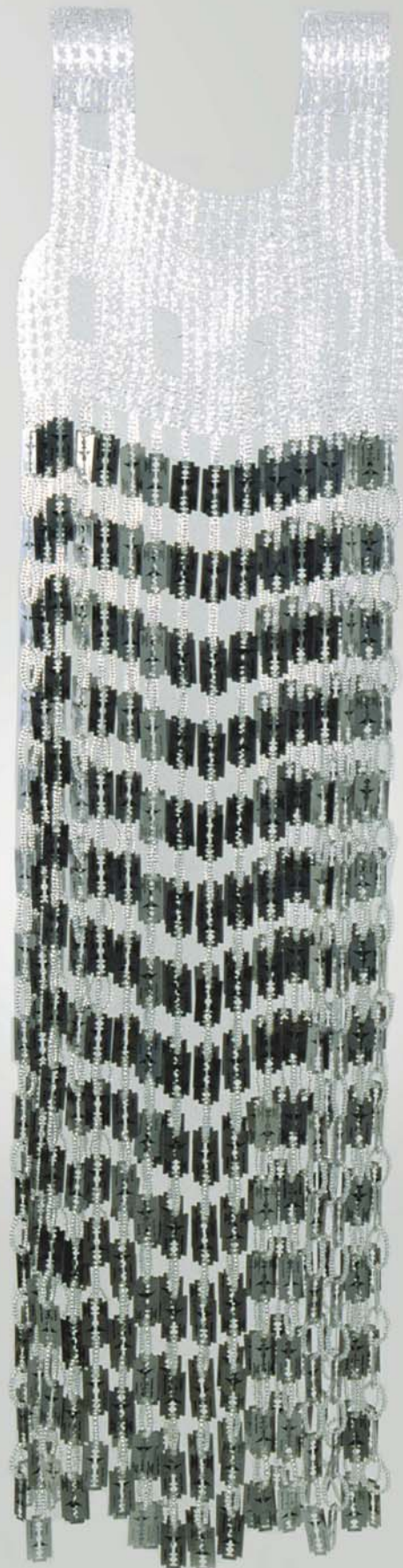


UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

**O SEXO DOS ANJOS:
Representações e práticas em
torno do gerenciamento sociomédico e cotidiano
da intersexualidade**

Paula Sandrine Machado
Orientadora: Prof^a Dra. Daniela Riva Knauth

Porto Alegre
2008



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

Paula Sandrine Machado

O SEXO DOS ANJOS

Representações e práticas em torno do
gerenciamento sociomédico e cotidiano da intersexualidade

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul para obtenção do título de doutor em Antropologia Social.

Orientadora: Prof^a Dra. Daniela Riva Knauth

Porto Alegre
2008

Paula Sandrine Machado

O SEXO DOS ANJOS

Representações e práticas em torno do
gerenciamento sociomédico e cotidiano da intersexualidade

Tese apresentada ao Programa de Pós-
Graduação em Antropologia Social da
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
para obtenção do título de doutor em
Antropologia Social.

Aprovado em 08 de abril de 2008.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a Dra. Mariza Corrêa – Universidade Estadual de Campinas

Prof^a Dra. Guacira Lopes Louro – Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Prof^a Dra. Claudia Lee Williams Fonseca – Universidade Federal do
Rio Grande do Sul

Prof^a Dra. Daniela Riva Knauth (Orientadora) – Universidade Federal do
Rio Grande do Sul

RESUMO

Este estudo busca analisar o gerenciamento sociomédico e cotidiano da intersexualidade, bem como as representações e as práticas sociais acionadas nas decisões envolvendo a designação do sexo em crianças intersex. De um lado, trata-se de compreender as perspectivas, práticas e discursos de profissionais de saúde e, de outro, aqueles das famílias e jovens intersex. A partir da etnografia realizada em dois hospitais (um hospital brasileiro e outro francês), examino de que modo diferentes argumentos (hormonais, genéticos, sociais, morfológicos, psicológicos, entre outros) concorrem para as tomadas de decisão, de que forma acontece a organização do trabalho coletivo e as relações entre as diferentes especialidades médicas. No que se refere às famílias de crianças/jovens intersex e aos próprios jovens, analiso a maneira como estão inseridos nessas negociações, a forma de se relacionarem com a lógica biomédica, como percebem o corpo intersex e lidam cotidianamente com a intersexualidade. A pesquisa revela que, no contexto das decisões, o sexo surge enquanto uma “categoria médico-diagnóstica”, construída a partir de uma combinação de diferentes elementos. Há um tratamento mais ou menos homogêneo da questão no Brasil e na França e, embora se possa identificar ênfases diferenciadas em relação a determinados aspectos envolvidos nas decisões, nos dois contextos a genética e a biologia molecular vêm ganhando cada vez mais importância no processo. Identificam-se, ainda, embates em torno da nomenclatura “intersex”, os quais, entre outros aspectos, apontam para as “ambigüidades” e tensões que rondam a temática. Finalmente, o estudo demonstra que nem sempre as famílias e as pessoas intersex compartilham com os médicos a mesma perspectiva ou os mesmos critérios de classificação do sexo. Entre outras questões, no decorrer das trajetórias de “correções” e “regulações” corporais denuncia-se a insuficiência de um modelo que prevê categorias sexuais dicotômicas. Ao interpelar essas dicotomias, os debates em torno da intersexualidade escrutinam os limites ético-teóricos que circunscrevem o campo da bioética e dos direitos sexuais enquanto direitos humanos. Além disso, concorrem para a revisão de outras categorias binárias como sexo *versus* gênero, natureza *versus* cultura, verdadeiro *versus* artificial e humano *versus* não humano.

Palavras-chave: Intersexualidade. Decisões médicas. Antropologia da ciência. Bioética. Direitos humanos.

ABSTRACT

This study seeks to analyze the sociomedical and day-to-day management of intersexuality, as well as the representations and social practices brought into action in decisions involving sex assignment with intersex children. On the one hand, it aims to understand the perspectives, practices and discourses of health professionals and on the other, those of intersex youth and their families. Starting from an ethnography carried out in one Brazilian and one French hospital, I examine how different arguments (hormonal, genetic, social, morphological, psychological, among others) compete during decision making, in what ways collective work organization takes place and the relationships between the different medical specialties. Regarding the families of intersex children/youth and the young people themselves, I analyze the manner in which they are inserted into these negotiations, the way they are related to the biomedical logic, how they perceive the intersex body and how they deal with intersexuality in their day-to-day lives. The research reveals that sex arises as a "medical-diagnostic category" in the decision making context and that it is constructed from a combination of elements. In both Brazil and France, the question is given a more or less homogeneous treatment; although it is possible to identify some differences in emphases regarding specific aspects involved in the decisions, in both countries genetics and molecular biology have become increasingly important in the process. There are conflicts around the use of "intersex" nomenclature as well, which point to the "ambiguities" and tension surrounding the theme. Finally, the study demonstrates that intersex people and their families do not always hold the same perspectives or use the same sex classification criteria as doctors do. Among other questions, over the course of the various bodily "corrections" and "regulations", the insufficiency of a model in which the categories are based on a sexual dichotomy is revealed. By questioning these dichotomies, the debates around intersexuality scrutinize the ethical-theoretical limits which circumscribe the field of bioethics and of sexual rights as human rights. Moreover, they compete for a revision of other binary categories, such as sex *versus* gender, nature *versus* culture, real *versus* artificial and human *versus* non-human.

Key words: Intersexuality. Medical decisions. Anthropology of science. Bioethics. Human rights.

RÉSUMÉ

Cette étude cherche à analyser la gestion sociomédicale et quotidienne de l'intersexualité, ainsi que les représentations et pratiques sociales en jeu dans les décisions concernant l'assignation sexuelle des enfants intersex. D'une part, il s'agit de comprendre les perspectives, les pratiques et les discours des professionnels de santé; d'autre part, ceux des jeunes intersex et de leurs familles. A partir d'une ethnographie réalisée à la fois dans un hôpital brésilien et un hôpital français, j'examine comment différents arguments (hormonaux, génétiques, sociaux, morphologiques, psychologiques, entre autres) contribuent à la prise de décision, comment s'organise le travail collectif, et comment fonctionnent les relations entre les différentes spécialités médicales. En ce qui concerne les familles des enfants/jeunes intersex et les jeunes personnes intersex elles-mêmes, j'analyse la manière dont elles sont insérées dans ces négociations, leur relation à la logique biomédicale, la façon dont elles perçoivent le corps intersex et dont elles gèrent l'intersexualité dans leur vie quotidienne. La recherche révèle que le sexe, dans le contexte de la prise de décision, émerge en tant qu'une «catégorie médico-diagnostique» construite à partir d'une combinaison d'éléments. Au Brésil autant qu'en France, la question est traitée de manière plus ou moins homogène: bien que l'accent soit mis de manière différente vis-à-vis d'aspects spécifiques impliqués dans les décisions, dans les deux pays la génétique et la biologie moléculaire sont devenues de plus en plus importantes dans le processus. Il existe également des conflits à l'égard de l'utilisation de la nomenclature «intersex», qui mettent en lumière des «ambiguïtés» et des tensions autour de la thématique. Enfin, l'étude démontre que les personnes intersex et leurs familles ne partagent pas toujours les mêmes perspectives que les médecins ou bien qu'elles n'utilisent pas les mêmes critères de classification sexuelle que ces derniers. Entre autres questions, tout au long de trajectoires de «corrections» et «régulations» corporelles, se révèle l'insuffisance d'un modèle basé sur des catégories sexuelles dichotomiques. En interrogeant ces dichotomies, les débats autour de l'intersexualité soulignent les limites éthico-théoriques qui circonscrivent le champs de la bioéthique et des droits sexuels en tant que droits humains. Plus loin, ces débats participent à la redéfinition d'autres catégories binaires telles que sexe *versus* genre, nature *versus* culture, réel *versus* artificiel et humain *versus* non-humain.

Mots Clés: Intersexualité. Décisions médicales. Anthropologie de la science. Bioéthique. Droits humains.

AGRADECIMENTOS

Os agradecimentos são sempre as primeiras palavras da tese, embora normalmente as últimas a serem colocadas no papel. Enquanto as registro, reconstruo a trajetória que resultou nesse trabalho. Nela, participaram inúmeras pessoas e instituições. Muitos olhares, vozes e gestos que deram lugar a uma rede infindável de encontros, laços acadêmicos e de amizade, sem os quais certamente não teria sido possível chegar até aqui. Foram tantas e tantos que compartilham comigo dessa caminhada que, desde já, desculpo-me se por alguma omissão.

Agradeço à minha orientadora, Daniela Knauth, por ter me dado a honra de ter sido sua orientanda desde o mestrado. Pelas palavras seguras, pela presença sólida, pelo diálogo sempre tão inspirador e por tudo o que aprendi nessa convivência (e que espero continuar aprendendo), meu muito obrigada.

Aos professores e professoras do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social (PPGAS), por todas as contribuições e estímulos. Em especial, gostaria de agradecer à professora Cláudia Fonseca, por suas perguntas sempre tão instigantes ao meu trabalho e por sua maneira encantadora e generosa de transmitir conhecimento. Obrigada, ainda, à Rosemeri Feijó, pela imensa disponibilidade em ajudar com as questões burocráticas institucionais.

Não poderia deixar de fazer um agradecimento especial a duas professoras que acompanharam de perto meu trabalho: Mariza Corrêa, que seguiu o projeto desde seu início e com quem estabeleci um frutífero contato; e Guacira Lopes Louro, a quem devo agradecer pelas nossas instigantes discussões em torno da teoria queer.

Aos colegas, amigas e amigos do Núcleo de Pesquisa em Antropologia do Corpo e da Saúde (NUPACS). Obrigada a Ana Luisa Gediel, Andréa Fachel Leal, Elizabeth Zambrano, José Miguel Nieto, Juliana Macedo, Marcos Benedetti, Marta Abatepaulo de Faria, Nádia Elisa Meinerz, Patrícia Melotto, Renata Jardim, Roberto Lorea e a todos que participaram das atividades do núcleo, pelas inúmeras trocas estabelecidas. Agradeço, ainda, às professoras Ceres Gomes Víctora e Ondina Fachel Leal pelo apoio nas diferentes etapas desse percurso.

Aos amigos e colegas do PPGAS que foram tão importantes nessa caminhada. Foi um prazer conviver com Andréa Fachel Leal, Jonatas Dornelles, Ivan

Paolo de Paris Fontanari, Ana Paula Comin de Carvalho, Elizabeth Zambrano, Viviane Vedana, L lio Nicol s Guigou, colegas da turma de doutorado. Agradeço, ainda,   Rosana Pinheiro Machado e   Soraya Fleischer, pelo imenso carinho de sempre, e   D bora Krischke Leit o, especialmente pela grande ajuda em rela o ao doutorado sandu che.

  N dia Meinerz, Pedro Nascimento e Elizabeth Zambrano, pelo companheirismo e pelos nossos frut feros grupos de estudo regados a muito Capuccino e bom humor.   N dia e Pedro, pela leitura atenta do meu material, por seus valiosos e cuidadosos coment rios   tese e pela amizade s lida com a qual t m me brindado.   Beth, pelas nossas t o imprescind veis conversas.

 s amigas Marta Cioccarri e Aline Sapiezinskas, que mesmo de longe sempre estiveram t o perto.

  dif cil expressar a import ncia de Mauro Cabral para este trabalho. Mauro acompanhou toda minha trajet ria no tema da intersexualidade, leu e releu meu material, sempre oferecendo sugest es preciosas. N o tem sido somente um interlocutor generoso, perspicaz e rigoroso.   tamb m um grande amigo.

Durante o per odo de doutorado sandu che na Fran a, freq entei o Centre de Recherche M decine, Science, Sant  et Soci t  (CERMES), que me ofereceu toda a estrutura necess ria para o trabalho. Agradeço   professora Janine Pierret, pela atenciosa orienta o e acolhimento durante esse per odo, e tamb m   Ilana L wy, pelo est mulo e generosidade em suas sugest es, cr ticas e desafios lan ados   pesquisa. Cynthia Kraus, Elsa Dorlin, Jean-Paul Gaudilliere, Laurence H rault s o outros professores a quem sou grata pelas discuss es e sugest es bibliogr ficas em rela o a este trabalho.

Do per odo de estudos no exterior, surgiram duas grandes amizades: Simone Becker e Antoine Bal. Agradeço   Simone o seu companheirismo de todas as horas. Ao Antoine, pelas trocas que estabelecemos no que se refere aos nossos trabalhos. O "olhar cruzado" Fran a-Brasil foi certamente enriquecido por nossas conversas. Devo agradec -lo, tamb m, por me salvar tantas vezes em rela o ao franc s, sempre sem perder o bom humor.

  CAPES, pela concess o da bolsa de doutorado no Brasil e para a realiza o do est gio de doutorado na Fran a. Agradeço, ainda, ao Projeto "Sexualidades, Salud y Derechos Humanos en Am rica Latina" (Universidad Peruana Cayetano Heredia – Funda o Ford), pelo aux lio financeiro   pesquisa em

2005, e à ANPOCS, CLAM e Fundação Ford, pelo apoio financeiro através do prêmio relativo ao Concurso ANPOCS/CLAM/FORD 2003 – Sexualidade e Ciências Sociais –, categoria doutorado.

À Aline Santana, pela ajuda com a capa da tese.

Ao Márcio e ao Luciano, pela paciência e pelo tempo dedicado à correção e formatação do material.

Minha família foi também muito presente e importante nesse percurso. Agradeço ao meu pai, que mesmo sem saber exatamente o que era essa tal de Antropologia, sempre torceu por mim com muito amor. À preocupação da Beth e ao otimismo revigorante de minha avó, Maria: *tu sabes que as coisas sempre acabam dando certo, né, minha filha?* À Sandra e ao Zeca, pelo apoio constante. Ao Sander, por sua poesia e por sua magia. À Celéia, pelas nossas intermináveis e impagáveis conversas.

Leitor atento, meu “tradutor oficial” para os termos médicos, Guilherme tornou essa empreitada muito mais fácil. Agradeço cada palavra de conforto, cada carinho, cada preocupação. Guilherme foi sempre fundamental em todas as horas e por isso faltam palavras para dizer o quanto lhe sou imensamente grata.

À família do Guilherme, pelos momentos compartilhados. Ao Ricardo e à Aline, pelas horas passadas em frente à churrasqueira, pelos papos divertidos, por nossa amizade. Ao Brenner e à Julieta, por serem tão especiais.

Finalmente, agradeço a todas as pessoas que fizeram parte da pesquisa. Aos profissionais de saúde, pela paciência em relação à minha presença curiosa, pela disponibilidade em participar deste trabalho e pela generosidade em compartilhar informações, assim como suas convicções e dúvidas. Às famílias, que aceitaram dividir comigo aspectos importantes de suas vidas, agradeço sobretudo o carinho e a confiança. Às crianças e jovens intersex com os quais convivi. A eles e elas dedico esta tese, esperando que ela aponte para novos possíveis.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
1 O “X” DA QUESTÃO, O “Y” E OUTRAS COISAS DO GÊNERO: CONTEXTUALIZANDO O DEBATE EM TORNO DA INTERSEXUALIDADE	25
1.1 CERCANDO O OBJETO DE PESQUISA	27
1.1.1 Decisões, cortes e recortes: o “problema” do sexo sob diferentes perspectivas	29
1.1.2 Biotecnologia, novas tecnologias reprodutivas e o debate em torno da intersexualidade	31
1.1.3 Medicina, Direito e Política: algumas narrativas sobre intersexualidade	34
1.2 REVISITANDO O DEBATE NATUREZA E CULTURA	39
1.2.1 Natureza e cultura: antropologia, classificações e ambigüidades	40
1.2.2 A fabricação da natureza e a perspectiva dos estudos da ciência	48
1.2.3 O sexo do gênero, o gênero do sexo: repensando as dicotomias, refazendo as contagens para além de dois	52
1.2.4 “Alguns feminismos” e a perspectiva dos <i>science studies</i> : onde fica a intersexualidade?	62
1.2.5 Intersexualidade e América Latina	66
2 EM CAMPO: NOS INTERSTÍCIOS DA ETNOGRAFIA E OUTRAS CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS	70
2.1 PERCURSO METODOLÓGICO	73
2.2 INTERSEXUALIDADE E ARTICULAÇÕES HETEROGÊNEAS	79
2.3 FORMAS GLOBAIS, (DES) MONTAGENS LOCAIS: O OLHAR CRUZADO BRASIL-FRANÇA	82
2.4 HOSPITAL RS	85
2.4.1 Funcionamento e espaços de circulação das equipes	87
2.5 HOSPITAL PARIS	90
2.6 <i>NÃO SE FALA GENITÁLIA AMBÍGUA!</i> : A INSERÇÃO NO HOSPITAL RS E OUTRAS NEGOCIAÇÕES EM CAMPO	93
2.7 <i>AH, BON? VOUS N’ÊTES PAS MÉDECIN!?!</i> : CAMINHOS E PERCALÇOS ETNOGRÁFICOS NO HOSPITAL PARIS	97
2.8 <i>NA LIDA</i> : O CONTATO COM AS PESSOAS INTERSEX E SEUS FAMILIARES	102
2.9 ESPECIFICIDADES DA ETNOGRAFIA NO CONTEXTO HOSPITALAR	105
2.10 ENTRE OBSERVAR E PARTICIPAR	110
3 “QUIMERAS” DA CIÊNCIA: ELEMENTOS EM JOGO NO GERENCIAMENTO SOCIOMÉDICO DA INTERSEXUALIDADE	115
3.1 DECISÕES MÉDICAS E OS CAMPOS EM DISPUTA	119
3.2 A (INTER)DISCIPLINARIDADE E O SEXO COMO DIAGNÓSTICO	124
3.3 OLHAR SOBRE A ANATOMIA: APRENDENDO A VER HOMENS E MULHERES	142
3.4 TÃO LOGO QUANTO POSSÍVEL: A CIRURGIA “REPARADORA” DOS GENITAIS E A URGÊNCIA SOCIAL	148
3.5 “CASOS FÁCEIS” E “CASOS DIFÍCEIS”	151

4 “DESORDEM”, “AMBIGÜIDADE” E OUTROS OPERADORES DE DIFERENÇA: VICISSITUDES DA NOMENCLATURA E SUAS IMPLICAÇÕES REGULATÓRIAS	158
4.1 A BIOLOGIA MOLECULAR E A EPISTEMOLOGIA DO ORÁCULO _____	161
4.2 A NOMENCLATURA E SUAS IMPLICAÇÕES REGULATÓRIAS _____	164
4.3 O CONSENSO DE CHICAGO E A SOLIDEZ DO INVISÍVEL _____	169
4.4 AS SUBDIVISÕES DO “CONSENSO” OU O QUE MAIS ESTÁ EM JOGO? _____	177
4.5 A TÉCNICA, OS CÓDIGOS E O ESPAÇO DA MORALIDADE _____	181
4.6 <i>CONSENSO DE QUEM?</i> : OS “CONSENSOS” E OS “DISSENSOS” NA PRÁTICA _____	184
4.6.1 O que muda? _____	187
5 SILÊNCIOS, SEGREDOS E FISSURAS: O “SEXO DOS ANJOS” E O GERENCIAMENTO COTIDIANO DA INTERSEXUALIDADE _____	189
5.1 A (DES) CONSTRUÇÃO DO SEXO _____	192
5.2 ARTIFICIALIDADE <i>COSMÉTICA</i> DO SEXO: A CONSTRUÇÃO DO OLHAR SOBRE A ANATOMIA _____	195
5.3 RETALHOS, FISSURAS E OUTRAS COISAS DO GÊNERO: APONTAMENTOS SOBRE A VISIBILIDADE E A INVISIBILIDADE DO SEXO	201
5.4 PARA ALÉM DO DIAGNÓSTICO MÉDICO: TENSÕES, NEGOCIAÇÕES E RUPTURAS ENTRE AS DEFINIÇÕES MÉDICAS E AQUELAS DOS PAIS DE CRIANÇAS E JOVENS INTERSEX _____	212
5.5 OS PACTOS DE SEGREDO E OS TANTOS “ESQUECIMENTOS” _____	219
5.6 AS INTERVENÇÕES FRENTE AO INCOMENSURÁVEL DOS SEXOS: TRAJETÓRIAS DE NORMATIZAÇÃO E FICÇÕES CORRETORAS _____	223
NO FIO DA NAVALHA: CONSIDERAÇÕES FINAIS SOBRE A INTERFACE ENTRE INTERSEXUALIDADE, (BIO)ÉTICA E DIREITOS HUMANOS _____	228
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS _____	244
GLOSSÁRIO _____	264

INTRODUÇÃO

A discussão em torno do “hermafroditismo” não é algo exatamente novo. Ela tem ocupado, há séculos, o pensamento de filósofos, médicos, juristas, entre outros. Como indica Anne Fausto-Sterling (2000, p. 32), a palavra hermafrodita surgiu na Grécia, representando uma combinação dos nomes de dois deuses: Hermes (o filho de Zeus) e Afrodite (deusa da beleza e do amor sexual). Um dos mitos de origem do primeiro hermafrodita, conforme aponta a autora, sugere que Hermes e Afrodite tiveram um filho de beleza estonteante (Hermaphroditos), de tal forma que teria despertado a paixão de uma ninfa. A ninfa, tomada por seus sentimentos, colou-se ao corpo de seu amado, e os dois tornaram-se um.

Foucault (2001a), em seus estudos sobre as definições de “anormalidade” e “monstruosidade” do século XIX, assinala que os hermafroditas eram considerados os “monstros” por excelência da Idade Clássica. O autor analisa as diferentes medidas regulatórias e “reparadoras” que recaíam sobre esses indivíduos, ora pensados como “imperfeições da natureza”, ora como possíveis “desviantes morais”. Outro autor, Mircea Eliade (1999), em seus apontamentos sobre os comportamentos religiosos e os valores espirituais não-europeus, também mostra como a figura do andrógino ou a androginia tem sido uma preocupação que desafia o pensamento ocidental.

Analisando a construção do mito do andrógino em diversas culturas não ocidentais, Eliade deixa claro que tais culturas possuem estruturas explicativas para conceber e lidar com o fenômeno. A idéia da totalidade, da união dos opostos em um só ser, é o que fundamenta, em última instância, o pressuposto da androginia dos seres divinos. Da mesma forma que ocorre com a história de Hermaphroditos, destaca-se aqui um contraponto em relação à idéia hegemônica da inevitabilidade de pensar o sexo como dicotômico.

É interessante notar que se, de um lado, o “hermafroditismo” esteve historicamente associado a uma concepção de falta, traduzida na imagem de corpos “imperfeitos” ou de genitais que não se desenvolveram “adequadamente” ou “completamente”, por outro esteve sempre ligado a uma certa idéia de excesso (corpos que se unem a outros, a “duplicação do sexo”, clitóris muito grandes, pêlos

em demasia)¹. Assim, a coexistência da falta e do excesso perpassa, desde a origem do mito, o sentido dado ao hermafroditismo e se mantém nas narrativas médicas atuais sobre os corpos ditos “ambíguos”.

Desse modo, no que se refere à sociedade contemporânea, uma das esferas que recoloca o dilema frente à androginia é a do debate sobre a decisão da cirurgia em casos de pessoas nascidas com o que, na linguagem biomédica, denomina-se “genitália ambígua” ou, ainda, “genitália incompletamente formada”. Esses “casos”² estariam incluídos, segundo a taxonomia médica, nos chamados “estados intersexuais”, embora não constituam a sua totalidade.

Ainda que exista uma gama considerável de critérios diagnósticos e de avaliação do ponto de vista genético, endocrinológico e cirúrgico no que concerne aos “estados intersexuais” (ORTIZ et al., 1994), determinadas questões em torno da decisão pela cirurgia “reparadora” dos genitais estão longe de um consenso. Existem inúmeros questionamentos quanto ao momento mais apropriado para levá-la a cabo, sobre quem deve decidir o sexo de uma pessoa e, ainda, se a intervenção cirúrgica deve ser feita. Esse intenso debate envolve diferentes esferas sociais, entre as quais aquela onde se assenta o conhecimento biomédico, bem como a esfera do movimento ético-político intersex, a jurídica, a familiar, a da bioética, além do campo dos estudos feministas e o dos estudos da ciência e da tecnologia.

O objetivo da presente pesquisa é analisar as representações e práticas sociais implicadas nas decisões envolvendo a “determinação” do sexo em crianças intersex e o “gerenciamento”³ sociomédico e cotidiano da intersexualidade. Entendo que nessas decisões estão envolvidos diferentes atores sociais, dentre os quais destaco: a equipe de profissionais da saúde, os familiares e as pessoas intersex, bem como o movimento político internacional intersex⁴. Para além desses atores, o

¹ Sobre as concepções de “falta” e “excesso” no que se refere às figuras mitológicas, ver Jean Libis (2001).

² A partir de agora, não utilizarei a palavra “caso” entre aspas ou em itálico em nome da fluidez do texto, mas é importante ressaltar que esse é um termo muito utilizado no meio médico. No sentido empregado pelos profissionais de saúde, cada “paciente” corresponderia a um “caso”.

³ Agradeço a sugestão do professor Richard Miskolci (UFSCAR) quanto à utilização desse termo, proposta na ocasião da apresentação de meu trabalho (MACHADO, 2007) no 31º Encontro Anual da Anpocs, realizado em Caxambu, em 2007.

⁴ Há, ainda, o envolvimento do judiciário no caso de existir a necessidade de modificação do registro civil da pessoa que recebe um diagnóstico de “ambigüidade genital” quando decorrido um tempo após seu nascimento. O judiciário pode, além disso, ser considerado como mais um campo, assim como a medicina, que “fala” sobre a intersexualidade e que “regula” no que concerne à esfera da sexualidade e ao corpo. A reflexão sobre o judiciário não é o foco desse trabalho, porém é

tema remete a uma esfera mais ampla, que diz respeito à produção de conhecimento científico na área da “determinação e diferenciação sexual humana” e às práticas de intervenção sobre os corpos intersex legitimadas científica e socialmente.

Assim, neste trabalho, busco, de um lado, compreender as perspectivas, práticas e discursos das equipes médicas; de outro, aqueles das famílias e jovens intersex. A partir da etnografia realizada em um hospital brasileiro e em outro francês, no que se refere à equipe médica (aqui inclui também a Psicologia), meu interesse é analisar como diferentes argumentos (hormonais, genéticos, sociais, morfológicos, psicológicos, entre outros) são acionados nas tomadas de decisão relacionadas às modalidades de intervenção a serem aplicadas aos corpos intersex (clínicas, cirúrgicas e/ou psicoterapêuticas), além de examinar de que forma acontece a organização do trabalho coletivo e as relações entre as diferentes especialidades médicas. No que tange às famílias de crianças/jovens intersex e aos próprios jovens, procuro compreender como eles estão inseridos nessas negociações relativas às decisões e diagnósticos médicos, de que modo se relacionam com a lógica biomédica, como percebem o corpo intersex e de que forma lidam cotidianamente com a intersexualidade. Finalmente, pretende-se entender como essas decisões incidem nas trajetórias de jovens que passaram pelo procedimento cirúrgico de “correção” da genitália.

No contexto da minha investigação, uma questão teórico-metodológica que merece destaque diz respeito à nomenclatura que utilizo, enquanto pesquisadora, para fazer referência ao tema da tese. Quanto a esse aspecto, duas escolhas devem ser justificadas: em primeiro lugar, o uso das palavras “intersex” e “intersexualidade”, em detrimento de “hermafrodita”, “estados intersexuais”, “ambigüidade genital” ou, ainda, da versão mais atual da nomenclatura médica, “Disorders of Sex Development” (DSD). Em segundo lugar, devo também elucidar o emprego da expressão “gerenciamento sociomédico da intersexualidade”.

Tem-se denominado, e especialmente lidado, de formas muito diferentes com os corpos que variam em relação a um parâmetro corporal dicotômico masculino/feminino. Ao longo do tempo e em diferentes contextos, esses corpos têm sido considerados ora “andróginos”, ora “hermafroditas”, “ambíguos”, “mal-

importante apontar para a constituição daquilo que Mauro Cabral (em comunicação pessoal) chama de uma “economia jurídica da intersexualidade”.

formados”, “intersex”, entre outros. Em relação ao campo da produção de conhecimento, o funcionamento da “determinação sexual” e, mais especificamente, os antigos “hermafroditas” vêm sendo objeto de interesse, por exemplo, de filósofos, historiadores, sociólogos, biólogos, médicos, juristas, como já apontado (FOUCAULT, 1982; FAUSTO-STERLING, 2000; LAQUEUR, 2001; ROHDEN, 2001). Particularmente no que tange à esfera médica, é possível afirmar que os avanços técnico-científicos na área da genética e da biologia molecular têm sido cada vez mais decisivos na abordagem do tema.

Conforme desenvolverei no capítulo IV, não se trata apenas de diferentes nomes que se aplicam sobre uma natureza inerte e pré-dada. As alterações de nomenclatura são também mudanças referentes à compreensão acerca do que “definiria” ou do que “acometeria” esses corpos, bem como em relação às estratégias utilizadas para “corrigi-los”. Ocorrem transformações, ainda, no que se refere a quem é chamado a falar sobre o assunto e ao modo como os diferentes saberes acionados – seja de médicos de diferentes especialidades, psicólogos, juristas, religiosos, ativistas políticos e/ou pessoas intersex e suas famílias, entre outros – compõem-se, combinam-se e acabam definindo estados (ou estatutos) corporais. A terminologia emerge, assim, como um nó situado entre considerações técnicas, humanas e ético-políticas. Desse modo, a nomenclatura delinea um fenômeno que pertence a diferentes registros, dependendo de quem e de onde é acionada. Nesse sentido, quando emprego os termos intersex e intersexualidade, faço referência a uma definição que remete, ao mesmo tempo, a aspectos técnico-científicos, sociais, ético-políticos e morais.

É importante ressaltar que, diferentemente de alguns trabalhos que se debruçaram sobre as narrativas de pessoas intersex e seus familiares (KESSLER, 1998; DREGER, 1999, 2000; PREVES, 1999, 2003; CABRAL, 2006b), nenhum dos jovens intersex e dos familiares que compuseram o universo empírico deste estudo possuía qualquer envolvimento com o movimento político intersex, nem mesmo reconheciam a si mesmos (ou a seus filhos) como tais. Na realidade, em apenas um caso, a mãe havia feito uma pesquisa na internet sobre a Hiperplasia Adrenal Congênita (HAC)⁵, diagnóstico médico dado ao seu bebê, e acabara sabendo da

⁵ A adrenal é uma glândula que produz cortisol, andrógenos e outras substâncias. De acordo com a literatura médica, 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

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 desta pesquisa⁶.

Ainda que, na época em que realizei o trabalho de campo, a literatura médica fizesse menção aos “estados intersexuais”⁷, mesmo os médicos que acompanhei no hospital brasileiro (que chamarei de “Hospital RS”), dificilmente utilizavam a denominação “intersexo” entre eles e, ao 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 *genitalia ambígua* era visto por eles como inadequado (na medida em que não daria conta de todos os “estados intersexuais” e, também, porque faria referência à idéia de “ambigüidade”), o termo intersexo também não era considerado livre de problemas. No seu dia-a-dia, percebi que os médicos permitiam-se utilizar entre eles o termo *genitalia ambígua* quando se referiam a algumas “condições” consideradas “intersexualidade”, entretanto salientavam a importância de não o fazer frente às famílias, situação na qual julgavam preferível o uso da expressão *genitalia incompletamente formada*.

No hospital francês (que chamarei de “Hospital Paris”), escutei mais vezes referência ao termo “*intersexe*” no contexto das relações entre os médicos, todavia essa também não era a nomenclatura utilizada para falar com os familiares ou pessoas intersex. Outra expressão bastante utilizada entre os médicos nas apresentações de caso e no registro em prontuários para se referir à genitália da criança era “*anomalies des organes génitaux externes*” (“anomalias dos órgãos genitais externos”).

De acordo com a literatura médica “pré-revisão” da nomenclatura, os “estados intersexuais” podiam ser divididos, bem simplificada e sucintamente, em quatro

na produção excessiva de andrógenos. Em crianças com cariótipo 46XX, a exposição ao excesso de andrógenos ocasionaria uma “virilização” da genitália externa, o que, entre outras conseqüências, faria com que o clitóris se apresentasse em dimensões anatômicas maiores do que as esperadas para uma menina, se considerados determinados padrões de tamanhos e formas dos genitais. Em uma forma mais grave, conhecida como *perdedora de sal*, ocorre, segundo os médicos, desidratação importante que pode levar à morte.

⁶ “Ético” é empregado aqui em contraste a “êmico”, que se refere aos termos ou categorias utilizados pelas pessoas que fizeram parte da pesquisa.

⁷ Antes da publicação, na literatura médica, do chamado “Consenso de Chicago” (LEE et al., 2006), no qual, entre outros aspectos, está a proposta de revisão da nomenclatura de “Intersex” para “Disorders of Sex Development” (DSDs). Uma análise mais aprofundada desse “consenso” será realizada no capítulo IV.

grandes grupos: pseudo-hermafroditismo feminino (presença de ovário, sexo cromossômico 46XX⁸, genitália interna considerada “feminina”, mas genitália externa tida como “ambígua”); pseudo-hermafroditismo masculino (presença de testículos, cariótipo 46XY, genitália externa considerada “feminina” ou “ambígua”); disgenesia gonadal (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. De acordo com a definição oferecida por Mauro Cabral – filósofo e ativista intersex argentino – em entrevista publicada na revista *Cadernos Pagu*:

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 gónadas - (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 cuando 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. p. 283-284).

Opto por utilizar os termos intersex/intersexualidade especialmente por duas razões. Porque remetem tanto a um contexto de desenvolvimento científico no

⁸ O cariótipo é definido, em termos biológicos, como o conjunto cromossômico de uma espécie. 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 referem-se a um dos pares desse conjunto. São os chamados “cromossomos sexuais”.

âmbito da saúde, da medicina e da biologia como a uma discussão política – nos anos 90, o termo “intersex” foi apropriado por ativistas políticos engajados na luta pelo fim das cirurgias precoces “corretoras” dos genitais ditos “ambíguos”⁹. O termo “hermafrodita”, por exemplo, tem certamente uma historicidade importante, porém foi utilizado sem discriminação de “tipos” e “subtipos” até meados do século XIX, quando nasce a diferenciação entre hermafroditismo verdadeiro e pseudo-hermafroditismo (FAUSTO-STERLING, 2000), classificações importantes no contexto empírico de minha investigação¹⁰. Um marco significativo acontece com as tentativas de explicação do “hermafroditismo” através da embriologia dos genitais, concepção segundo a qual haveria um paralelo no desenvolvimento embriológico masculino e feminino (DREGGER, 2000). Os antigos “hermafroditas” são reordenados a partir dos novos critérios científicos. Através das explicações sustentadas na embriologia do século XIX, eles passam a ocupar, no nível biológico, um lugar no continuum da diferenciação e do desenvolvimento sexual, mas como seres “incompletos” (daí o sentido da expressão *genitália incompletamente formada*).

Finalmente, também opto por não utilizar a mais recente nomenclatura médica, “Disorders of Sex Development” ou “DSDs”. Em primeiro lugar, porque esse termo não remete ao tempo em que foi realizada a minha pesquisa, que se desenrolou, sobretudo, nos anos de 2004 a 2006, quando esta ainda não era a nomenclatura de referência na literatura médica. A segunda razão, contudo não menos importante, é que o termo “Disorder” remete, facilmente, à idéia de doença ou de anomalia. A palavra “desordem” parece sugerir, nesse sentido, a necessidade de uma “ordenação” e esse não é o pressuposto ético-teórico deste estudo.

Adoto, assim, os termos intersex/intersexualidade a partir de uma definição que se aproxima da perspectiva dos grupos de ativismo político, na medida em que esta permite relativizar a idéia de “patologização”, bem como extrapolar as classificações médicas, ao mesmo tempo em que mantém uma relação com as mesmas, ainda que crítica. Retomando a definição oferecida por Mauro Cabral (CABRAL, BENZUR, 2005), a idéia chave, nesse caso, é a de variação no que se

⁹ O primeiro grupo de ativismo intersex, a Intersex Society of North América (ISNA), surgiu nos Estados Unidos nos anos 90. Recentemente, esse grupo também passou a promover o uso do termo “Disorders of Sex Development” (sem, contudo, abandonar o antigo termo “intersex”). Cheryl Chase, fundadora da ISNA, integrou, inclusive, o grupo de especialistas que participou da “International Consensus Conference on Intersex”, onde se trabalhou na elaboração do “Consenso de Chicago”. Sobre esse assunto, ver em <http://www.isna.org> (acesso em abril 2007).

¹⁰ Devo assinalar que, durante o trabalho de campo, escutei, ainda que raras vezes, referência das famílias ao termo “hermafrodita”.

refere a um *standard* corporal binário – masculino/feminino – estabelecido culturalmente. Essas variações podem dizer respeito a diferentes aspectos, como à aparência anatômica dos órgãos genitais internos e/ou externos, a características hormonais, gonadais e/ou genéticas.

É importante ressaltar que a utilização dos termos “intersex” e “intersexualidade” é uma opção ao mesmo tempo teórica, metodológica e política. Justificar essa escolha entre tantas possíveis significa contextualizar o uso do termo, não considerá-lo como um “fato” em si mesmo, ou como revelador de “uma realidade mais real” do que aquelas descritas por outras nomenclaturas. Ao contrário, assim como as demais terminologias, os termos intersex e intersexualidade são datados historicamente e remetem a um determinado contexto social, político e de produção científica. Para além disso, quando utilizo essa terminologia, também construo uma narrativa acerca do que eu e outros/as – sejam eles pesquisadoras/es, escritores/as, artistas, militantes políticos/as, etc. – chamamos de intersexualidade. E estou certa de que mesmo nós, que compartilhamos a mesma nomenclatura, falamos muitas vezes de elementos distintos, de “realidades” distintas, já que construímos a intersexualidade a partir de olhares e perguntas diferentes.

É preciso justificar, além disso, o emprego da expressão “gerenciamento sociomédico da intersexualidade”. A palavra “gerenciamento” remete à idéia de administração e gestão. Essa noção também envia ao que Foucault (1988 [1976]) descreve no capítulo “Direito de morte e poder sobre a vida”, em “História da Sexualidade 1”, como o poder de gerir a vida, ou “bio-poder”. Segundo Foucault, este teria assumido, a partir do século XVII, duas formas principais: uma “anátomo-política do corpo” – onde está em jogo o adestramento e a ampliação da eficácia do corpo – e uma “bio-política da população” – baseada nas intervenções e no controle regulador sobre o “corpo-espécie” e suas manifestações, como o nascimento, a duração da vida, entre outras. Da forma como utilizo o termo, “gerenciar” é, ao mesmo tempo, dirigir, regular e acompanhar de maneira sistemática e constante através de ferramentas e estratégias específicas. Nesse sentido, tanto médicos, como familiares e pessoas intersex “gerenciam” a intersexualidade. Ao fazer referência a um gerenciamento adjetivado como “sociomédico”, busco chamar a atenção para o fato de que existem aspectos socioculturais, como o gênero, que se

entrelaçam com os argumentos técnico-científicos. Por outro lado, é preciso lembrar que todo gerenciamento está sujeito a fissuras, a zonas de escape.

Em relação ao contexto atual, no qual se inserem as intervenções tecnológicas produzidas nos corpos intersex, é importante ressaltar que os avanços na área da biomedicina têm provocado intensos debates no âmbito da Bioética e do Biodireito. Além da medicalização da reprodução humana, o desenvolvimento científico vem abrindo um vasto campo de possibilidades de intervenção e seleção no que concerne à escolha do sexo dos filhos (BRAUNER, 2003). De acordo com Goldim (2003), a possibilidade de “seleção de sexo” aconteceria em três casos: 1) no nível reprodutivo (realizada no período pré-natal); 2) em relação à intersexualidade (especialmente quando há um diagnóstico médico de “genitália ambígua” ou “genitália incompletamente formada”); 3) em relação à transexualidade. Em todos esses casos, o que está em jogo para a equipe de saúde é a avaliação de uma determinada situação de demanda por um recurso tecnológico, onde se deve ponderar sobre os riscos e os benefícios de um dado procedimento técnico-científico.

No caso das crianças intersex, o manejo¹¹ médico atual envolve, entre outros elementos, a decisão por “re-construir” um sexo ou outro através de procedimentos cirúrgicos no período pós-natal, assim como ocorre com transexuais¹². Esses “casos” constituem, de acordo com o apontado em artigo médico de Damiani et al. (2001, p. 39), uma “emergência pediátrica” no recém-nascido e assumem uma importância considerável, segundo o autor, tanto do ponto de vista imediato, já que algumas de suas causas colocam em risco a vida da criança, como a longo prazo, por envolver uma questão de “definição de sexo”, a qual “mal resolvida acarretará prejuízos irreparáveis ao bem-estar psicossocial do paciente”.

Assim, no que se refere às crianças intersex, as tecnologias modernas são empregadas no sentido de concorrer para a conformação de duas instâncias: o sexo e o gênero. No que diz respeito a transexuais, o “diagnóstico” médico aponta para uma inadequação sexo-gênero que “deveria” ser corrigida através de uma manipulação cirúrgica. Como demonstra Elizabeth Zambrano (2003), esse

¹¹ “Manejo” é uma palavra utilizada no meio médico, especialmente na literatura científica. No inglês, tem-se o termo “management”, que diz respeito à forma como uma determinada “condição” será manipulada, gerida, conduzida.

¹² Com o avanço da genética e das possibilidades de diagnóstico pré-natal em relação à intersexualidade, intervenções cada vez mais precoces, pré-natais, têm sido vislumbradas.

“diagnóstico” endossa a idéia de que transexuais viveriam um “distúrbio” no qual o sexo não estaria adequado ao gênero. Já no que concerne às crianças intersex, o argumento biomédico principal é o de que as mesmas necessitam ter seu “sexo escolhido” para que sejam socializadas adequadamente a esse sexo, evitando, assim, “complicações futuras”. Portanto, não é apenas uma “emergência clínica” (DAMIANI et al., 2001) que está em jogo, mas uma “emergência social”.

É difícil estimar a incidência da intersexualidade. Um dos motivos para isso é que existiriam, de acordo com a literatura médica, várias causas envolvidas¹³. A razão que me parece mais importante, contudo, está relacionada ao fato de que o número pode variar de acordo com aquilo que se inclui ou exclui da classificação adotada. Como está assinalado na página da ISNA, se forem consultados médicos acerca do número de pessoas nascidas com genitais “atípicos”, o número possivelmente giraria em torno de um a cada 1500/2000 nascimentos¹⁴. Considerando as várias causas bem como outras configurações anatômicas possíveis, ativistas intersex apontam que essa cifra está subestimada. Utilizando, por exemplo, os números apresentados por Anne Fausto-Sterling (2000), de um levantamento realizado por ela em conjunto com um grupo de estudantes da Brown University, incluindo várias categorias de variação sexual, a freqüência sobe para aproximadamente 1,7% de todos os nascimentos.

Além dessa questão estatística e classificatória, existem dificuldades, conforme afirmam Ortiz et al. (1994), que rondam a equipe de profissionais de saúde relacionadas à “definição sexual” no que se refere aos corpos de crianças que nascem com uma genitália que escapa do padrão dicotômico masculino/feminino, ainda que se tenha uma infinidade de critérios diagnósticos e de avaliação do ponto de vista genético, endocrinológico e cirúrgico, para posterior intervenção nesses casos. Todas essas questões parecem compor um quadro complexo a partir do qual os médicos se vêem convocados a tomar uma decisão.

Vale apontar que o tema do “hermafroditismo” tem, ainda, recebido alguma atenção na mídia, que, entre outros aspectos, atua dando visibilidade ao debate em torno das cirurgias precoces, bem como a casos de descontentamento com a

¹³ A causa considerada pela literatura médica como a mais comum de “genitália ambígua”, por exemplo, é a “hiperplasia de supra-renal” ou “hiperplasia adrenal congênita”, cuja incidência varia de 1/5000 na Europa a 1/15000 nos EUA (BRAUNWALD et al., 2002).

¹⁴ Ver em <http://www.isna.org/faq/frequency>.

decisão médica¹⁵. Para além da repercussão na mídia do tema da intersexualidade, ou, como é mais comumente veiculado, do “hermafroditismo”, é preciso destacar que as próprias pessoas que foram submetidas a intervenções passaram a se organizar politicamente, a partir dos anos 90, para reivindicar o fim das cirurgias precoces, como é o caso da *Intersex Society of North América* (ISNA), e elas vêm ganhando cada vez mais visibilidade, inclusive na esfera médica¹⁶.

Este estudo pretende, assim, contribuir tanto do ponto de vista da produção teórica antropológica, como no campo mais pragmático das decisões médicas e de seus aspectos bioéticos, abordando um tema atual, ainda pouco trabalhado no âmbito das Ciências Sociais e gerador de muitas controvérsias e embates na área da Saúde. Logo, o trabalho concorre para a consolidação de um campo de pesquisa que se ocupa da análise de processos decisórios de profissionais de saúde bem como da abordagem do fazer médico e científico, na medida em que o mesmo se materializa nesses processos de tomada de decisão. Para tanto, a ciência será considerada através de seus efeitos e de sua aplicação na prática, onde a construção da “verdade” e dos “fatos” acontece em outro nível que não é o mesmo do laboratório e das pesquisas experimentais. Além disso, a ciência em questão não se restringe àquela feita por “cientistas”, mas se constrói também na negociação com outros atores sociais, “não cientistas”, e na relação com os objetos, os “não-humanos” (LATOURETTE, 1994).

No nível das pesquisas em sexualidade, a intersexualidade atualiza e tensiona uma discussão fundamental: o debate natureza *versus* cultura, que também aparece naquele relativo ao sexo *versus* gênero. Do ponto de vista teórico-conceitual, esta pesquisa permite visitar os usos do conceito de gênero, apontando para outras apreensões e, sobretudo, borramentos da dicotomia natureza/cultura. Também possibilita recolocar e complexificar o debate em torno das perspectivas construtivista e essencialista nos estudos em sexualidade.

¹⁵ Podemos citar, em relação a esse aspecto, a emissão de documentários sobre o tema em canais como GNT e Discovery Channel, bem como novelas e seriados com personagens caracterizados como hermafroditas ou intersex (em 1993, a novela *Renascer*, de Benedito Ruy Barbosa, exibida pela Rede Globo, contava com a personagem Buba, descrita como hermafrodita; Heloísa Buarque de Almeida (USP), por meio de comunicação pessoal, durante o 31º Encontro Anual da Anpocs em outubro de 2007, lembrou que um capítulo do seriado “Mulher”, também da Rede Globo, teria girado em torno de um caso de intersexualidade). Não se pode esquecer, além disso, da repercussão do caso da judoca Edinanci, que foi apresentada na mídia como “hermafrodita” (FRANÇA, 2007).

¹⁶ Essa questão será melhor explorada no capítulo em que analisarei a formulação do chamado “Consenso de Chicago”.

No âmbito da Saúde, o investimento nesse tema tende a provocar incrementos e redirecionamentos no intenso debate sobre as decisões clínico-cirúrgicas aplicadas sobre os corpos intersex, as quais ainda parecem não ter alcançado um “consenso” entre os diferentes profissionais. Pretende-se, ainda, contribuir com a discussão bioética, para além das relações tradicionalmente estreitas que algumas vertentes desse campo têm estabelecido com a perspectiva da Saúde enquanto esfera de regulações e normatizações corporais. Proponho, assim, um debate que não perca de vista uma perspectiva de direitos humanos revisitada, como será desenvolvido na parte final da tese.

Finalmente, é preciso ressaltar que embora existam alguns trabalhos, especialmente na área médica, dedicados a elucidar aspectos diagnósticos e técnico-cirúrgicos de reconstrução da genitália ou de tratamento endocrinológico, há um silenciamento no contexto da produção do conhecimento científico voltada para o ponto de vista dos familiares e das pessoas submetidas a esses tipos de procedimentos. É nesse ponto ainda obscuro que se articula uma face do problema a ser perseguido nessa investigação, apresentando novas questões para a antropologia e para o campo não só da bioética, mas também dos direitos sexuais, reprodutivos e dos direitos humanos.

Esta tese está dividida em seis capítulos: no capítulo I, apresentarei o contexto das produções que se referem ao tema da intersexualidade, bem como os pressupostos teórico-conceituais que orientam a tese e que constituem sua base analítica. No capítulo II, explicitarei os aspectos metodológicos que guiaram a pesquisa. Nos capítulos III e IV, desenvolverei as análises sobre o “gerenciamento sociomédico” da intersexualidade propriamente dito, remetendo-me aos dois contextos hospitalares onde foi realizada a pesquisa, um no Brasil e outro na França. Mais especificamente no capítulo IV, a ênfase recairá sobre o papel da biologia molecular nas decisões e na revisão atual da nomenclatura médica, o chamado “Consenso de Chicago”. O capítulo V, por sua vez, trará uma discussão acerca do “gerenciamento cotidiano” da intersexualidade, apontando para outros atores envolvidos nas decisões e sua relação com o discurso e as práticas médicas. Refiro-me, mais especificamente, aos familiares e aos jovens intersex. Nas considerações finais, analisarei a intersexualidade em sua interface com a (bio)ética e os direitos humanos.

Partes da tese já foram publicadas ou se encontram em vias de publicação, como em: “O sexo dos anjos: o olhar sobre a anatomia e a produção do sexo (como se fosse) natural” (Cadernos PAGU, número 24, 2005a); “‘Quimeras’ da Ciência: a perspectiva de profissionais da saúde em casos de intersexo” (Revista Brasileira de Ciências Sociais, número 59, 2005b); “No fio da navalha: reflexões em torno da interface entre Intersexualidade, (Bio)Ética e Direitos Humanos” (In Miriam Pillar Grossi, Maria Luiza Heilborn e Lia Zanotta Machado [Orgs.]. Antropologia e Direitos Humanos 4. Blumenau: Nova Letra, 2006a); “Nos limites do gênero: apontamentos sobre a discussão sexo-gênero face aos desafios em torno da diversidade sexual” (Boletín Electrónico del Proyecto Sexualidades Salud y Derechos Humanos en América Latina, 2006b); “‘Anomalia’, ‘ambigüidade’ e outros operadores de diferença: as vicissitudes da nomenclatura e suas implicações regulatórias” (*paper* apresentado no 31º Encontro Anual da ANPOCS, 2007); “Confissões corporais: algumas narrativas sociomédicas sobre os corpos intersex” (em vias de publicação); “Intersexuality and sexual rights in southern Brazil” (aceito para publicação na revista “Culture, Health & Sexuality”).

Quanto aos aspectos estilísticos do texto, os grifos que vierem em itálico correspondem aos termos ênicos e a utilização de aspas refere-se a citações de outros autores ou a ênfases minhas. Grifos em negrito serão utilizados para destacar algo nas citações bibliográficas ou nas das pessoas que fizeram parte da pesquisa. Para facilitar a leitura, as terminologias médicas além de serem definidas no próprio texto, na primeira vez em que aparecem, também estarão em um glossário, que se encontra ao final deste material (e, ainda, em avulso, no verso da contracapa), onde foram incluídos os termos mais utilizados pelos médicos que compuseram o universo empírico dessa investigação, assim como algumas siglas empregadas ao longo do texto. Com vistas a uma maior fluidez do texto, as falas dos profissionais de saúde franceses foram traduzidas por mim¹⁷. Termos ou expressões em francês foram mantidos apenas quando pareceu necessário.

¹⁷ Com esse mesmo objetivo, as outras traduções que figuram na tese (referentes às citações de outros autores) também foram feitas de maneira livre por mim, exceto quando tive acesso à publicação da obra em português.

* Capa: obra de Nazareth Pacheco. Sem título, 1997, cristal, miçanga, lâmina de barbear e fio de náilon suspensos em cilindro de acrílico, 129 x 39,5 x 8 cm. Coleção Museu de Arte Moderna de São Paulo - Grande Prêmio Embratel - Panorama 1997. (Direitos de reprodução gentilmente cedidos pela artista e pelo Museu de Arte Moderna de São Paulo).

1 O “X” DA QUESTÃO, O “Y” E OUTRAS COISAS DO GÊNERO: CONTEXTUALIZANDO O DEBATE EM TORNO DA INTERSEXUALIDADE

Desde as primeiras intervenções clínico-cirúrgico-psicoterapêuticas aplicadas sobre os corpos intersex até os dias atuais, ocorreram mudanças em diversas esferas, como no que concerne à produção de conhecimento e de ferramentas técnico-científicas no âmbito da saúde em geral e da medicina em particular, às relações sociais, ao domínio político-jurídico, para citar alguns exemplos. Novos embates e questões continuam emergindo, indicando que, no que se refere ao tema da “correção” da genitália ou de outras intervenções aplicadas nos corpos intersex, ainda há um grande caminho a ser percorrido. Existem hiatos e tensões importantes a serem considerados, não apenas em relação aos profissionais de saúde envolvidos com as decisões e acompanhamento de crianças/jovens intersex, mas também no que diz respeito ao contexto mais amplo que inclui, entre outros atores sociais, a família, o movimento ético-político intersex e as próprias pessoas atingidas.

Nas ciências sociais, existem poucas referências específicas sobre o tema da intersexualidade, ainda que o mesmo venha sendo cada vez mais contemplado, a partir de diferentes recortes, desde as perspectivas histórica, sociológica e antropológica¹⁸. Há um crescente interesse filosófico na questão, sobretudo a partir do paradigma biopolítico e das conceitualizações sobre o bio-poder inaugurados por Foucault (1988 [1976]; 2004 [1979])¹⁹. É possível afirmar que, especificamente na literatura antropológica, apenas contemporaneamente o tema tem sido “descoberto” (CORRÊA, M., 2004a). Vale ressaltar que boa parte dessa produção está relacionada aos estudos de gênero, incluindo desde os *feminist science studies* até o interesse atual pela diversidade de gênero.

¹⁸ Podemos citar as produções de Suzanne Kessler (1998), Anne Fausto-Sterling (2000), Alice Dreger (2000), Sharon Preves (2003), Mariza Corrêa (2004a, 2004b, 2007), Paula Sandrine Machado (2005a, 2005b, 2006a), Antoine Bal (2006), Luciana Lavigne (2006), Nuria Gregori Flor (2006), Eva Alcántara Zavala (2007), Nádía Perez Pino (2007), entre outras.

¹⁹ Ver, por exemplo, os trabalhos de Beatriz Preciado (2002), Mauro Cabral (2004, 2006a, 2006b) e Judith Butler (2001a, 2004), bem como a tese de Iain Morland (2005a).

Na literatura médica, ainda que se perceba um verdadeiro investimento atual nesse assunto²⁰, impulsionado nos últimos anos pelo desenvolvimento científico na área da genética e da biologia molecular, pode-se dizer que o volume de produções ainda é relativamente tímido e que as lacunas são explicitamente apontadas. De uma forma geral, a produção científica biomédica mostra que a decisão não é um processo simples, especialmente porque são pesados além de fatores clínico-cirúrgicos, também os sociais, psicológicos, entre outros (ORTIZ et al., 1994).

Portanto, este capítulo tem como objetivo situar o leitor no contexto das produções que se referem ao tema da intersexualidade, bem como mapear as perspectivas teórico-conceituais que fundamentam as análises da pesquisa. Nele será abordada a questão antropológica central que sustenta a investigação.

No intuito de cercar o objeto da pesquisa, iniciarei levantando duas discussões que, apesar de distintas, acabam se cruzando. São elas: 1) aquela que remete a práticas tradicionais de eliminação de bebês e de mutilação genital; 2) aquela que se refere às novas tecnologias reprodutivas. Ainda que elas possam parecer não ter uma relação direta com a intersexualidade, remetem a questões de fundo muito próximas. Quanto à primeira discussão, trata-se de pensar a intersexualidade no campo de análises sobre a possibilidade ou não de determinados sujeitos em ingressar na cultura e os rituais e/ou práticas que regem esse ingresso (como a eliminação de bebês, a circuncisão, a mutilação genital feminina, as intervenções cirúrgicas em relação à intersexualidade, entre outras)²¹. A segunda discussão remete às possibilidades biotecnológicas de modificar o corpo reprodutivo e sexuado, que serão trazidas através do debate em torno das novas tecnologias reprodutivas, visto que esse é um campo importante dentro dos estudos feministas, que se dedica às intervenções médicas no corpo e que se situa na

²⁰ Ver o volume 350, número 4, 22 jan. 2004, do conceituado periódico médico, de tiragem semanal, *The New England Journal of Medicine (NEJM)*, no qual foram dedicados ao tema da “determinação” e “diferenciação” sexual o “editorial” e mais três sessões da revista (a “Imagem em Medicina Clínica”, um “Artigo de Revisão” e o “Artigo Original”). Ver também o volume 49, número 1, de fevereiro de 2005, dos *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia*, integralmente dedicado ao tema. Vale destacar, ainda, a publicação, em 2006, do chamado “Consenso de Chicago”, que se propôs a revisar não apenas a nomenclatura utilizada até então pela literatura médica, mas também alguns aspectos relacionados ao manejo das “desordens intersexuais”, conforme referido no artigo (LEE et al., 2006).

²¹ A esse respeito, Mauro Cabral (2006a) chama atenção para a “lógica biopolítica da incorporação”, a qual considera fundamental para pensar criticamente a intersexualidade. A “incorporação”, segundo ele, remete ao mesmo tempo à idéia de “inclusão” (na língua, na lei) e a de “fazer (um) corpo”.

interface entre tecnologia/construção de corpos sexuais e reprodutivos e decisões médicas.

Apresentarei, ainda, em linhas gerais, alguns contextos nos quais emerge o debate sobre intersexualidade para além da produção nas ciências sociais: biomédico (perspectiva dos médicos, biólogos e psicólogos, fundamentalmente); movimento ético-político intersex, que surge a partir da Intersex Society of North América (ISNA); judiciário, embora essa seja uma instância praticamente ausente em relação às discussões em torno da intersexualidade no contexto brasileiro.

A questão antropológica que se coloca no centro da análise está inserida no debate natureza *versus* cultura, sendo que um de seus desdobramentos é a discussão sexo *versus* gênero. Ao perseguir essa questão, as problematizações levantadas na tese apontam para a necessidade de se buscar novas estratégias teórico-conceituais na análise de questões envolvendo a sexualidade em geral e a intersexualidade em particular. O debate natureza *versus* cultura e as discussões em torno da intersexualidade serão abordados criticamente através de diferentes eixos e dimensões teórico-conceituais: a) produções sobre antropologia e ambigüidade, problematizando o tema no contexto do debate acerca dos sistemas de classificação; b) marco mais geral da “antropologia da ciência”, visando dar conta das questões relacionadas às decisões e intervenções médicas como práticas apoiadas em produções discursivas e materiais inscritas sob a rubrica de “Ciência”; c) debates em torno das dicotomias sexo-gênero e a forma como a intersexualidade contribui para a construção de perspectivas feministas críticas; d) perspectiva dos *feminist science studies* e o lugar dado às questões em torno da intersexualidade; e) intersexualidade e a produção acadêmica latino-americana.

1.1 CERCANDO O OBJETO DE PESQUISA

Uma das hipóteses possíveis de ser aventada neste estudo é a de que a necessidade de “definição de sexo” ou da “escolha do sexo” em decorrência de algum diagnóstico médico relacionado à intersexualidade caracteriza-se, a partir de uma perspectiva mais ampla, como uma nova roupagem para solucionar problemas muito antigos. Nesse ponto de vista, a possibilidade de “selecionar” o sexo de um

bebê, seja no período pré ou pós-natal, acabaria re-significando e recolocando questões acerca de práticas de eliminação de bebês de um ou outro sexo que acontecem em outras sociedades, supostamente "primitivas" (VÍCTORA, 2003).

Françoise Héritier (2000), em um artigo onde analisa os “novos modos de procriação”, aponta que a importância dada à descendência é algo recorrente e que, desde muito antes do avanço das tecnologias reprodutivas, muitas estratégias já foram experimentadas por sociedades particulares no intuito de lidar com problemas relacionados à capacidade procriativa. Seu argumento, nesse sentido, alinharia-se à idéia de que “quanto mais as coisas mudam, mais elas se mantêm as mesmas”, ou seja, de que apesar das inovações técnico-científicas, o problema colocado não é uma novidade. Conforme ela destaca sobre as práticas artificiais de procriação: “Mas mesmo que desejássemos inovar, isso não seria possível. Recairíamos, inevitavelmente, sobre uma ou outra das únicas fórmulas possíveis, a partir do dado biológico incontornável que é a reprodução bissexuada” (HÉRITIER, 2000, p. 101). Assim, para a autora, a pluralidade e as novas variáveis oferecidas pela ciência não feririam a estrutura simbólica profunda, que é colada, em última instância, no irreduzível da diferença observada entre os (dois) sexos.

O argumento de Héritier (2000) apresenta problemas em vários sentidos. Entre outros motivos, porque se baseia na heterossexualidade e na divisão binária entre os sexos como constantes universais. Além disso, não reconhece que as tecnologias também inserem novos elementos que provocam deslocamentos na forma como definimos e nos relacionamos no mundo (STRATHERN, 1992, 1995). Ao mesmo tempo, no que se refere à “escolha do sexo”, conforme já assinalado, poder-se-ia pensar que existem determinadas questões que, embora sejam solucionadas de formas diferentes e tenham significados distintos para os atores sociais envolvidos, atualizam determinadas representações e visões de mundo já muito arraigadas no pensamento de uma dada sociedade. Acerca do tema da tese, seria possível apontar, como o faz Mary Douglas (1991), por exemplo, que as “ambigüidades” sempre geraram preocupações nas diferentes sociedades, as quais foram criando estratégias para resolvê-las. Contudo, é preciso ter o cuidado de não reificar categorias analíticas como “ambigüidade”, “reprodução”, “divisão entre os sexos”, entre outras. De fato, tais categorias são redefinidas no momento em que novos elementos passam a integrá-las, quando outras ferramentas e/ou instrumentos as transformam, descaracterizam e recharacterizam.

A referência à Marylin Strathern (1992, 1995) serve, assim, para indicar que seria empobrecedor simplesmente pensar as novas possibilidades que emergem a partir de um determinado contexto técnico-científico como mais uma variante de uma constante profunda. Ao mesmo tempo em que algumas representações se mantêm, as mudanças geradas pela ciência também provocam reconfigurações nas mais diferentes esferas. A forma de compreender as relações entre natureza e cultura parece ser um palco privilegiado onde se pode apreender esses rearranjos. É por essa razão que as duas discussões (sobre as práticas de mutilação genital e eliminação de bebês e sobre as novas tecnologias reprodutivas) servirão, sobretudo, como cenário de produções, na área da antropologia, que ajudam a cercar o objeto mais específico desta tese. Nesse sentido, elas não devem ser consideradas a partir do pressuposto de que haveria uma verdade comum, a-histórica, sobre a qual se estabeleceria a diversidade cultural.

1.1.1 Decisões, cortes e recortes: o “problema” do sexo sob diferentes perspectivas

A primeira discussão proposta remete às práticas de eliminação de bebês de um determinado sexo e àquelas de mutilação genital. Ambas referem-se, conforme aponte, às possibilidades (e impossibilidades) de ingressar na cultura através de certas “condições” corporais.

Em um curso ministrado no *Collège de France*, de janeiro a março de 1975, Foucault (2001a) abordou o tema da "Anormalidade", apontando como a definição do indivíduo "perigoso", "anormal", do século XIX remete a três figuras, que são: o monstro, o incorrigível e o onanista. Embora essas três figuras possam vir combinadas, o autor indica algumas particularidades: o monstro é a infração e a violação de uma lei social; o incorrigível é, paradoxalmente, o indivíduo que precisa ser corrigido e sobre o qual recai uma série de medidas reparadoras; finalmente, a figura do masturbador condensa em si a idéia de segredo, que é compartilhado por todos, mas do qual ninguém fala. Segundo Foucault, (2001a, p. 79), o monstro da Idade Média ao século XVIII é fundamentalmente o “misto”, seja de dois indivíduos, ou de dois sexos, de vida e morte, ou de formas distintas. Conforme já assinalado, os hermafroditas, especificamente, seriam um tipo de monstro privilegiado na Idade

Clássica. Então, o autor demonstra como, juridicamente, a maneira de definir, regular e sancionar esses indivíduos foi sofrendo reformulações ao longo do tempo. O pronunciamento de Foucault alerta, entre outros aspectos, para o fato de que as diferentes sociedades criam formas (jurídicas? médicas? religiosas?) para lidar com o que definem como "perigoso".

Alguns estudos antropológicos e históricos retratam as práticas de infanticídio e de eliminação de bebês de um determinado sexo como algo que se insere em lógicas culturais compartilhadas em determinados contextos sociais (VÍCTORA, 2003). Margaret Mead (2000 [1935]) mostra, nesse sentido, como entre os Arapesh haveria uma preferência por meninos, já que é esperado que estes se responsabilizem, mais tarde, pelos pais, o que representaria um conforto para a sua velhice. Assim, algumas vezes os Arapesh recorreriam ao infanticídio caso mais meninas viessem a nascer em uma mesma família. O infanticídio seria também uma estratégia adotada no caso de o alimento ser escasso, de o pai vir a falecer ou de existir muitas crianças na família (MEAD, 2000 [1935]).

Observa-se a tendência a desvincular totalmente essas práticas, acusadas de "primitivas", daquilo que é realizado com o apoio de modernas e avançadas tecnologias. Em artigos onde analisa alguns exemplos de intervenções no corpo humano, entre elas a mutilação genital, Mariza Corrêa (2003, 2004a) aponta que a ênfase que é dada, por exemplo, a práticas de clitoridectomia em países islâmicos acaba, por outro lado, desviando a atenção de práticas de mutilação genital – tanto feminina quanto masculina –, que são levadas a cabo nos países ocidentais, seja por razões religiosas (como é o caso da circuncisão de meninos), seja por razões médicas (caso, por exemplo, da episiotomia nas parturientes e das próprias cirurgias "reparadoras" das chamadas *ambigüidades genitais*²²).

Sylvie Faizang (1985), analisando os discursos relativos às mutilações genitais – circuncisão e excisão – de imigrantes africanos vivendo no contexto social francês, propõe repensar o significado das mesmas para além daquele originalmente identificado pelos etnólogos. Contrariando muitos estudos que se dedicaram ao mesmo tema, Faizang (1985, p. 125) afirma que essas mutilações não

²² Sérgio Costa e Débora Diniz (2000) apontam ainda que, antes da virada do século, países como França, Estados Unidos e Inglaterra utilizavam técnicas de cirurgia genital feminina para o controle e tratamento de "distúrbios psiquiátricos" que acometiam as mulheres. Como salientam os autores, quando houve uma transformação nos "princípios médicos" que justificavam esse tipo de conduta, a atenção voltou-se para os países que teriam mantido tais práticas por "razões culturais".

desempenham um papel apenas enquanto ritual iniciático e de transição da infância à idade adulta (de menina à mulher ou de menino a homem), ou ainda como forma de estabelecer uma diferenciação sexual para garantir a reprodução do grupo. A autora assinala que se trata, sobretudo, de inscrever nos corpos as marcas das relações entre os sexos, ou seja, de “produzir os corpos de forma a tornar as pessoas aptas a assumirem o estatuto social que lhes é reservado em função de seu sexo” (Faizang, 1985, p. 125). As análises de Faizang não são tão distantes do contexto das intervenções, especialmente as cirúrgicas, levadas a cabo nos corpos de crianças, jovens e adultos intersex.

Mariza Corrêa (2004a, p. 177) mostra de que forma “a questão do hermafroditismo, ou ‘sexo ambíguo’, só agora está chegando à academia como uma questão contemporânea”. Ao entender que esse tipo de intervenção no corpo pode ser pensado através da idéia de mutilação, as análises de Corrêa permitem relativizar o significado de uma prática amparada por um saber biomédico que é constituído como verdade. Se nas sociedades primitivas existiria um “aprisionamento” no ritual, na nossa sociedade seríamos capturados pelo saber médico, conforme sugere a autora (CORRÊA, M., 2003). Assim, continua Corrêa, se as diferenças parecem grandes, nos dois casos tratam-se de valores e regras socioculturais, “convenções culturais”, às quais se é levado a aderir para que seja possível a inscrição na cultura.

1.1.2 Biotecnologia, novas tecnologias reprodutivas e o debate em torno da intersexualidade

O tema desta pesquisa aproxima-se ao das novas tecnologias reprodutivas no sentido de que, em ambos os casos, estão em jogo práticas muito modernas – biotecnologias – para resolver questões ligadas aos corpos sexuais e reprodutivos. É importante ressaltar que as novas tecnologias reprodutivas fazem parte, certamente, de um conjunto mais amplo de biotecnologias de modificação corporal realizadas com fins “normalizadores”, dentre as quais aquelas a que são submetidos os corpos intersex, mas também as intervenções intra-uterinas, as cirurgias de troca de sexo em transexuais, a correção de características faciais em crianças com Síndrome de Down ou com lábio leporino, entre outras.

No caso das novas tecnologias, o que Víctora (2003) aponta é que essas práticas podem estar reproduzindo muito mais do que bebês. Em relação à cirurgia “reparadora” da genitália, o que se pode dizer é que parecem estar “corrigindo” mais do que variações corporais. Tanto na seleção de sexo no nível reprodutivo (que pode ser realizada por meio da seleção de gametas para inseminação artificial, por exemplo) como na intersexualidade, é preciso entender o recurso a essas tecnologias no contexto das relações de gênero, da intensa medicalização do corpo e do avanço tecnológico no campo reprodutivo (BARBOSA, 2000; CORRÊA, M.V., 2001) e sexual. Assim, tanto em um como em outro caso, são acionados valores socialmente relevantes, que podem estar associados a elementos como o gênero, o parentesco, a fertilidade, entre outros, conforme também assinala Martha Ramírez (2003a; 2003b) sobre as novas tecnologias reprodutivas.

Entre outros aspectos, o desenvolvimento dessas novas tecnologias leva a pensar na forma como, em diferentes contextos e situações, atribuem-se pesos diferenciados ou mesmo definições diferentes àquilo que é "da natureza" e àquilo que é "da cultura". Em artigo onde analisa o impacto das tecnologias de procriação para as noções ocidentais de pessoa e parentesco, Naara Luna (2001) demonstra, justamente, o modo como as mesmas são capazes de reconfigurar a idéia de natureza.

A discussão remete, ainda, ao debate ético que se estabelece no nível das decisões em fazer uso ou não de uma determinada intervenção médica. A quem cabe decidir quanto ao uso de tecnologias, ou quando o tema é definir o sexo e/ou qualquer característica de alguém, seja antes ou logo depois do seu nascimento? A esse respeito, Rosely Costa (2003) realizou um estudo acerca da seleção do doador de gametas no contexto de clínicas privadas e de um hospital público de SP que oferecem serviços de reprodução assistida. Na pesquisa, na qual a autora trabalhou o tema da reprodução entrelaçando questões relativas à racialização, etnia e tecnologias reprodutivas, foram identificados elementos importantes em relação ao processo decisório. Um deles é o de que, na maioria das vezes, não é o casal receptor que escolhe o doador ou a doadora. Isso é feito pela equipe da clínica ou do banco de sêmen. São, portanto, critérios alheios aos do casal que determinam a escolha mais adequada, baseada na semelhança imunológica e fenotípica tal como julgada pelos profissionais de saúde.

Da mesma forma que os médicos utilizam critérios próprios para definir a cor ou a raça de alguém (COSTA, 2003), no que tange aos casos de crianças intersex, eles ocupam um lugar proeminente nas decisões. Os médicos acabam sendo considerados (tanto pelos pares ou por outros profissionais de saúde, quanto pela sociedade em geral) como os atores mais legítimos na tarefa de “diagnosticar” o sexo feminino ou masculino que, segundo a sua lógica, embora se apresentando de forma “ambígua”, já habitaria os corpos intersex.

Nesse sentido, Marilena Corrêa (2001) alerta para a questão da “medicalização” social e a forma como o terreno das novas tecnologias reprodutivas coloca ainda mais em evidência o fato de que a sexualidade e a reprodução se tornaram um objeto privilegiado do saber médico. A autora define esse termo, que foi amplamente utilizado a partir da década de 60 numa perspectiva crítica e analítica em relação ao consumo médico, da seguinte maneira:

[...] a medicalização pode ser entendida como a forma pela qual a continuada evolução tecnológica vem modificando a prática da medicina, por meio de inovações na área de métodos diagnósticos e terapêuticos, da indústria farmacêutica, de equipamentos médicos, evoluções que têm como corolário um aumento exagerado no consumo de atos médicos e notadamente de medicamentos (CORRÊA, M.V., 2001, p. 23).

Em relação à medicalização, Charis Thompson (2005, p. 11) aponta ainda que “as tecnologias reprodutivas artificiais representam um aspecto de uma tendência crescente das pessoas em transformar problemas sociais em questões biomédicas”. Para ela, o ponto fundamental não é recusar as tecnologias, como foi feito por muitas pesquisadoras feministas, mas entender de que maneira se estabelece a relação da produção do conhecimento científico com a política, levando em consideração a forma de as pessoas compreenderem, apropriarem-se e participarem dessa produção.

Thompson situa, assim, as novas tecnologias reprodutivas em uma rede complexa, que abarcaria várias esferas. Ela utiliza o termo “coreografia ontológica” para se referir a esses diferentes aspectos referentes à ontologia dos fenômenos envolvidos: eles pertencem à natureza, ao self, à sociedade? Não se trata, segundo a autora, de um hibridismo desordenado, mas de coordenar aspectos que parecem pertencer a registros ontológicos distintos, como aqueles relativos à tecnologia, à

ciência, ao parentesco, ao gênero, às emoções, às leis, à política e às finanças, o que concorre para a produção de pais, de crianças, e para o reconhecimento desses personagens enquanto tais.

A análise de Thompson acerca das relações entre ciência e sociedade no contexto das novas tecnologias reprodutivas ajuda a compreender as intervenções clínicas, psicoterapêuticas e cirúrgicas realizadas nos corpos intersex como práticas sobre as quais intervêm muitos aspectos distintos. Além disso, se as tecnologias e as intervenções envolvidas na intersexualidade não estão diretamente voltadas para os mesmos objetivos que as tecnologias reprodutivas, nos dois casos estão em jogo ferramentas que inscrevem o corpo em uma linguagem médica e que produzem atores sociais (pais, crianças, pessoas intersex), além de definições e categorias sócio-corporais (como “infertilidade”, “virilização”, “clitóris hipertrofiado” e “micropênis”, por exemplo).

Algo que também deve ser explicitado diz respeito à linha que liga as novas “tecnologias do corpo” (caso das cirurgias e das intervenções hormonais) como biotecnologias de modificação corporal (na intersexualidade e na transexualidade, por exemplo) e seus usos reprodutivos e anticonceptivos (PRECIADO, 2005). O corpo, no regime que Beatriz Preciado chamou de *post-moneyiste*²³, situa-se em uma interface “técnico-orgânica”. A pílula, a reposição hormonal, os implantes de silicone e as cirurgias de troca ou de “correção” de sexo fazem parte de um mesmo processo de construção protética da feminilidade e da masculinidade, a partir do qual se fabrica uma “nova aparência de natureza” (PRECIADO, 2005, p. 79).

1.1.3 Medicina, Direito e Política: algumas narrativas sobre intersexualidade

O intenso debate em torno das questões relativas à intersexualidade envolve diferentes esferas sociais, entre as quais aquela onde se assenta o conhecimento biomédico, bem como a esfera do movimento político, a jurídica, a familiar, a da bioética e, ainda, o campo dos estudos feministas e o dos estudos da ciência e da tecnologia. Ainda no esforço de cercar o objeto desta pesquisa, nesse último item serão apresentadas brevemente algumas narrativas sobre intersexualidade

²³ Em referência a John Money – médico ligado ao Hospital John Hopkins – que ficou conhecido por sua utilização do conceito de gênero e por seus estudos e experimentos em relação à intersexualidade nos anos 50.

produzidas em três campos distintos: a medicina, o judiciário e o ativismo político intersex.

Na literatura científica na área da medicina, o que se encontra com maior frequência são produções que se debruçam sobre o tema do “desenvolvimento sexual”, especialmente na área da endocrinologia e da biologia molecular, apresentando, além disso, os aspectos clínicos e cirúrgicos (possibilidades e “novidades” técnicas, por exemplo) a serem considerados no manejo dos casos de intersexualidade (HRABOVSKY, HUTSON, 2002; DOMENICE et al., 2002; BACHEGA et al., 2004; MELLO, ASSUMPÇÃO, HACKEL, 2005; COHEN-BENDAHAN, VAN DE BEEK, BERENBAUM, 2005). Começam a surgir também estudos que se propõem a avaliar os resultados dos tratamentos dispensados (CREIGHTON, 2001; MIGEON et al., 2002; CREIGHTON et al., 2004; MIRANDA et al., 2005). Tive acesso, além disso, a algumas produções atuais, onde há visivelmente uma preocupação com os aspectos éticos e as conseqüências psicológicas das intervenções (BOYLE, 2000; BERENBAUM, 2003; SPINOLA-CASTRO, 2005; SUZIGAN, SILVA, MACIEL-GUERRA, 2005), o que, desde meados dos anos 90, já vinha sendo reivindicado em artigos publicados por alguns profissionais de saúde em periódicos médicos reconhecidos (KIPNIS, DIAMOND, 1998).

Conforme já apontado, chama atenção que, no espaço de quatro anos, desde que iniciei esta pesquisa, dois periódicos de grande circulação entre os médicos (um internacional, o *New England Journal of Medicine*, e outro nacional, os *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia*), dedicaram um número especial ao tema, em janeiro de 2004 e fevereiro de 2005, respectivamente. Nesse contexto de produções, destaca-se, sem dúvida alguma, a publicação em 2006 do “Consensus Statement on Management of Intersex Disorders”, o chamado “Consenso de Chicago”, artigo que não apenas propõe a revisão da nomenclatura médica, mas também indica uma série de aspectos éticos, clínicos, cirúrgicos, genéticos e moleculares envolvidos no diagnóstico, tratamento e acompanhamento de crianças intersex, além de apontar para as pesquisas futuras nesse campo.

No Brasil, o judiciário não é uma instância na qual a discussão sobre a intersexualidade ganhe destaque. No contexto brasileiro, existem apenas poucos casos isolados em que alguma causa foi levada a julgamento. 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 Público²⁴.

Já nos Estados Unidos, constata-se o crescimento do ativismo político contra as cirurgias precoces, o qual problematiza as questões jurídicas implicadas quando se trata de legislar sobre o sexo de alguém. Não por acaso 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 a intersexualidade (envolvendo cirurgias precoces e intervenções hormonais) 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).

Pode-se dizer que no Brasil (e talvez na América Latina), o movimento político especificamente intersex não possui uma grande visibilidade e a intersexualidade acaba sendo incluída na fórmula GLBTI. Apesar disso, emergem, no 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, e os protocolos médicos também têm sido colocados em xeque. 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 Commission, 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.

Há, ainda, o caso da Corte Constitucional Colombiana (1999), que haveria julgado casos onde o que estava em jogo era justamente quem teria o direito de decidir sobre o sexo da criança. O resultado dos três casos levados a julgamento limitou o direito dos pais de optarem pela cirurgia de reconstrução genital em seus

²⁴ 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.

filhos na Colômbia. A Corte Colombiana teria afirmado a importância de proteger a autonomia corporal e o consentimento informado de menores intersex em relação ao desejo dos pais de que os mesmos fossem submetidos a intervenções sem benefício para a saúde (JUANG, 2006, p. 122)²⁵.

Vale destacar que, em 2007, foram ainda publicados os “Princípios de Yogyakarta”, sobre a aplicação da legislação internacional de direitos humanos em relação à orientação sexual e identidade de gênero. Nesse documento, elaborado por um grupo de especialistas em direitos humanos de 25 países, há um artigo que pode ser aplicado às cirurgias precoces voltadas às crianças intersex. O item b, do princípio 18, “Proteção contra abusos médicos”, estabelece que os Estados deverão:

Tomar todas as medidas legislativas, administrativas e outras medidas necessárias para assegurar que nenhuma criança tenha seu corpo alterado de forma irreversível por procedimentos médicos, numa tentativa de impor uma identidade de gênero, sem o pleno e livre consentimento da criança que esteja baseado em informações confiáveis, de acordo com a idade e maturidade da criança e guiado pelo princípio de que em todas as ações relacionadas a crianças, tem primazia o melhor interesse da criança (PRINCÍPIOS DE YOGYAKARTA, 2007, p. 25).

Alice Dreger (2004c), ligada teoricamente aos estudos da ciência e ativista da ISNA, elaborou um quadro onde resume o debate entre o modelo de intervenção vigente (baseado na lógica biomédica e, segundo ela, centrado na “cirurgia e no aconselhamento”) e o modelo de intervenção proposto pelos ativistas (centrado “nos pacientes”). Esses ativistas basicamente se unem em torno da crítica à necessidade das cirurgias precoces e sem consentimento, as quais são justificadas, do ponto de vista médico, pela “constatação” da existência de uma anatomia que não seria considerada nem masculina nem feminina. De acordo com Dreger, o primeiro modelo (o biomédico) vê a intersexualidade como uma “anormalidade anatômica rara”, que deve ser corrigida imediatamente. A decisão, nesse caso, é baseada em testes médicos e apoiada pela “racionalidade científica”. Já o segundo modelo, afastando-se da idéia de patologia, procuraria garantir o respeito à escolha

²⁵ Sobre o caso da Corte Colombiana, ver Kate Haas (2004) e Morgan Holmes (2006).

individual, à autonomia e à autodeterminação (de um cidadão com direitos iguais a todos os demais) e à liberdade de ser diferente²⁶.

Em artigo onde assinala que a cirurgia de “correção” genital é uma forma de “escrita”, Iain Morland (2005c) argumenta que o modelo “centrado no paciente” e na sua autonomia para decidir aproxima-se, sob determinado aspecto, do modelo biomédico no que se refere à narrativa sobre os corpos intersex. Ambos vislumbrariam, no final das contas, um “agente”, um sujeito do conhecimento que seria o sujeito da decisão, ou seja, enquanto o paradigma médico constrói um sujeito agente (o médico), o paradigma ativista constrói outro (o paciente ou a família). Nos dois casos, há uma centralidade no sujeito, vistos como fontes de intenção e significado. Além disso, segue Morland, tanto um como outro paradigma envolvem o que ele chamou de uma “versão autorizada da genitália”, uma espécie de idealização do “parecer-se com”.

Morland (2005c) introduz, assim, o ativismo como mais uma forma de ler o corpo intersex. Desse modo, segundo o autor, instaura-se um embate entre “versões” e não uma disputa entre a “verdade” do corpo intersex de um lado, opondo-se a uma “leitura” médica ideológica do corpo de outro. Para ele, trata-se de mostrar que as formas de “escrever” e “ler” o corpo intersex não são uma questão de subjetividade (ou seja, de determinar qual é o “sujeito agente”), senão que postulam demandas ao sujeito – “de agir, de reformar, de re-significar” (MORLAND, 2005c, p. 346). Conforme estabelece o autor, o corpo, finalmente, não é transparente em sentido nem para os médicos nem para as pessoas intersex e seus familiares.

Não esquecendo as críticas de Iain Morland, é preciso, no entanto, indicar que, ao oferecer uma outra “leitura” dos corpos intersex, o movimento político lança desafios a diversos campos, como o dos estudos de gênero. Ao situar a questão da intersexualidade enquanto “variação” ou como uma corporalidade que escapa do padrão dicotômico que classifica os corpos em masculinos ou femininos, o ativismo assinala a insuficiência das categorias de sexo (como binário) e de gênero (como prolongamento ou efeito das categorias de sexo) em dar conta das relações das

²⁶ Débora Diniz (2003) analisa o argumento da Comunidade Surda, que defende a preferência pelo nascimento de crianças surdas ao invés de ouvintes em função da importância em se conservar a “identidade cultural surda”. Em seu trabalho, a autora aponta como essa questão desafia aquilo que o modelo médico classifica, rigidamente, como normal e patológico. Exatamente como encontrei nos sites da ISNA, aquilo que é configurado pela biomedicina como patológico/desviante/anormal é positivado e re-significado a partir da noção de alteridade.

peças intersex com as normas sociais, as quais excluem seus corpos dos limites daquilo que “pode” ser vivido (BUTLER, 2002 [1993], 2004).

Há, nesse contexto, um nó que remete exatamente à discussão natureza/cultura e sexo/gênero, o qual não é desatado através de premissas essencialistas ou construtivistas. É justamente esse nó que situa as questões relativas à intersexualidade no centro de uma série de debates feministas acerca do uso do conceito de gênero e que oferece, entre outras possibilidades, um vasto campo para os estudos que se propõem a interrogar a construção do conhecimento científico e a desconstruir a idéia da existência de uma natureza alheia ao social.

1.2 REVISITANDO O DEBATE NATUREZA E CULTURA

O debate sobre as relações entre natureza e cultura é fundante para o pensamento antropológico. Relacionadas ao mesmo, outras discussões emergem, como aquelas referentes às relações entre universal e particular bem como entre indivíduo e sociedade. A grande problemática parece ser bem resumida na provocação de Geertz (1989) em *A Interpretação das Culturas*: o autor se pergunta de que maneira as variações culturais convivem com o fato de que as pessoas fazem parte da “espécie humana”, a qual carregaria uma marca biológica, invariante, em sua definição. O dilema dos antropólogos, para Geertz, diz respeito à condição humana de “sermos um” (no domínio da natureza) ao mesmo tempo em que “somos vários” (no que tange às diferenças culturais).

Entre concepções mais relativistas e outras mais estruturalistas, os embates teóricos vão tomando corpo. No entanto, apesar das diferenciações entre as várias escolas clássicas de pensamento antropológico, o que parece ser uma preocupação comum entre elas é a de definir o que pertence ao domínio da natureza, o que pertence ao domínio da cultura e as relações entre uma esfera e outra, ou seja, de que maneira uma influencia a outra e qual das duas seria preeminente. Contudo, determinados estudos mais contemporâneos – dentre eles alguns ligados aos estudos da ciência e da tecnologia (LATOURETTE, 1994; LATOURETTE, WOOLGAR, 1997; entre outros) e aos estudos feministas (como HARAWAY, 1991; KELLER, LONGINO, 2003; BUTLER, 2002 [1993], 2003a) – passam a problematizar a própria

dicotomia natureza e cultura. A preocupação, então, será mais voltada para a forma através da qual se estabelece um tipo de classificação como essa, quais os atores envolvidos e as implicações epistemológicas, éticas e políticas das categorizações irreduzíveis e dos binarismos.

Seguindo essas provocações, a tese remete ao debate natureza e cultura como questão antropológica de fundo. Pretendo, assim, abordar essa clássica discussão e sua atualização seja nas produções de teóricas feministas sobre sexo/gênero, seja naquelas referentes aos (*feminist*) *science studies*, na interface com os debates em torno da intersexualidade, a partir dos cinco eixos já anunciados no início do capítulo: 1) produções sobre antropologia, classificações e ambigüidade; 2) a fabricação da natureza e a contribuição dos estudos da ciência; 3) debate sexo-gênero, intersexualidade e as perspectivas feministas críticas; 4) os *feminist science studies* e a intersexualidade; 5) intersexualidade e América Latina.

1.2.1 Natureza e cultura: antropologia, classificações e ambigüidades

Conforme já apontado, os embates acerca das relações entre natureza e cultura conformam a discussão teórica subjacente ao trabalho de muitos clássicos da disciplina antropológica. Não pretendo dar conta da totalidade do debate nem de todos os pormenores e nuances que mereceriam uma atenção à parte. Utilizo alguns apontamentos apenas para sublinhar que a divisão entre natureza e cultura tem uma história na constituição do campo de estudos da antropologia e que ela se desdobrará em outros binarismos, como entre sexo e gênero, que foi endossado (embora, mais tarde, também questionado) pelas teóricas feministas.

Analisarei, ainda, outra das ramificações dessa discussão, referente às classificações e ao lugar dado às “ambigüidades”, questão fundamental para o tema que desenvolvo nesta tese. A esse respeito, apóio a hipótese de que a uma determinada concepção sobre as relações entre natureza e cultura e sobre as definições dedicadas a essas categorias corresponde uma certa visão dos processos classificatórios, bem como daquilo que preenche (ou não) as categorias sociais e de que forma isso acontece.

Na visão dos teóricos evolucionistas, a cultura aparece como uma espécie de “instrumento” para entender os estágios de evolução da sociedade (STOCKING Jr.,

1982). Haveria, segundo eles, uma unicidade e um desenvolvimento linear da Humanidade. As variações culturais seriam atribuídas aos lugares diferenciados ocupados hierarquicamente na trajetória evolutiva. Parte-se, assim, do pressuposto de que as culturas dos povos vão evoluindo em estágios até atingirem uma maior complexidade. A cultura, nessa perspectiva, corresponderia a determinadas configurações universais e necessárias, progressivamente processadas da mesma forma por diferentes grupos. A cultura, tanto quanto o caminho evolutivo que ela percorre, faria parte da “natureza do homem”.

Para a escola culturalista norte-americana, o papel da cultura – e sua relação com a natureza – difere bastante. Como encontramos em Boas (1940), considerado o fundador da escola, a cultura passa a ter um lugar privilegiado como objeto de estudo em si mesma. É uma variável independente em direção a qual o antropólogo deveria lançar o seu olhar, deixando de ser considerada, como defendiam os evolucionistas, o mero cenário onde a sociedade se “desenvolve”. A cultura assume uma posição de destaque quando o objetivo é entender as diferentes visões de mundo dos diversos grupos sociais. Assim, não faria sentido para esses teóricos traçar uma linha de desenvolvimento social, na medida em que o que importa são as particularidades dos grupos. A cultura, desse modo, seria vista como a preeminência do social perante uma natureza que, no entanto, manter-se-ia intocável.

Kroeber (1993 [1917]), seguidor de Boas, assume os pressupostos do culturalismo quando discute a diferença entre hereditariedade e tradição. Segundo ele, a civilização não pode ser explicada pela descendência. Para o autor, não existiriam informações transmitidas de geração a geração, se pensarmos em termos de processos naturais. Só ao homem seria possível acumular informação, conhecimento, entre outros, e passá-lo às próximas gerações (tradição). Na biologia, não haveria acúmulo, apenas a substituição de algumas formas por outras. Kroeber parece estar afirmando, nesse sentido, que se os “seres humanos” e suas “mentalidades” são elementos necessários para que a cultura seja introjetada, a civilização só começa quando “termina” o indivíduo. No que se refere a esse ponto, percebemos algo já salientado por Boas: não se pode negar o biológico (ele está “lá”), mas este nos serve apenas enquanto instrumento para entender as marcas produzidas pela cultura.

Ruth Benedict (s/d [1934]), da mesma escola, também desenvolveu um estudo minucioso da cultura – entendida por ela como um todo determinado por

diversos fatores – tentando sistematizar suas características gerais, “básicas”. Por isso a referência a “Padrões de Cultura”. É em Margaret Mead (2000 [1935]), finalmente, que a cultura aparecerá mais claramente como modeladora dos aspectos afetivo-cognitivos, ou melhor, da personalidade. Na visão da autora, são as configurações culturais que determinam o comportamento “normal” e o “desviante”. Diferentemente do evolucionismo, aqui a cultura parece ter uma relativa “autonomia” em relação aos indivíduos, bem como é capaz de submetê-los aos seus ditames.

Para Malinowski (1975), que funda a escola antropológica funcionalista e o método antropológico por excelência (a etnografia), a cultura responde às necessidades dos indivíduos. Podemos identificar nessa escola uma tendência ao determinismo biológico, na medida em que as necessidades a que se refere são, em última análise, biológicas, ou seja, constituintes da “natureza humana”. As organizações sociais são formas de responder a essa natureza, que inclui o nascimento, a reprodução, a alimentação (no sentido de garantir a subsistência) e a morte.

O debate natureza e cultura, na Escola Sociológica Francesa, vai se estabelecer através da discussão acerca do sistema classificatório do pensamento, tentando-se identificar o que desse sistema é parte da natureza humana e como interage com os aspectos culturais. Para Durkheim (1996 [1913]), assim como para seus seguidores da Escola Sociológica Francesa, a cultura é resultado da vida em sociedade. A sociedade humana, por sua vez, é tida como coercitiva, composta de elementos transmissíveis e compartilhada pela humanidade.

Durkheim (1996 [1913]) acredita poder estudar as organizações sociais através da religião, a qual, para ele, não é um fenômeno de “ilusão” do primitivo. A religião é “real” no sentido de que tem a função muito importante de ajudar as pessoas a pensarem e a compreenderem o mundo em que vivem. Essa mesma religião é capaz de fornecer categorias de pensamento – noções de tempo, de causalidade, de substância, de espaço e de número – as quais, para o autor, são, em essência, universais, ou seja, o homem não vive em sociedade sem elas, na medida em que são condições necessárias para a capacidade de conceituar.

Não é por acaso que Jean Piaget (1996), famoso epistemólogo estruturalista francês, lança mão desses universais classificatórios de Durkheim a fim de entender o desenvolvimento cognitivo infantil. Piaget está preocupado com a forma como o homem conhece e vai atrás da gênese das estruturas lógicas elementares (PIAGET,

INHELDER, 1983), buscando entender a construção do real na criança, ou seja, a construção, justamente, das noções de tempo, espaço, causalidade e substância (PIAGET, 1996). Recorro a Piaget para pensar o que o aproxima de Durkheim, no que se refere ao universal da existência de categorias de pensamento, e o que o distancia dele, no que tange à ontologia das mesmas. Para Piaget, essas categorias são condições necessárias, mas não suficientes para o conhecimento, assim como para Durkheim. No entanto, se para este último elas fazem parte das representações coletivas, ganhando variadas formas e significados nas diferentes culturas, para Piaget as estruturas que permitem categorizar o mundo são as marcas de um sujeito epistêmico e, nesse sentido, são anteriores às representações. Pode-se dizer que enquanto para Durkheim as estruturas pertencem mais ao domínio da cultura, para Piaget elas se situariam, sobretudo, na esfera da natureza.

O conceito de “representação coletiva”, fundamental tanto na teoria de Durkheim, como na de outros representantes da Escola Sociológica Francesa, entre os quais se destaca Marcel Mauss (DURKHEIM, MAUSS, 1981 [1903]; DURKHEIM, 1996 [1913]), é um dos cenários possíveis para pensar a discussão natureza e cultura. Mauss (1974) é um precursor ao se dedicar ao corpo como objeto de estudo das ciências sociais, conforme demonstra no clássico “Técnicas corporais”. Nesse artigo, aponta que a forma como utilizamos os corpos informa sobre uma determinada sociedade. Para o autor, o corpo é o primeiro e mais natural instrumento do homem, bem como o primeiro lugar onde são impressas as marcas da socialização. Assim sendo, cada sociedade tem seu corpo, que serve como mediador entre a natureza e a cultura. Assim como Mauss, Hertz (1980), em outro texto antropológico clássico, aponta de que maneira as diferenças atribuídas à mão direita e à mão esquerda são construídas pela cultura e servem como representação de diferenças religiosas e sociais. Dessa forma, segundo esses autores, as mãos ou o corpo lembrariam, a todo o momento, as polaridades sociais.

O estruturalismo vem contrapor-se a algumas das escolas anteriormente citadas no que se refere ao conceito de cultura, inaugurando, também, uma nova “natureza” a ser pensada. Para Lévi-Strauss (1989 [1962]), ainda que existam diferenças no que se refere às representações sociais ou aos aspectos culturais de determinados grupos, elas estão inscritas em uma unidade: a estrutura inconsciente do pensamento. Os “particulares” culturais devem ser estudados como formas de acessar a gramática que estrutura o pensamento do outro, o que permitiria chegar,

segundo o autor, aos universais da “natureza humana”. Para Lévi-Strauss, a estrutura do pensamento não é o mesmo que a estrutura social, sendo o ponto em comum entre elas o substrato da estrutura. O indivíduo é considerado enquanto membro da espécie, a qual funciona como um operador lógico – ou seja, por meio de oposições, é possível classificar os que fazem parte ou não da categoria mais geral que define a espécie humana (LÉVI-STRAUSS, 1989 [1962]).

Percebe-se que esses autores – os estruturalistas e os da Escola Sociológica Francesa – estão tentando resolver teoricamente problemas que dizem respeito às formas de classificar o mundo e aos limites entre aquilo que é da ordem da natureza e o que pertence à cultura. Se para Durkheim e Mauss (1981 [1903]) o que permite classificar o mundo são as semelhanças e as relações de afinidade, seja entre pessoas, entre coisas ou entre animais, para Lévi-Strauss (1989 [1962]), a classificação é sempre estabelecida por oposição e a partir da observação do “natural”. Assim, a relação entre o “eu” e o “outro” seria considerada necessariamente dicotômica, além de hierárquica.

No momento em que o/a pesquisador/a volta-se para determinadas “classificações hegemônicas”, que remetem a certos “substratos universais” – seja a sociedade e as categorias elementares do pensamento de Durkheim, seja a estrutura inconsciente de Lévi-Strauss –, depara-se com fatos e materialidades que escapam às definições classificatórias: os elementos “impuros”. Dessa forma, falar de categorias é, por outro lado, problematizar a maneira como diferentes atores sociais lidam com a questão da ambigüidade quando situados em diferentes contextos. Essa também é uma questão já abordada por autores clássicos da antropologia.

De acordo com Durkheim e Mauss (1981 [1903]), as formas de classificação são representações coletivas e, enquanto tais, devem ser entendidas como fatos sociais e não elementos ligados a uma “psicologia”. No texto “Algumas Formas Primitivas de Classificação”, de 1903, os autores argumentam que a organização social modela a organização do pensamento. No que se refere às relações com o totem, apontam que a classificação por semelhança geraria a integração do grupo, ou seja, uma vez que há um reconhecimento do eu como igual ao outro, e já que os animais, homens e objetos inanimados mantêm entre si relações de afinidade, é possível falar do estabelecimento de identidade entre homens de um mesmo clã, e

entre eles e seu totem. A identidade buscaria, nesse sentido, emblematizar a união e o equilíbrio do grupo.

Já Lévi-Strauss (1989 [1962]) está preocupado com a estrutura inconsciente que permite a qualquer pessoa, em qualquer grupo, classificar e ordenar o mundo social. É a estrutura do pensamento que permite a apreensão de um mundo que, a partir dessa condição necessária, poderá ser classificado. Para o antropólogo, a ordem do inconsciente é constituída, conforme já assinalado, por meio de oposições binárias, que refletem a relação de apropriação simbólica da natureza.

Françoise Héritier (1998), recolocando a discussão estruturalista no debate sexo/gênero, tentará mostrar como a observação da diferença (inequívoca) entre os sexos masculino e feminino está na base da estrutura do pensamento e de outras divisões socialmente significativas. A autora está pensando a imposição social do sistema binário de sexo-gênero como fundamental enquanto sistema organizador das relações sociais, considerando a diferença anatômica como dado irredutível. Tanto ela como Lévi-Strauss e outros estruturalistas partem basicamente de duas premissas: 1) a de que as classificações emergem de uma materialidade biológica (como a dicotomia anatômica dos sexos); 2) a de que essas classificações devem ser necessariamente não apenas binárias, mas também hierárquicas (o que explicaria a preeminência do masculino sobre o feminino, da mão direita sobre a mão esquerda, só para citar alguns exemplos).

A medicina é uma das esferas apoiadas firmemente na classificação dos seres humanos em categorias binárias de sexo. De acordo com Foucault (1988 [1976]), essas questões se colocam porque, na nossa sociedade, a “verdade” sobre o sujeito está fortemente relacionada à sexualidade. Nesse sentido, a “verdade” sobre a anatomia sexual 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 (2001a, p. 70), como o “que combina o impossível com o proibido”. Contudo, é essa suposta “monstruosidade” que, ao mesmo tempo, reforça a concepção de que existe uma “verdade pura” sobre o ser homem e o ser mulher.

O tema da impureza e da ambigüidade foi examinado em profundidade por Mary Douglas (1991). De acordo com a autora, “a impureza é essencialmente desordem” (p. 14). Aproximando a idéia de ambigüidade da noção de impureza, ela

assinala que as mesmas são elementos que desafiam o sistema classificatório, que desestabilizam a ordem e que são qualificadas como “perigosas”, gerando, assim, angústia social. Para Douglas (1991), uma das formas de lidar com a “ambigüidade” ou com a “anomalia” é defini-la com a maior precisão possível, visto que assim estará também se definindo o conjunto do qual elas não fazem parte. Ainda, se impureza equivale à desordem, e a ambigüidade poderia ser considerada um tipo de impureza, concordo com Mary Douglas (1991, p. 17) quando ela afirma que “é só exagerando a diferença entre dentro e fora, por cima e por baixo, masculino e feminino, com e contra, que se cria uma aparência de ordem”.

Assim, a autora assinala a importância social de classificar o mundo, inserindo coisas e pessoas em categorias. Na visão de Douglas, o comportamento dos grupos sociais quando deparados com algo poluidor ou impuro é sempre na direção de condenar, justamente, aqueles elementos que possam desorganizar ou produzir um efeito de mistura ou de descaracterização do seu sistema classificatório. Nesse sentido, se aquilo que é intermediário seria algo com o qual é complicado de se lidar, precisariam existir conceitos, explicações e definições mais ou menos rígidos.

As classificações referem-se às representações e valores sociais, ou seja, à forma como entendemos a realidade. Elas têm estreita relação, ainda, com as normas sociais. Por outro lado, é o próprio sistema classificatório, conforme aponta Douglas (1991), que produz as anomalias assim como suscita a necessidade de criar formas de lidar com os esquemas pré-concebidos colocados em xeque. Disso resulta que o “impuro” e o “ambíguo” coexistem com a necessidade social de classificação e a retroalimentam.

É fundamental fazer uma pequena ressalva à análise de Mary Douglas. A autora aponta que a impureza é sempre relativa, ou seja, que não há coisa essencialmente impura na medida em que essa definição depende da relação dessa coisa com outros elementos em um determinado contexto. Todavia, ela não procura analisar a própria construção do sistema classificatório e dos seus fundamentos. Como dar conta das estratégias cotidianas que “bagunçam” as divisões entre puro e impuro, ambigüidade e precisão? No que se refere ao tema desta tese, como pensar as questões envolvendo a intersexualidade e as diferentes formas que encontrei em campo, acionadas pelos atores sociais para lidar com a ambigüidade, muitas vezes reintegrando-a a uma (reinventada, remontada) norma social?

Proponho, então, a hipótese de que a reintegração à norma só é possível porque, no momento em que algo perturba o sistema classificatório e borra os limites entre diferentes categorias, surge algo novo. Conforme aponta Marilyn Strathern (1992), analisando os deslocamentos provocados pelas novas tecnologias reprodutivas, uma nova ordem classificatória emerge e há uma mudança nas definições anteriores. Nessas dissoluções e rearranjos, constrói-se cultura, e também a natureza já não é mais a mesma.

Isso não significa que eu discorde de Mary Douglas quando ela aponta que a própria idéia de ambigüidade reforça as classificações e fronteiras socialmente reconhecidas. A forma como se dão as decisões médicas e as reações familiares em torno da intersexualidade parecem estar intimamente relacionadas às classificações sociais, sobretudo às representações acerca da pureza do sexo e sobre quem tem o poder de conceituar o que é “naturalmente” e “essencialmente” verdadeiro a respeito do sexo de alguém. Ao mesmo tempo, é importante não deixar de lado que os corpos intersex e as próprias inovações tecnológicas que visam diagnosticar o sexo redefinem as categorias de sexo feminino e de sexo masculino. Quando se “descobrem” novos níveis onde se deve procurar o sexo de alguém (desde a anatomia, aos hormônios e até às moléculas), os limites das antigas classificações são necessariamente expandidos e é preciso haver um re-ordenamento.

No que se refere às taxonomias em torno da intersexualidade, há, em um artigo de Alice Dreger (1998), um interessante debate sobre a dificuldade em definir exatamente a cifra de pessoas intersex tanto no contexto mundial como no contexto mais específico dos Estados Unidos²⁷. De acordo com ela, para que seja possível afirmar que uma genitália (interna ou externa) ou um corpo são ambíguos, é preciso poder definir o que é masculino e o que é feminino, com acurácia e de preferência baseando-se em indícios que suponham delimitações claras. Dreger remete o debate justamente para o campo das (in)definições: o que deve contar como “ambíguo”? A discussão transcende, segundo ela, as questões anatômicas gerando grandes embates também nos campos comportamental e filosófico.

No que diz respeito à sexualidade, essa discussão torna-se particularmente complexa, já que aquilo que se considera dentro ou fora das categorias de homem e mulher varia de cultura a cultura, bem como dentro de uma mesma cultura

²⁷ Como indica Mariza Corrêa (2007), essa dificuldade é algo comum na literatura médica brasileira e internacional.

dependendo do contexto onde essa avaliação ganha espaço. Busco resgatar, portanto, a discussão antropológica sobre as ambigüidades para a esfera do processo decisório, apontando para o fato de que é preciso criar estratégias analíticas no intuito de pensar os sistemas classificatórios como dimensões dinâmicas e repletas de contradições, que podem ser reinventadas na prática.

Assim, para fins desta pesquisa, é importante ressaltar que estarei analisando o discurso e as práticas ligadas ao que for considerada uma “ambigüidade” sexual/genital, no sentido de refletir sobre os sistemas de classificação quando trazidos para a esfera do cotidiano. No que diz respeito aos profissionais de saúde e aos familiares, por exemplo, o que parece existir são estratégias ora mais ora menos flexíveis para lidar com a “ambigüidade”, seja no âmbito das decisões clínico-cirúrgicas, seja no contexto doméstico e no da educação dos filhos.

No que tange à intersexualidade, trata-se, além disso, de discutir quem tem o poder de definir o que é masculino ou feminino: profissionais de saúde (e qual deles? Psicólogo? Cirurgião? Endocrinologista? Médicos iniciantes ou profissionais sênior?)? Operadores do direito? Familiares? Pessoas intersex? Todas essas questões situam essa pesquisa também no contexto das produções em torno dos Direitos Sexuais e Reprodutivos e da Bioética, conforme será abordado na parte final da tese.

1.2.2 A fabricação da natureza e a perspectiva dos estudos da ciência

Ainda que as negociações em torno da decisão por um procedimento cirúrgico e/ou terapia hormonal em crianças intersex envolvam diversos atores sociais – como os profissionais de saúde, as crianças e jovens intersex, seus familiares e amigos, entre outros –, elas encontram-se fortemente apoiadas no conhecimento biomédico. Como será desenvolvido na tese, as crianças são avaliadas a partir de determinados critérios de caráter genético, endocrinológico e cirúrgico, assim como as famílias (e as próprias crianças/jovens intersex) podem ser submetidas a avaliações psicológicas e/ou psicossociais. Esses critérios são compartilhados por uma determinada comunidade científica que os concebe como isentos de aspectos subjetivos ou de “crenças”.

O pensamento antropológico fornece inúmeras evidências de que um mesmo evento pode ser entendido a partir de visões diferentes, todas elas estabelecidas segundo determinados repertórios socioculturais. Assim, pode-se pensar que existem perspectivas diversas sendo negociadas, como as dos profissionais de saúde e as dos “pacientes” e seus familiares (HELMAN, 1981). Na Antropologia Médica, houve uma tentativa de explicitar essa concepção através da diferenciação entre *illness* e *disease*.

Hahn (1984), através de uma reconstrução do surgimento e desenvolvimento da distinção *illness/disease*, aponta que esta, mesmo frutífera dentro do contexto da antropologia da saúde e da doença, é certamente problemática. A principal crítica levantada por ele – e da qual compartilho – é a de que a divisão entre *illness* e *disease* está calcada na ideologia biomédica, que se baseia em algumas premissas, entre elas: o dualismo mente-corpo, o primado do biológico sobre o psicológico e o social, além do contraste acentuado entre, de um lado, o “conhecimento” da biomedicina; de outro, a “crença” dos “pacientes” e dos terapeutas não ocidentais.

Essa separação entre o “médico” e o “paciente”, ressaltada pela divisão *illness/disease*, está imersa em uma complexa rede de significados. Subjacente à dicotomia, destaca-se a idéia de que a *disease* refere-se a algo “real”, já que “orgânico” e, nesse sentido, “universal” e constante. De maneira oposta, a *illness* seria aquilo que é construído socialmente, que varia entre os indivíduos e entre as culturas. A partir desse ponto de vista, a *illness*, diferentemente da *disease*, não poderia ser curada. Na medida em que é considerada “subjetiva”, só poderia ser “entendida”. Assim, ainda que diversos autores tenham reformulado a concepção de *illness* e *disease*, Hahn (1984) demonstra de que maneira, a cada nova elaboração, reaparece a inconsistência e, por vezes, incoerência dessa divisão.

O intenso comprometimento da divisão entre *illness* e *disease* com o modelo dominante ocidental (o da racionalidade biomédica) afeta a possibilidade de tomar as condutas, os termos e as descrições biomédicas como passíveis de relativização naquilo que as fundamenta: a realidade inerte do corpo. Luiz Fernando Dias Duarte (1993, p. 50), nesse sentido, assinala que a Antropologia Médica norte-americana teria aceitado os termos da medicina ocidental, na medida em que não teria sido capaz de apontar o caráter arbitrário da própria existência das doenças, mas apenas de indicar o caráter social ou culturalmente determinado de suas manifestações. A crítica de Duarte é que, nessa perspectiva, se é possível passar de uma teoria

biomédica (dos nervos enquanto objeto da psiquiatria) para teorias psicologizantes contemporâneas (dos nervos enquanto realidades psíquicas), a um sistema como o do “nervoso” só se poderia atribuir um caráter mais cultural e simbólico.

A esse respeito, Good (1994), em seu texto *How medicine constructs its objects*, argumenta que a própria perspectiva da *disease* é construída socialmente. Essa produção ocorre nos bancos acadêmicos no caso que o autor está analisando: a formação de estudantes de medicina. Haveria, segundo ele, um processo de construção do médico, no decorrer do qual ele vai aprendendo a pensar “anatomicamente”, ao mesmo tempo em que vai se inserindo em uma rede comunicativa que constrói a doença como objeto de diagnóstico. Good evidencia, além disso, que a perspectiva da *disease* é internalizada pelo olhar, cujo aprendizado minucioso é fundamental para a prática médica. A importância de saber “olhar” é, como retomarei no capítulo III, um elemento central no gerenciamento sociomédico da intersexualidade.

Na mesma linha analítica de Good, a antropóloga Emily Martin (1996) destaca que a forma supostamente “neutra” a partir da qual a ciência acredita descrever seus procedimentos está configurada por aspectos culturais. Em um artigo no qual analisa as explicações científicas da biologia reprodutiva a respeito do óvulo e do espermatozóide, a autora demonstra que não somente as representações populares, mas também aquelas contidas nos relatos acadêmicos são estabelecidas em torno de definições culturais de masculino e feminino.

Uma abordagem renovada das relações entre natureza e cultura é oferecida pelos chamados “Estudos da Ciência e da Tecnologia”, mais especificamente pelos estudos de laboratório (LATOUR, WOOLGAR, 1997). Esta tese está inserida no campo mais abrangente desses estudos e, mais especificamente, na chamada “Antropologia da Ciência”, seguindo a linha do trabalho de Ednalva Neves (2004) sobre a construção da idéia de risco na epidemiologia a partir de dois contextos de produção diferentes: um brasileiro e outro francês. Bruno Latour (1994, 2001) é um pesquisador que deve ser destacado, em função de sua vasta produção que, entre outros aspectos, tensiona algumas noções bem sedimentadas da natureza como algo inativo, fixo ou dado.

A perspectiva de Latour (1994, 2001) é interessante para esta pesquisa, visto que se debruça sobre a ciência como objeto de investigação, perseguindo as redes sociotécnicas que a compõem e a forma como se constituem os fatos científicos

nessa encruzilhada entre sociedade, tecnologia, humanos, não humanos. Latour não nega a materialidade do mundo. O provocante título do primeiro capítulo de *A esperança de Pandora* – “Você acredita na realidade?” (LATOURE, 2001) – é um convite a pensar sobre a questão, bem como uma ironia e uma crítica ao que o autor chamou, em *Jamais fomos modernos*, de “relativismo absoluto” e “relativismo cultural”, ambas concepções que colocariam a natureza como algo “à parte”, como um “mundo exterior” (LATOURE, 1994, p. 103; LATOURE, 2001, p. 16). Latour (2001, p. 14-15) dispara: “Se os estudos científicos lograram alguma coisa, cuidava eu, seguramente foi *acrescentar* realidade à ciência, não o contrário” (grifo do autor). Pode-se apontar, ao mesmo tempo, que ele se propõe a resgatar a realidade a partir de um outro patamar: o “real”, o “material”, o “natural” são sempre produzidos, segundo Latour, em um contexto de nexos possíveis. Nessa mesma linha de raciocínio, Thompson (2005) acrescenta que é possível atribuir realidade ou poder causal a muitas coisas ontologicamente diferentes bem como a muitos agentes diferentes. Assim, não se trata de ser contra a ciência, mas de compreender as condições de construção do pensamento científico e tecnológico.

Outro aspecto desafiador tanto das análises de Latour como nas de Thompson, e também formulado por Donna Haraway (2000), diz respeito ao fato de retirarem o homem do centro para que se possa reconceitualizar o mundo das coisas. Para Latour (2001), a natureza não pode ser concebida fora da relação com o humano e com o não-humano. O mundo exterior às relações é, segundo ele, uma invenção que serve para que o homem possa adestrá-lo. Nessa perspectiva, não faz sentido buscar a “verdadeira” natureza das coisas ou do homem. Em primeiro lugar, porque as fronteiras entre o humano e o não-humano passam a ser misturadas, borradas; em segundo, porque a verdade e a objetividade são sempre localizadas (HARAWAY, 1995).

Esses autores (Thompson, Haraway e Latour) apontam, desse modo, para a necessidade de conceber novas configurações de natureza, que não permitam separá-la da cultura – os “coletivos natureza-cultura” de Latour (1994), por exemplo – assim como para a importância teórico-política e ética de reconhecer novas e ampliadas configurações do humano, que não se estabeleçam a partir de uma perspectiva dicotômica e de exclusão em relação ao não-humano. Emergem, então, figuras como a do ciborgue, apresentada por Donna Haraway (2000).

Na medida em que me proponho a pensar a construção do conhecimento científico também enquanto negociado no nível das relações sociais, que se dão tanto entre pares como entre diferentes profissionais de saúde ou entre estes e “pacientes”/familiares de “pacientes”, lanço mão desse olhar da Antropologia da Ciência para compreender as decisões e escolhas em relação ao sexo envolvendo pessoas intersex. Através dessa ferramenta, procuro abordar essas decisões atentando, entre outros elementos, para a forma como elas estão imersas em redes complexas de pessoas e objetos. Nessas redes, familiares de “pacientes”, “pacientes” e profissionais de saúde constroem discursos que são intercambiáveis, ou seja, que entram em circulação, bem como criam, cotidianamente, estratégias para lidar com a “ambigüidade” e com as imposições sociais.

É preciso deixar claro que embora minha pesquisa esteja situada no campo mais abrangente dos chamados estudos da ciência e antropologia da ciência, não se pode desconsiderar a especificidade de que se trata de uma investigação realizada no contexto da prática em hospitais e não no laboratório ou em meio à atividade de pesquisa²⁸. Assim, o recorte teórico e metodológico da presente pesquisa está voltado para as decisões e negociações médicas enquanto ciência colocada em prática. Se, de um lado, temos um processo de legitimação do “saber científico” evidenciado pelas práticas médicas, de outro vemos como outros atores sociais – os familiares e as pessoas intersex, por exemplo – interagem e desafiam o ponto de vista médico.

1.2.3 O sexo do gênero, o gênero do sexo: repensando as dicotomias, refazendo as contagens para além de dois

Toda discussão anterior oferece o contexto para pensar a passagem do debate natureza *versus* cultura para o campo dos estudos em sexualidade e sua sistematização (e mais tarde também sua desconstrução) decisiva no âmbito dos estudos feministas. Nas Ciências Sociais, há um intenso debate entre essencialismo e construtivismo, que também se pauta na forma como são consideradas as relações entre natureza e cultura. Esse debate emerge nos estudos em sexualidade

²⁸ Ainda que, na França, eu tenha participado de um tipo particular de reunião entre médicos/pesquisadores, voltada, entre outros aspectos, à formulação de protocolos de pesquisa e discussão acadêmica, conforme será retomado no próximo capítulo.

informando sobre distintas posições teóricas e epistemológicas no que se refere à abordagem da sexualidade. Resumidamente, apontarei as divergências mais evidentes entre essas duas perspectivas²⁹.

Na visão essencialista, a sexualidade humana seria entendida pela via do universal, orgânico, atemporal e a-histórico. Remeteria, assim, a um substrato natural e universal, o qual definiria condutas e valores em relação à sexualidade. Autores como Ellis, Masters e Johnson, Kinsey e Freud filiaram-se a essa concepção (ROBINSON, 1977; GAGNON, PARKER, 1995). Já o construtivismo social, que surge no final dos anos 60 e início dos anos 70 como uma crítica ao essencialismo (TERTO Jr., 1999), propõe uma perspectiva mais aberta às rupturas, às instabilidades e às particularidades envolvidas na constituição da sexualidade em cada contexto social, na medida em que concebe as sexualidades como culturalmente específicas (VANCE, 1989). É possível afirmar que o construtivismo provocou incrementos no pensamento sobre sexualidade ao buscar relativizar a universalidade de elementos considerados “naturais”. Esse aporte teórico permite, assim, falar em construção social do gênero.

O mesmo debate entre construtivismo social e essencialismo pode ser identificado na diferenciação entre gênero e sexo. O sexo, nesse sentido, estaria para a perspectiva essencialista assim como o gênero estaria para a construtivista. Utilizar o conceito de gênero significaria, portanto, operar por meio da desconstrução de categorias essencialistas, baseadas principalmente em aspectos anátomo-fisiológicos para a diferenciação entre homens e mulheres. Seria, ainda, assumir como pressuposto que existem construções culturais e diferenciações sociais que marcam os corpos. A cultura passa a ter um lugar privilegiado para as/os pesquisadoras/es que trabalham com o conceito de gênero, como algo que daria significado ao corpo biológico. Segundo argumentam Michelle Rosaldo e Louise Lamphere (1979), por exemplo, a identificação de diferenças físicas, por si só, informa pouco sobre a sociedade. A biologia torna-se, assim, importante quando significada pelas expectativas culturais e coletivas.

Alguns teóricos que adotam uma perspectiva mais estruturalista – como Françoise Héritier (1998) e Pierre Bourdieu (1999) – irão apontar que o próprio corpo

²⁹ Para uma discussão mais aprofundada sobre o debate construtivismo *versus* essencialismo, ver, entre outros, Gagnon e Parker (1995), Heilborn (1996), Terto Jr. (1999), Robinson (1977), Wieringa (1989), Stein (1992), Vance (1989), Macintosh (1992) e Simon e Gagnon (1999).

e, especificamente, as diferenças de sexo servem para pensar e hierarquizar o mundo social. Bourdieu (1999) fala das marcas que o social imprime no corpo. Para o autor, o *habitus*, ou lei social incorporada, seria um conhecimento baseado no corpo e forneceria as categorias de pensamento e ação no mundo. Quando discute as relações de gênero, Bourdieu (1999) assinala a existência de uma visão androcêntrica no mundo, que transforma diferenças anatômicas em diferenças socialmente significativas. Para ele, a dificuldade em relação à ambigüidade se deve ao fato de que a oposição entre masculino e feminino não apenas organiza a realidade, mas também a representação desse real, fornecendo as bases de classificação e atuação no mundo para mulheres e homens. Com isso, o autor procura demonstrar que a necessidade objetiva e subjetiva da divisão do mundo entre "masculino" e "feminino" é construída socialmente e não algo dado pela natureza.

Por outro lado, o biológico, para ele, é inegável: todos nós nascemos homens ou mulheres, com corpos anatomicamente diferentes. Assim, não nega a existência (nem se propõe a discutir o que a fundamenta) de processos fisiológicos universais, como o engravidar, já que os mesmos dependeriam de elementos orgânicos "reais" (um útero, por exemplo). Em qualquer lugar do mundo, isso seria dessa forma. Para Bourdieu (1999), poder-se-ia dizer que os sentidos atribuídos à diferença entre os corpos apontam para as variações culturais, porém tal diferença é dada pela natureza. Haveria, então, uma construção arbitrária do biológico, que se transforma em construção social naturalizada. Segundo o autor, existiria uma unidade biológica da espécie humana, embora o sentido da análise sociológica esteja em entender de que forma as marcas da cultura vão sendo diferentemente incorporadas e se deslocam para a ordem das coisas.

Em Françoise Héritier (1998), também percebemos que há uma diferenciação bem demarcada entre os domínios da natureza e da cultura, sendo que, para a autora, o sexo pertence "inegavelmente" ao primeiro. Ele "está lá" apesar de todas as variações culturais que possam atribuir diferentes significados para a anatomia. Segundo Héritier, a dicotomia masculino e feminino é um fato constatado na natureza, como para Bourdieu, e o sistema classificatório opera logicamente com essa divisão binária observada nos corpos.

Evidentemente que esses e outros autores que seguem essa linha de análise são fundamentais no contexto das produções sobre gênero, especialmente porque

evidenciam de que modo, nas mais diferentes culturas, emergem diversas formas assumidas pelo masculino e pelo feminino. No entanto, ao buscarem uma estrutura simbólica profunda, ambos acabam colando-a na biologia ou no irredutível da diferença anatômica percebida entre os sexos, a qual corresponde à dicotomia homem ou mulher, ter ou não ter pênis. Na base de tudo estaria, então, a biologia.

Para os fins de minhas análises, essa perspectiva torna-se insuficiente, do mesmo modo que a perspectiva essencialista e a construtivista em suas formas radicais. Isso porque os dados com os quais tenho trabalhado, sobre o gerenciamento sociomédico e cotidiano da intersexualidade, revelam que a possibilidade de leitura do biológico é muito mais complexa, conforme retomarei ao longo da tese. Esse fato aponta para a necessidade de se buscar novas estratégias teórico-conceituais na abordagem de questões envolvendo a sexualidade em geral e a intersexualidade em particular.

Já a formulação de feministas como Joan Scott (1995), Eunice Durham (1983) e Heleieth Saffioti (1992), de que as relações de gênero estão sempre imersas em relações de poder, é fundamental para entender as representações evocadas e as práticas atualizadas no momento de um procedimento de “definição” do sexo. Em seu texto clássico sobre gênero, cuja versão original em inglês é datada de 1988, Joan Scott (1995) já apontava que: 1) as diferenças entre homens e mulheres são construídas pela cultura e não apenas dadas pela biologia; 2) o gênero implica em relação; 3) relações de gênero são, necessariamente, relações de poder.

A perspectiva de gênero, tal como proposta por essa teórica, ajuda a pensar nos valores que se interpõem em tomadas de decisão supostamente tão neutras como as “científicas”. Até mesmo porque adoto o pressuposto de que toda decisão é estabelecida a partir de um sistema de valores e de crenças, os quais, inevitavelmente, remetem a noções ora mais amplas, ora mais cotidianas, de gênero. A vontade da família de ter um filho menina ou menino ou a decisão médica de reconstituir os caracteres sexuais masculinos ou femininos em uma criança com o que consideram *genitália ambígua* são igualmente perpassadas por isso.

Mesmo que alguns pontos discutidos por pesquisadores identificados como “Queer” resgatem inúmeros elementos já amplamente discutidos por feministas como Joan Scott, os mesmos apontam para uma possibilidade analítica que tensiona, ainda mais, a idéia de natureza (e da natureza binária da diferenciação sexual), borrando as fronteiras entre o natural e o cultural de forma fortemente

desestabilizadora. Não apenas as definições de natureza e cultura são colocadas em xeque (BUTLER, 2002 [1993]; 2003a), como também as fronteiras entre o humano e o não-humano, o corpo e a máquina (HARAWAY, 2000), o órgão e a prótese (PRECIADO, 2002) passam a ser revisitadas.

Vale ressaltar que, nesta pesquisa, a teoria queer não será utilizada como marco teórico privilegiado, mas servirá, sobretudo, como “meta-teoria”, no sentido de permitir uma perspectiva crítica face aos estudos de gênero e de identidade³⁰. As produções a partir da teoria queer ajudam a pensar de que modo todas (e as incontáveis) posições de sujeito são construídas e, com elas, as certezas que remetem às “ficções” identitárias (JAGOSE, 1997). Logo, acionar a perspectiva queer, do ponto de vista meta-teórico, mas também metodológico, é ousar se mover na provisoriedade, ou seja, na multiplicidade de possibilidades tanto dentro de um campo de identidades como em um determinado campo de “verdades”.

Outro ponto que merece uma análise cuidadosa diz respeito a uma espécie de caminho teórico e também político que pode ser traçado entre a emergência da categoria gênero, as problemáticas feministas ligadas ao campo dos *science studies* e a intersexualidade.

No final dos anos 60 e início dos anos 70, os estudos feministas introduziram, no terreno das produções acadêmicas sobre as mulheres, a divisão entre sexo e gênero. Bastante frutífera no sentido de denunciar que as diferenças e hierarquias sociais entre mulheres e homens não estavam baseadas em uma “natureza” masculina ou feminina, essa divisão, por outro lado, não interrogava o próprio “sexo biológico”. Com isso, reificou não apenas a existência de um sexo “natural”, mas também a divisão entre dois domínios de saberes: as ciências sociais (que se ocupariam das questões relativas ao “gênero”) e as ciências médicas (que se ocupariam do “corpo natural” e do “sexo”) (OUDSHOORN, 2000).

De acordo com Joan Scott (1995), certas teóricas do feminismo acabaram não examinando a própria oposição binária contida na formulação sexo-gênero (e, conseqüentemente, nem a “constatação” da preeminência de um sexo – o masculino – sobre o outro – o feminino), e não lograram desconstruir a assertiva de que no fim

³⁰ No que se refere à produção brasileira no campo dos estudos queer, vale destacar os trabalhos de Guacira Lopes Louro (2001, 2004) e o dossiê *Sexualidades Disparatadas* (Revista Cadernos Pagu, número 28, de 2007) organizado por Richard Miskolci e Júlio Simões (2007). Especificamente para uma análise crítica acerca das aproximações entre intersexualidade e teoria queer, ver Nádya Perez Pino (2007).

(ou no começo?) de tudo, estaria uma biologia do sexo sem a marca do gênero. Para Linda Nicholson (2000), foi a idéia de uma espécie de autonomia do primeiro em relação ao segundo que levou algumas feministas a apoiarem a existência incontestável da oposição entre as duas categorias. A autora aponta que, nesse tipo de formulação, o conceito de gênero acaba reforçando uma matriz heterossexista de pensamento ao admitir o dualismo entre os sexos como uma verdade biológica, deslocando-o do lugar de uma também (e muito sedimentada) construção cultural sobre os corpos.

Vale ainda destacar que, se por um lado a afirmação de Simone de Beauvoir (1949), nos anos 40, de que “não se nasce mulher” foi paradigmática em relação ao significado que viria a assumir o conceito de “gênero” para as feministas, por outro lado não se pode esquecer as origens médicas da categoria “gênero” bem como da “diferença sexual”. Como ressalta Donna Haraway (2004, p. 215-216):

Os conceitos e tecnologias da “identidade de gênero” foram produzidos a partir de vários componentes: uma leitura instintualista de Freud; o foco na psicopatologia e somatologia sexual dos grandes sexologistas do século dezenove (Kraft-Ebing, Havelock Ellis) e seus seguidores; o contínuo desenvolvimento da endocrinologia bioquímica e fisiológica desde os anos 20; a psicobiologia de diferenças sexuais nascida da psicologia comparada; as inúmeras hipóteses de dimorfismo sexual hormonal, de cromossomos e neural, que convergiram nos anos 50; e as primeiras cirurgias de redefinição de gênero por volta de 1960.

Donna Haraway torna visível duas questões que remetem às relações entre feminismo e intersexualidade. Em primeiro lugar, aponta para a relação entre o manejo médico da intersexualidade e da transexualidade e o surgimento da categoria “gênero”. Ela lembra que já em 1958, havia sido constituído o “Projeto de Pesquisa sobre Identidade de Gênero” no Centro Médico para o Estudo de Intersexuais e Transexuais, da Universidade da Califórnia (UCLA). Em 1963, o termo “identidade de gênero” foi apresentado em um congresso pelo psicanalista Robert Stoller, cujo trabalho estava relacionado ao projeto da UCLA. Desde os anos 50, o psico-endocrinologista John Money, da Universidade Johns Hopkins, juntamente com Anke Ehrhardt, desenvolveu o que Haraway descreveu como “a versão interacionista do paradigma de identidade de gênero”, a partir da qual emergiu uma perspectiva que combinava programas de pesquisa e programas terapêuticos (psicologia, cirurgia, etc.). Em 1965, é criada, então, a “Clínica da Identidade de

Gênero” da Faculdade de Medicina da Universidade Johns Hopkins. Em segundo lugar, os apontamentos de Haraway indicam que a intersexualidade está relacionada a esse contínuo “esquecimento feminista”, na medida em que a questão não figura nos estudos como estando na origem de um dos fundamentos do próprio feminismo.

De acordo com Nelly Oudshoorn (2000), já no final dos anos 70 e início dos anos 80, o corpo, antes relegado a um segundo plano, passa a aparecer como terreno de problematizações e lutas feministas. A Biologia e as “Ciências da Vida” despontam como campos que despertam sobremaneira o interesse de inúmeras pesquisadoras (OUDSHOORN, 2000; DE LA BELLACASA, 2005). Basicamente, instaura-se, a partir de então, o interesse em desconstruir a idéia de uma “verdade natural” sobre os corpos, através da denúncia de que os próprios fatos científicos são construções culturais e que, ao invés de constituírem um espelho da natureza, produzem o que será entendido e incorporado como natural.

É nos anos 80 que a desconstrução do “mito do corpo natural” ganha mais força através principalmente dos trabalhos de biólogas feministas e historiadoras da ciência (OUDSHOORN, 2000), como é o caso de Anne Fausto-Sterling, Evelyn Fox Keller, Helen Longino e Sandra Harding, apenas para citar alguns exemplos. De acordo com Oudshoorn (2000), existem três principais estratégias utilizadas pelas feministas nesse empreendimento: a primeira delas consistiria em demonstrar a variação histórica do discurso médico no que concerne aos corpos e ao sexo; a segunda, em elucidar como as técnicas literalmente transformam os corpos³¹; finalmente a terceira, à qual se filia a autora e a minha própria pesquisa, trata de mostrar o processo pelo qual a realidade “natural” é construída pela Ciência. Ou seja, como se operam os saltos lógicos entre um “modelo” de corpo (ou de sexo) e a legitimação desse modelo enquanto realidade corporal ou sexual.

Para essas e outras autoras, o feminismo surgiu como uma ferramenta epistemológica na discussão natureza e cultura. Assim, os avanços no sentido de desconstruir categorias e lógicas hegemônicas no âmbito da sexualidade estão muito ligados às trajetórias de pesquisadoras identificadas política e teoricamente com o feminismo. Avançando na discussão natureza *versus* cultura, vemos surgir, especialmente no âmbito dos estudos das novas tecnologias científicas, novos

³¹ As teóricas que adotaram essa estratégia concentraram-se principalmente nos estudos relacionados às tecnologias de fertilização *in vitro*, mostrando como as mesmas estabelecem modificações no que se refere aos limites do corpo feminino e não se resumem a “desenvolvimento tecnológico” (OUDSHOORN, 2000).

tensionamentos na direção dessas esferas. O maior interesse dessas teóricas parece não se resumir mais em discutir o quê se opõe a quê, mas busca problematizar as próprias categorias hegemônicas utilizadas pelos pesquisadores para enxergar a realidade. Fica evidente a relação das mesmas com o campo nascente dos *science studies*.

Gostaria de situar rapidamente a discussão de algumas autoras, no intuito de esclarecer esse direcionamento de uma vertente dos estudos feministas, mais identificado, especialmente, com o pós-estruturalismo ou com a Teoria Queer, para os estudos da ciência. Também para apontar como se propicia, por outro lado, um retorno que permite re-pensar pressupostos bastante fundamentais para o próprio feminismo. Pressupostos esses que, ao serem questionados, exigem reformulações, inclusive no que concerne ao “sistema classificatório” do campo teórico. Destacarei sucintamente alguns pontos dos trabalhos de duas teóricas, Judith Butler e Donna Haraway, as quais me parecem paradigmáticas para pensar os “borramentos” de dicotomias tão arraigadas como sexo e gênero, humano e não-humano, natureza e cultura.

Judith Butler (2003a) contesta as reificações de muitas teóricas e militantes feministas de que a categoria “mulher” abarcaria uma determinada identidade feminina comum em diferentes culturas, caracterizada pela experiência universal da opressão em relação aos homens, no contexto da dominação patriarcal ou masculina hegemônica. A autora aponta que ninguém é capaz de ocupar integralmente uma identidade e, especificamente em se tratando da “identidade de gênero”, é importante ressaltar que a mesma não está isolada de outros elementos como as marcas raciais, de classe, de sexo, étnicas e regionais. Butler problematiza, então, a suposta coerência ou continuidade entre sexo, gênero, prática sexual e desejo instituída para que as pessoas tenham “gêneros inteligíveis” socialmente. Essa linearidade assenta-se, muito fortemente, na concepção de que o sexo é pensado, na linguagem hegemônica, como substância. A autora afirma:

Essa aparência se realiza mediante um truque performativo da linguagem e/ou discurso, que oculta o fato de que “ser” um sexo ou um gênero é fundamentalmente impossível. [...] Para Foucault, a gramática substantiva do sexo impõe uma relação binária artificial entre os sexos, bem como uma coerência interna artificial em cada termo desse sistema binário. A regulação binária da sexualidade suprime a multiplicidade subversiva de uma sexualidade que rompe

as hegemonias heterossexual, reprodutiva e médico-jurídica (BUTLER, 2003a, p. 40-41).

Ao apontar que o gênero é colocado em discurso, Butler não está dizendo que o mesmo é uma ilusão, na medida em que, segundo a autora, ele ocupa o lugar do real. Todo o problema em conceder autonomia a um sexo natural, que “está lá”, é que a produção dessa natureza acaba operando de acordo com os ditames da heterossexualidade compulsória. As formas híbridas, produzidas nesse contexto da “sexualidade inteligível”, acabam constituindo o que Butler (2003b) chama de não-lugares, uma vez que são posições de sujeito renunciadas em favor de sexualidades cognitivamente possíveis e legitimadas socialmente.

Donna Haraway também segue por essa linha, que poderia ser qualificada como anti-fundacionista, retomando a materialidade das coisas, do corpo e do sexo no contexto das preocupações feministas³². Problematizando os limites entre o humano e o não-humano, Haraway (2000) aponta que o ciborgue é por excelência um híbrido desses domínios. Os objetos aparecem, em suas análises, como elementos que não são dados, tampouco inertes ou fixos. Assim como Butler, Haraway (1995) também critica as feministas que percebem o sexo e o gênero como instâncias separadas. Para ela, a idéia de um gênero construído a partir de um sexo fixo é uma forma de controlar o sexo através do gênero. De onde se destaca seu argumento de que não existe natureza fora da cultura nem cultura fora da natureza. Ao romper com a idéia de que a natureza é passiva e fixa, e ao conceber a coexistência de características humanas e não-humanas tanto em humanos como em não-humanos, as análises dessa autora permitem, no nível da discussão sexo e gênero, apontar para o fato de que o sexo é um elemento ativo que só existe em “conversação” com as possibilidades de gênero.

Nesse contexto de produções científicas sobre o corpo, e respondendo às provocações do movimento social, a intersexualidade emerge como tema de interesse de um certo número de pesquisadoras, identificadas com a área dos estudos da ciência e da tecnologia, e também com a perspectiva feminista. Essas pesquisadoras, como Anne Fausto-Sterling (bióloga e historiadora), Suzanne

³² Em Butler, esse empreendimento fica bastante evidente no livro *Bodies that matter* (BUTLER, 1993).

Kessler (psicóloga), Alice Dreger (historiadora) e Sharon Preves (socióloga)³³, têm se dedicado mais especificamente ao tema desde os anos 90³⁴. Apesar de pertencerem originalmente a áreas do conhecimento bastante diversas, observa-se que todas possuem identificação feminista, tendo produzido reflexões sobre gênero nas suas respectivas áreas de formação e, atualmente, inserindo-se no campo dos estudos da ciência e da tecnologia, autodefinindo-se, por vezes, como historiadoras e filósofas da ciência.

Conforme aponte no início do capítulo, pode-se ainda dizer que o tema vem ganhando cada vez mais atenção nos estudos históricos, filosóficos, sociológicos e antropológicos, ressaltando-se que, já em 1990, o antropólogo Gilbert Herdt publicara um artigo, colocando sob suspeita a idéia da inevitabilidade universal do dimorfismo sexual (HERDT, 1990). Esse interesse crescente da Antropologia remete no mínimo a duas explicações possíveis: em primeiro lugar, porque as questões pautadas pela intersexualidade indicam a necessidade de redefinições dos termos considerados no clássico debate natureza e cultura (ou pelo menos no que concerne às relações entre eles); em segundo lugar, porque colocam para a antropologia novos problemas ligados à biotecnologia e à bioética, para os quais antigas soluções tornam-se insatisfatórias. Disso resulta um investimento cada vez maior no campo ainda relativamente pouco explorado da “Antropologia da Ciência”.

Já no que tange ao movimento feminista, o tema também se apresenta como um desafio, de implicações tanto políticas como teórico-conceituais. Sobretudo a partir das problematizações levantadas pela militância, contestando a existência de dois – e apenas dois – sexos, as pesquisas em torno das questões intersex trazem à tona, para as teóricas feministas, os limites da dicotomia sexo-gênero. Além disso, trazem um olhar crítico para dentro do próprio feminismo acerca dos substantivismos e naturalizações estabelecidos tanto por perspectivas essencialistas como também por perspectivas construtivistas nos estudos em sexualidade. Do ponto de vista teórico-conceitual, as reflexões em torno da intersexualidade oferecem elementos que contribuem no sentido da desconstrução de formulações dicotômicas

³³ Alguns trabalhos fundamentais dessas autoras na área da pesquisa sobre intersexo devem ser destacados, como: Fausto-Sterling (2000); Kessler (1998); Dreger (2000); Preves (2003).

³⁴ Não se pode esquecer, evidentemente, a abordagem anterior do tema por Michel Foucault, na publicação do curso “Os Anormais”, ministrado no Collège de France em 1974-1975 (FOUCAULT, 2001a) e no prefácio do livro contendo as memórias de Herculine Barbin (FOUCAULT, 1982), cuja publicação original data de 1978.

hegemônicas como natureza-cultura, sexo-gênero, masculino-feminino, humano-não humano.

Essas questões têm efeitos em minha própria investigação sobre o processo de decisões referente às intervenções que pretendem “adequar” os corpos de crianças intersex ao padrão binário masculino ou feminino. De onde se faz necessário desconstruir minimamente as seguintes noções essencializadas: a) a de que existem apenas dois sexos; b) a de que o sexo é um substrato anterior ao gênero. Essa conseqüência analítica é também decorrência das rupturas provocadas pelo movimento intersex e desafia, como este último, uma certa concepção de gênero (e sua relação com o sexo) que vem sendo questionada dentro do próprio feminismo desde os anos 80. De acordo com Butler (2004, p. 42), o gênero deve servir não apenas como um mecanismo através do qual as noções de masculino e feminino são produzidas e naturalizadas, mas também como um instrumento útil para a desconstrução e desnaturalização dessas mesmas noções.

Assim, entre tantas questões, parece colocar-se como pauta política e teórica para o ativismo intersex (ou outros movimentos políticos em defesa da diversidade sexual) e para os estudos em sexualidade não tanto uma reformulação radical do conceito de gênero, mas principalmente uma abertura a novas possibilidades ainda não exploradas a partir dele.

1.2.4 “Alguns feminismos” e a perspectiva dos *science studies*: onde fica a intersexualidade?

O debate natureza *versus* cultura, atualizado a partir da perspectiva de feministas ligadas aos *science studies*, especialmente a partir dos anos 80, gerou deslocamentos e grandes problematizações à idéia de “natureza humana”, bem como às noções mais legitimadas de “ciência” e de “produção científica”. Surgem, assim, biólogas, psicólogas, médicas, filósofas, antropólogas, sociólogas, entre outras, para as quais os pressupostos feministas provocaram importantes saltos analíticos em suas visões sobre o campo científico do qual faziam parte³⁵. Conforme refere Donna Haraway (1995, p. 39), ao tratar das contribuições dessas pesquisadoras e da fascinação das mesmas pelo campo dos estudos da ciência:

³⁵ Vale lembrar que eram todas mulheres.

O corpo, o objeto do discurso biológico, torna-se ele próprio um ser muito atraente. Os postulados do determinismo biológico jamais serão os mesmos. Quando o “sexo” feminino foi tão completamente re-teorizado e revisualizado a ponto de emergir como praticamente indistinguível da “mente”, algo importante ocorreu com as categorias da biologia. A fêmea biológica que povoa as explicações correntes do comportamento biológico quase não tem mais características passivas. Ela é estruturante e ativa em todos os aspectos; o corpo é um agente, não um recurso. A diferença é biologicamente teorizada como situacional, não intrínseca, em todos os níveis, dos genes aos padrões de coleta de alimentos, alterando assim fundamentalmente a política biológica do corpo.

Embora seja importante ressaltar que nem todos aqueles envolvidos nos *sciences studies* são feministas, assim como nem todas as feministas estão problematizando a produção do conhecimento científico, é possível afirmar que há um momento de convergência entre os estudos feministas e os estudos da ciência. Assim, os *feminist science studies* ou “estudos feministas da ciência”, ao tratarem de questões relativas ao campo científico e às inovações tecnológicas, também se engajam na proposta de analisar as condições de construção dos “fatos” científicos, porém a partir da perspectiva teórico-política feminista. Não é por acaso que teóricos como Bruno Latour, embora não se identificando teórica e politicamente com o feminismo e nem mesmo preocupado em incluir as questões feministas em sua agenda de pesquisa, irão citar ou ser citados por determinadas feministas estudiosas da ciência³⁶.

É preciso destacar que a discussão natureza e cultura, re-visitada através dos estudos da ciência levados a cabo por pesquisadoras com identificação feminista, constituiu-se e vem se constituindo como elemento salutar para os estudos em sexualidade de forma geral e para o estudo da intersexualidade em particular. Reversamente, o estudo da intersexualidade, ao lançar desafios teórico-políticos a essas pesquisadoras, será o detonador de uma série de reformulações, sobretudo no conceito de gênero e acerca da relação sexo-gênero, que irão marcar suas análises.

Note-se que o termo “intersexo” diz respeito a uma classificação que remete à estreita relação entre corpos que não se adequam ao padrão dicotômico masculino

³⁶ Entre as pessoas para as quais Bruno Latour (2001) dedica o livro *A esperança de Pandora*, figura Donna Haraway, por exemplo. Esse mesmo autor é também citado, com certa frequência, por Anne Fausto-Sterling (2000), entre outras estudiosas da ciência.

ou feminino e o desenvolvimento de tecnologias médicas. Além disso, vale destacar que as técnicas de intervenção eram, num primeiro momento, notadamente destinadas a transformar corpos “fronteiriços” em corpos “mais parecidos o possível” com os de mulheres. Daí o conhecido trocadilho a propósito das cirurgias “corretoras” dos genitais ditos “ambíguos”: “It is easier to poke a hole than to build a pole” [É mais fácil cavar um buraco do que construir um poste]. O argumento médico afirmava, assim, que era tecnicamente muito mais difícil construir um pênis do que uma vagina.

Para muitas cientistas, ficava evidente que se tratava, nesse caso, de uma premissa masculina a orientar intervenções que seguiam protocolos aparentemente “neutros” e “objetivos”. Autoras como as já citadas Anne Fausto-Sterling, Suzanne Kessler, Alice Dreger e Sharon Preves passam, a partir dos anos 90, a se dedicar mais intensamente ao tema, lançando questionamentos aos protocolos médicos. A discussão feminista dá a essas pesquisadoras o arcabouço teórico e político para questionar a própria idéia hegemônica de ciência embutida nesse protocolos. Uma ciência, segundo elas, que estava longe da “imparcialidade” e da “neutralidade”, e que produzia verdades sobre o sexo que eram reificadoras de estereótipos e de hierarquias sociais. Fausto-Sterling (2000, p. 3) aponta, nesse sentido, que:

[...] rotular alguém homem ou mulher é uma decisão social. Podemos utilizar o conhecimento científico para nos ajudar a tomar a decisão, mas só nossas crenças sobre o gênero – e não a ciência – podem definir nosso sexo. Além disso, nossas crenças sobre o gênero também afetam o tipo de conhecimento que os cientistas produzem sobre o sexo. [Tradução de Plínio Dentzien para Cadernos Pagu, n. 17/18, 2001/2002, p. 15]

Assim, em um primeiro momento, essas pesquisadoras utilizaram – de formas e em graus diferentes – a intersexualidade como ferramenta para publicizar a produção de uma ciência “masculinista”. Trabalhos de Fausto-Sterling – como, em certa medida, o próprio *Sexing the body*, de 2000, mas sobretudo os anteriores a ele, como *Mythes of gender* (FAUSTO-STERLING, 1985) – buscaram demonstrar como a ciência constrói a diferença entre os sexos a partir de um olhar masculino. A esse respeito, Iain Morland aponta que, de forma geral, essas autoras, precursoras nos estudos sobre intersexualidade, utilizaram a questão primeiramente como “exemplo de androcentrismo” e se encaminharam lentamente para pensá-la

enquanto “exemplar da injustiça e contestação sexual/política” (MORLAND, 2005b, p. 57). Assim, questões não eram dirigidas à própria produção da categoria “mulher” dentro do feminismo nem às pessoas intersex como sujeitos do feminismo.

Para essas estudiosas que começaram a se dedicar ao estudo sobre intersexualidade e para outras feministas (como Judith Butler e Donna Haraway) aos poucos o tema passa a se colocar como questão que contribui para a constituição de perspectivas feministas críticas, de onde surge a necessidade (inevitabilidade?) de repensar as categorias sexo e gênero. Há, então, uma implicação entre a produção científica emergente nesse campo e o também nascente movimento ético-político intersex na tarefa crítica às intervenções “corretoras” levadas a cabo nos corpos de crianças intersex.

Essas pesquisadoras receberão, assim, o apoio do movimento político formado por pessoas que haviam sido submetidas às cirurgias “reparadoras” dos genitais e seus familiares, as quais passaram a reivindicar o fim desses procedimentos precocemente executados nos corpos intersex. Alice Dreger inclusive se tornou ativista da Intersex Society of North América, que foi o primeiro grupo a contar com pessoas que se identificavam como ativistas intersex³⁷.

Desse modo, como apontou Débora Diniz (2005) em relação à origem dos estudos sobre deficiência, esse também é um campo impulsionado a partir da perspectiva dos envolvidos, nos dois casos pessoas que experienciam uma corporalidade diferente da hegemônica³⁸. A “deficiência” ou a “intersexualidade”, nesse sentido, materializam-se em um corpo e existem como algo sobre o que se constrói um discurso. Essas questões levantadas por Diniz suscitam outras para o campo da sexualidade. Entre elas, podemos nos indagar se a idéia do discurso dá conta da abordagem da sexualidade. Nessa linha, a pergunta que algumas teóricas da ciência parecem vir recolocando desde os anos 80, para e a partir do feminismo, é sobre qual o lugar do corpo e qual o significado desse corpo quando estamos falando de gênero. A que nos referimos quando dizemos “gênero”? Essa categoria descreve bem o que queremos dizer? Não será preciso criar novas categorias analíticas e conceitos para pensar?

³⁷ Sobre a trajetória de Alice Dreger em direção ao ativismo intersex, ver Dreger (2004a).

³⁸ Por outro lado, há uma relação histórica entre a própria emergência do ativismo intersex e a academia. A formação da ISNA foi anunciada por Charyl Chase em uma carta em reação à publicação do artigo de Anne Fausto-Sterling (1993) intitulado *The five sexes: Why male and female are not enough* (CHASE, 1998, 2002).

Outro fator a ser ressaltado é que os debates em torno da intersexualidade apontam para novas questões que não estavam no horizonte das feministas que se propuseram a estudar a ciência a partir da emergência das novas tecnologias reprodutivas. Quando se trata de pensar de que forma a ciência constrói a “verdade” de um corpo, são “corpos de mulheres” que estão em jogo no caso da intersexualidade? Ou trata-se, antes, de corpos em relação aos quais é mesmo possível questionar o operador lógico do sexo e que, exatamente por isso, acabam sendo submetidos às intervenções? Assim, parece que, ao nos debruçarmos sobre a intersexualidade, é a própria substantividade e autenticidade do sexo que passa a poder ser desconstruída. Não é mais suficiente pensar apenas em categorias classificatórias tradicionais de sexo e gênero, apontando para os arranjos binários socialmente arquitetados a partir de uma materialidade fixa e una. Essas categorias são evidentemente importantes no caso de muitas análises, no entanto devem ser assumidas enquanto construtos teóricos e não como dados ou realidades corporais e sociais.

Nesse sentido, o grande desafio não seria mais identificar o que é da esfera da natureza ou da cultura, ou como cada uma, em seu domínio “puro”, relaciona-se com a outra. O desafio seria uma antropologia do híbrido? Mas também aí teríamos um problema, uma vez que o híbrido tem sido tradicionalmente considerado uma mera variação (distorcida) de formas puras e essenciais. Por hora, no que se refere à inserção do tema da intersexualidade no debate natureza e cultura e sua apropriação por um segmento de teóricas feministas da ciência, é fundamental apontar que estamos diante de transformações quando são acionadas tecnologias muito sofisticadas a fim de procurar um sexo no corpo. Desloca-se o lugar de onde se fala sobre o sexo e também a maneira como se dirige o olhar para o mesmo.

1.2.5 Intersexualidade e América Latina

Esta tese se insere teoricamente na área dos estudos de gênero – desde uma perspectiva de considerar o sexo como versão naturalizada do gênero – e no campo mais abrangente dos estudos da ciência. Inscreve-se, mais especificamente, na tradição inaugurada por Suzanne Kessler (1998) em suas análises sobre o manejo médico da intersexualidade. Kessler perseguiu sistematicamente a forma como o

sexo, na “construção médica do gênero”, é justamente um efeito do gênero. O exame dessas questões relativas à intersexualidade levou a autora a reformulações no conceito de gênero e a um olhar crítico em relação ao campo dos estudos feministas da ciência (MORLAND, 2005b). Partindo das questões levantadas por Kessler, esta pesquisa dedica-se mais amplamente ao gerenciamento da intersexualidade, o qual se estabelece no domínio sociomédico mas que, ao mesmo tempo, extrapola-o. Assim, as decisões e a “construção médica do gênero”, constituídas em um contexto específico – o do hospital – devem ser continuamente e cotidianamente reificadas, dentro e fora desse espaço.

Este trabalho deve ainda ser pensado no contexto das problematizações nascentes sobre o tema por pesquisadores e pesquisadoras latino-americanos. Nesse cenário, destacaria alguns trabalhos, como os de Mauro Cabral (filósofo e historiador argentino, talvez o primeiro a abordar a temática na América Latina), Mariza Corrêa (primeira antropóloga a escrever sobre o tema no Brasil), Luciana Lavigne (2006) Eva Alcántara Zavala (2007), Nádía Perez Pino (2007), entre outros³⁹.

Mauro Cabral trabalha com intersexualidade academicamente desde 2001 e politicamente desde meados dos anos 90. A partir de um recorte filosófico, tem abordado questões ético-políticas em torno da intersexualidade, como aquelas referentes à cidadania sexual e à intersexualidade como subjetividade política, ao manejo sociomédico contemporâneo e aos aspectos jurídicos no que tange à intersexualidade (CABRAL, 2004, 2005, 2006b; CABRAL, VITURRO, 2006). Através de suas análises, Cabral apresenta uma perspectiva crítica que ajuda a pensar a (im)possibilidade para alguns corpos oferecidas por uma determinada noção de humano. Os corpos intersex, assinala ele, são indizíveis na língua, “são em realidade mais carne do que corpo”, na medida em que escapam do binário do sexo (CABRAL, 2006b, p. 78).

O tema da intersexualidade emerge no trabalho de Mariza Corrêa no marco das problematizações acerca das convenções sociais que orientam as práticas concretas de intervenções médicas e a produção do conhecimento científico sobre o

³⁹ Refiro-me a algumas produções na área das ciências sociais. Na Psicologia, por exemplo, Moara de Medeiros Rocha Santos defendeu, em 2006, na Universidade de Brasília, a tese intitulada “Desenvolvimento da identidade de gênero em casos de intersexualidade: contribuições da psicologia”, e Shirley Acioly Monteiro de Lima defendeu, em 2007, na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, a dissertação intitulada “Intersexo e Identidade: História de um corpo reconstruído”.

corpo (CORRÊA, M., 2004a, 2004b, 2007). Para a autora, essas convenções e normatizações podem ser tanto médicas, como jurídicas, antropológicas, entre outras. Corrêa oferece, assim, análises críticas em torno das intervenções a que são submetidos os corpos intersex e aproxima alguns elementos relativos a essa discussão a outros que se referem às práticas de mutilação genital em geral e às biotecnologias (2004a).

Luciana Lavigne (2006), em seu trabalho de licenciatura (em “Ciências Antropológicas – Orientação Sociocultural”), abordou as representações médicas dominantes sobre a intersexualidade. Estendeu sua investigação ao ativismo intersex e outras agrupações e à forma como essas instâncias interpelam o paradigma de atenção médico hegemônico dispensado às pessoas intersex. Através do trabalho de campo em alguns espaços públicos de debate acerca da intersexualidade, como fóruns e encontros de ativistas pela diversidade sexual, Lavigne também desenvolve o argumento de que haveria um processo de “visibilização da intersexualidade” em nível sociocultural, desde a fundação da ISNA nos anos 90.

Eva Alcántara Zavala (2007) analisa, a partir de uma perspectiva antropológica, as interfaces entre intersexualidade e pobreza no contexto mexicano. Através do trabalho de campo realizado em um hospital pediátrico e das entrevistas efetuadas com profissionais de saúde, pessoas intersex e seus familiares, Alcántara Zavala demonstra que o tratamento dispensado às pessoas intersex não está alheio às características do sistema de saúde ou hospitalar onde o mesmo tem lugar. Ele está perpassado por relações de desigualdade que são ainda anteriores à chegada das pessoas ao hospital e que são reatualizadas nesse espaço.

Nádia Perez Pino (2007) propõe-se a abordar a intersexualidade e suas aproximações com a teoria *queer*, especialmente desenvolvida no contexto norte-americano. Pino demonstra como a intersexualidade, além de suscitar reflexões a partir do referencial teórico-metodológico *queer*, também lança desafios a essa abordagem. Os “corpos des-feitos” dos intersex, como assinala a autora, anunciam um impasse: se de um lado há uma reivindicação contra as normatizações sociomédicas a que são submetidos, por outro lado tais corpos deflagram os riscos e as (im)possibilidades de viver nas margens dessas mesmas normas.

Finalmente, é importante assinalar que todos e todas que começamos a nos dedicar aos estudos sobre a intersexualidade na América Latina iniciamos nosso

percurso a partir da leitura da bibliografia norte-americana de teóricas feministas e/ou *queer*, como Anne Fausto-Sterling, Alice Dreger, Suzanne Kessler, Sharon Preves e Judith Butler. Uma das principais especificidades da nossa produção em relação à norte-americana parece estar relacionada com o fato de que, nos EUA, houve um importante entrelaçamento da academia com o ativismo intersex, sobretudo o da ISNA, enquanto que, na América Latina, esse não foi o caminho observado. A referência de ativismo que temos é muito perpassada pela imagem da ISNA.

Em relação às famílias e pessoas intersex que encontrei no Brasil, de forma geral havia não apenas um desconhecimento quanto às reivindicações ético-políticas do movimento intersex norte-americano, por exemplo, como pode-se dizer que a percepção da intersexualidade passava principalmente pelo registro do “problema de saúde” ou do “corpo mal-formado”. É possível aventar que exista, nesse contexto, um estreito comprometimento entre as definições biomédicas e as descrições disponíveis para os corpos e as experiências dessas pessoas e suas famílias, ainda que elas nem sempre coincidam.

Uma vez estabelecido o panorama teórico-conceitual que ampara esta tese, é hora de apresentar as pessoas, lugares e circunstâncias que constituíram a pesquisa. O próximo capítulo será consagrado, portanto, a delinear o percurso da investigação e a contemplar algumas considerações metodológicas.

2 EM CAMPO: NOS INTERSTÍCIOS DA ETNOGRAFIA E OUTRAS CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

O objetivo do presente capítulo é explicitar os aspectos metodológicos desta pesquisa. Apresentarei os espaços onde se desenvolveu o trabalho de campo e os atores sociais que o compuseram. Não apenas o percurso metodológico será discutido, mas também as estratégias relacionadas ao estar em campo, as frustrações, as soluções encontradas para alguns contratemplos, bem como a especificidade do trabalho etnográfico “no hospital”. Vinculando discussão metodológica, contextualização do universo empírico e social envolvido na pesquisa e descrição do caminho percorrido no processo de investigação, dedico este capítulo aos “interstícios da etnografia”.

Vale destacar que todos os nomes das pessoas que participaram deste estudo, assim como os dos hospitais onde o mesmo foi realizado, foram trocados para preservar seu anonimato. O projeto desta tese foi analisado e aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa em seus aspectos éticos e metodológicos, inclusive quanto ao seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais, especialmente as resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Desse modo, as pessoas que participaram da pesquisa autorizaram a utilização das informações e ficou estabelecido que elas não seriam identificadas. Dentre elas, aquelas com as quais realizei entrevistas individuais, a partir de um roteiro semi-definido, foram solicitadas a assinar um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, também assinado pelo entrevistador⁴⁰.

É necessário ressaltar que o fato de manter ou não os nomes “reais” das pessoas e lugares que fazem parte da pesquisa é, também, uma negociação que apresenta contornos particulares em cada campo. No contexto do hospital, além de ser uma exigência formal (do Comitê de Ética), era algo que assumia importância tanto para os profissionais de saúde como para as pessoas intersex e seus familiares em situações variadas (como nos momentos em que se fazia alguma referência a aspectos relativos a “segredos” ou a “fofocas”). Nesse sentido, houve

⁴⁰ Nos casos em que o entrevistado era menor de 18 anos, foi solicitada a autorização do familiar responsável para sua participação na pesquisa.

uma preocupação em manter o anonimato das pessoas que participaram da pesquisa, em função da maneira como essa questão estava configurada no campo.

No entanto, é importante assinalar que, ainda que os nomes “reais” das pessoas tivessem sido conservados, a escrita etnográfica deve ser sempre considerada uma construção do pesquisador, fruto de sua presença na cena do outro, de seu olhar, da seleção do material recolhido e de suas análises⁴¹. Todo processo científico – e aqui não poderíamos deixar de lado o antropológico – supõe uma produção. Nesse sentido, “a verdade”, “a realidade” ou “o fato concreto” são sempre o resultado de processos de negociação que envolvem muitos elementos distintos, humanos e não-humanos (LATOUR, 2001).

No que se refere à denominação, as crianças e jovens intersex receberão nomes de anjos, remetendo à expressão “o sexo dos anjos”. É preciso explicitar que, com isso, não pretendo fazer referência ao sentido mítico ou religioso da figura do anjo. Esse é, antes, um recurso para não generificar imediatamente as crianças, uma vez que a tese coloca como questão, justamente, o processo envolvido nessa construção médica de definições em torno do sexo e do gênero no gerenciamento da intersexualidade. Assim, não estou aludindo aos anjos como seres sem sexo, idade ou outros atributos humanos. Pelo contrário, a figura do anjo, na forma como a emprego, faz menção à possibilidade de existir, em um só ser, uma variabilidade de sexos.

Os familiares das crianças e jovens receberão nomes fictícios estabelecidos por mim. Já no que tange aos profissionais de saúde, opto por não utilizar nomes fictícios e por não “generificá-los”, também por razões éticas. Esse cuidado torna-se especialmente importante visto que não há um enorme contingente de médicos e psicólogos que trabalha diretamente com essas questões (comparativamente com algumas outras dentro da medicina), mesmo se considerarmos em âmbito nacional ou internacional. Desse modo, a denominação será feita pela especialidade/atuação profissional, como segue: CirPed (cirurgiões ou cirurgiãs pediátricos), EndoPed (endocrinologistas pediátricos), Ped (pediatras neonatologistas), Gen (geneticistas),

⁴¹ Para Hélio Silva, na pesquisa que realizou com travestis na Lapa, a troca de nome das pessoas não foi utilizada como ferramenta para proteger suas identidades, mas também remetia a um pressuposto teórico-metodológico de investigação. Segundo ele: “Os nomes dados pelo autor significam que o personagem que circula nas páginas foi construído a partir de uma seleção de episódios, falas e atitudes e, portanto, é uma criação sua. Não se confunde com a pessoa que circula na calçada” (SILVA, H., 2007, p. 43).

Gin (ginecologistas), Res (médicos ou médicas residentes)⁴², Psi (psicólogos ou psicólogas)⁴³. Quando algum profissional de saúde pertencer ao Hospital Paris, será ainda acrescentada a indicação “Paris” após a especialidade, como segue: CirParis, EndoParis, GinParis, PsiParis.

Toda referência ao gênero dos médicos (por exemplo, o uso de “a cirurgiã” ou “o cirurgião”, “a residente” ou “o residente”) será feita de forma absolutamente aleatória. Em outros artigos (MACHADO, 2005a, 2005b, 2006a), havia optado por tratar todos os profissionais de saúde pelo masculino. Amparada pelo trabalho de outras autoras (SHIEBINGER, 1987; MARTIN, 1996; MILLER, McGOWEN, 2000), justifiquei essa escolha a partir da perspectiva de que os pressupostos do campo médico poderiam, de forma abrangente, ser considerados como marcadamente masculinos. Tal formulação, contudo, não foi mantida na tese, na medida em que poderia levar a conclusões apressadas e acabar reificando o pressuposto de que a ciência seria sempre e incontestavelmente masculina⁴⁴. A utilização aleatória do gênero dos/as médicos/as pretende, assim, levar em conta que, ainda que existam hegemonias nas relações de gênero, elas não são totalizantes e convivem com elementos contraditórios, bem como com outros eixos de prestígio e poder que podem nem estar relacionados diretamente com o gênero (ORTNER, 1996).

Ao não identificar o gênero dos/as profissionais de saúde nem dos/as estudantes de medicina ou psicologia que participaram da pesquisa, certamente perco alguns nuances da análise que talvez pudessem levar à diferenciação do uso de determinados argumentos ou de condutas perpassados por essa variável. De todo modo, é importante ressaltar que a especialidade ou área de atuação e seus pressupostos correlatos parecem mais abrangentes do que o marcador “sexo” ou “gênero” dos profissionais no contexto das decisões e práticas que acompanhei, ainda que tal marcador não possa ser considerado um aspecto irrelevante. É possível afirmar que, de uma forma geral, os profissionais acionam e endossam

⁴² Todo residente já concluiu a graduação em medicina e está realizando uma especialização no hospital em alguma área médica, como cirurgia pediátrica, endocrinologia, pediatria, entre outras. Entre os médicos, costuma-se chamar os residentes de R1, R2, R3, etc., sendo que o número ao lado da letra “R” indica o ano da residência no qual os mesmos se encontram.

⁴³ A Psicologia será considerada, para fins da tese, uma especialidade do campo biomédico, pela sua proximidade com a esfera mais ampla da saúde e por estar envolvida nas situações por mim analisadas como saber reconhecido dentro desse campo. É preciso resguardar, porém, as devidas especificidades dessa área do conhecimento.

⁴⁴ Agradeço à professora Claudia Fonseca por ter pontuado esta questão na banca de qualificação da tese.

determinadas noções mais gerais de masculinidade e feminilidade frente às decisões de maneira bastante convergente, independente do seu sexo. No entanto, essa é uma questão que mereceria uma maior exploração etnográfica, mediante, talvez, uma ampliação do universo empírico no que concerne ao número de hospitais e profissionais que se ocupam da questão, no intuito de amparar as conclusões em relação a esse recorte analítico.

2.1 PERCURSO METODOLÓGICO

Para este estudo, foi adotado o método etnográfico em um contexto hospitalar brasileiro e em outro francês, os quais serão chamados, respectivamente, de “Hospital RS” e “Hospital Paris”. Em função da carência de dados disponíveis e do pouco conhecimento que eu possuía sobre a questão das decisões médicas nesses casos, em janeiro de 2004, antes de começar a etnografia propriamente dita, iniciei um projeto exploratório no Hospital RS, cujo objetivo geral era identificar alguns dos elementos envolvidos na decisão pela cirurgia em crianças intersex, desde o momento de uma indefinição diagnóstica até o desfecho clínico-cirúrgico da situação. Este estudo consistiu na revisão de prontuários de pessoas intersex, atendidas no Hospital RS, de 1990 a 2003, e visava a criação de estratégias mais adequadas para a elaboração do roteiro de entrevista e para a inserção em campo⁴⁵. Nos prontuários, foram buscadas as seguintes variáveis: o diagnóstico médico; a idade da criança quando foi feito o diagnóstico; o sexo atribuído; as equipes envolvidas no caso; as avaliações de profissionais de diferentes áreas (quando disponível); dados sobre a família da criança - localidade, escolaridade, reação frente ao diagnóstico, sexo desejado, entre outros (também quando disponível).

No Brasil, a etnografia foi realizada durante os anos de 2004 e 2005. Do final de 2005 até novembro de 2006, realizei o trabalho de campo no hospital francês. Em 2007, ainda realizei algumas incursões a campo no hospital brasileiro. Perseguindo as questões que sustentam esta tese, as técnicas de investigação social

⁴⁵ Agradeço a ajuda de Rosana Perin Cardoso, estudante de medicina que trabalhou comigo como assistente de pesquisa nessa revisão de prontuários.

privilegiadas, tanto no Brasil como na França, foram: observação participante, entrevista individual semi-estruturada com roteiro semidefinido e entrevista informal.

Assim, no que se refere ao Hospital RS, em 2004 iniciei a observação participante e a realização de entrevistas informais em ambulatórios de cirurgia/urologia pediátrica e de endocrinologia para onde era encaminhada a maior parte dos casos de crianças/jovens intersex, em reuniões das equipes dessas especialidades, bem como em discussões dos casos envolvendo intersexualidade de mais difícil resolução médica. A observação participante estendeu-se, também, ao contexto da internação hospitalar e aos locais de moradia de algumas famílias, conforme será retomado a seguir.

Além da observação participante e das entrevistas informais, foram realizadas entrevistas individuais semi-estruturadas, às quais me refiro como “formais”. No contexto do Hospital RS, essas entrevistas buscaram contemplar diferentes atores sociais envolvidos nas decisões e negociações em relação à “definição” ou “designação” do sexo e/ou no acompanhamento de crianças e jovens intersex: 1) Familiares de pessoas que já haviam recebido o diagnóstico médico de “intersexo” e que estavam em acompanhamento nas equipes de Cirurgia/Urologia Pediátrica e/ou Endocrinologia do Hospital RS; 2) Familiares de crianças que tinham recebido o diagnóstico no decorrer da pesquisa; 3) Pessoas intersex, maiores de 12 anos, que já haviam sido submetidas a alguma intervenção médica de “correção” da genitália; 4) Profissionais de saúde do Hospital RS responsáveis pelo diagnóstico e posterior acompanhamento dos casos – cirurgiões/urologistas pediátricos, endocrinologistas pediátricos, pediatras, geneticistas e psicólogos.

Os roteiros de entrevista para os familiares e para os profissionais de saúde buscaram abordar de que forma as decisões foram tomadas, os elementos pesados na situação e seus desdobramentos futuros⁴⁶. Já no caso das pessoas intersex, a opção inicial foi utilizar a técnica de coleta das histórias de vida, com a finalidade de compreender as trajetórias dos sujeitos e a forma como nelas incidia a experiência de haver sido submetido a intervenções “reparadoras”. Na maioria dos casos, tive acesso aos familiares dos jovens entrevistados, o que possibilitou entrevistar informalmente alguns deles também.

⁴⁶ Os roteiros propunham-se a ser flexíveis e, a cada nova entrevista (com uma mesma pessoa ou não), ou no curso da pesquisa, ia sofrendo pequenas adaptações e reformulações.

Foram encontradas algumas dificuldades no que tange à técnica de história de vida nas entrevistas com os jovens intersex. Por um lado, o acesso a eles era muito mais difícil, visto que, dependendo do caso, a frequência às consultas passava a ser semestral ou mesmo anual. Por outro lado, os dados obtidos através das entrevistas realizadas mostraram-se insuficientes para, de fato, reconstruir histórias de vida, seja porque a pessoa entrevistada era muito jovem, seja porque em muitos casos multiplicavam-se as respostas lacônicas quando o tema era a vida pessoal, mais especificamente em relação à trajetória afetiva ou sexual e à trajetória de intervenções médicas. Entretanto, o material mostrou-se muito interessante, entre outros aspectos, como indicativo de duas dimensões ligadas às questões em torno da intersexualidade: os silêncios e os segredos, conforme será discutido no capítulo V.

No contexto do Hospital RS, realizei entrevistas semi-estruturadas com: dois psicólogos (Psi1 e Psi2), duas cirurgiãs pediátricas (CirPed1 e CirPed2), um residente de cirurgia pediátrica⁴⁷ (Res), uma endocrinologista pediátrica (EndoPed), um geneticista (Gen), uma pediatra neonatologista (Ped), oito familiares de crianças ou adolescentes intersex (Cristina e Marcos, Clarice e Paulo, Joana, Maria, Sílvia e Luísa) e cinco jovens intersex (Lecabel, Lauviah, Seheiah, Reyel e Nanael), de 12 a 18 anos no momento da entrevista⁴⁸.

Na época em que foi realizada a etnografia, os profissionais de saúde entrevistados trabalhavam no mesmo hospital, e a maioria deles possuía entre si uma antiga relação de trabalho. À exceção de dois desses profissionais, também mais jovens em termos de idade, todos os outros – com idades que variavam de 45 a 64 anos – contavam com uma experiência de no mínimo 16 anos em casos envolvendo intersexualidade no momento da entrevista. Algumas dessas trajetórias tiveram início, portanto, nos anos 80, sendo que uma das profissionais relatou envolvimento com essas questões desde os anos 70, porém fora do Brasil.

Diferentemente dos médicos que fizeram parte da pesquisa, as pessoas intersex e seus familiares pertenciam a contextos geográficos e sociais bem distintos. O acesso a eles foi possibilitado através da intermediação dos profissionais de saúde, que solicitavam sua autorização para o primeiro contato comigo, durante o

⁴⁷ Todo residente da cirurgia pediátrica já é cirurgião geral e leva mais três anos (R1, R2 e R3) para concluir a especialidade de cirurgia pediátrica.

⁴⁸ Nesses números não estão incluídas todas as entrevistas e conversas informais que aconteceram durante o trabalho de campo, mas apenas, de fato, as entrevistas “formais”.

momento de alguma consulta. As pessoas que participaram da pesquisa estavam, assim, vinculadas aos ambulatórios de Endocrinologia e/ou de Cirurgia/Urologia Pediátrica do Hospital RS nos quais foi levada a cabo a investigação.

Em 2007, ainda foi realizada uma visita de um turno a um serviço hospitalar de São Paulo. O objetivo específico para a mesma foi o de entrevistar a única médica latino-americana convidada a participar da reunião de especialistas que elaborou, em 2005, em Chicago, o “Consensus Statement on Management of Intersex Disorders”, cujo relatório final foi publicado em 2006 (LEE et al., 2006)⁴⁹.

No que concerne ao Hospital Paris, a observação participante ficou restrita ao ambiente médico, no qual as entrevistas semi-estruturadas foram feitas exclusivamente com profissionais de saúde: cirurgiões/urologistas pediátricos, endocrinologistas pediátricos e um ginecologista. Comecei o trabalho de campo nesse hospital em novembro de 2005, no entanto, desde março do mesmo ano, mantive contato algumas vezes por e-mail com o médico que “autorizou” a pesquisa no local. Em novembro do ano seguinte (2006), encerrei minhas idas a campo, inclusive a devolução, aos profissionais entrevistados, de algumas análises preliminares do trabalho.

Participei, inicialmente, de inúmeras reuniões com diferentes profissionais, com o objetivo de falar sobre a pesquisa: com um cirurgião, uma endocrinologista pediátrica, um endocrinologista de adultos e uma psicóloga. Em dezembro de 2005, passei a realizar observações em um espaço muito peculiar e privilegiado de discussões médicas em torno do tema da Intersexualidade – as chamadas *Réunions des Intersexes* – geralmente de frequência mensal. Durante o período em que durou a etnografia no Hospital Paris, assisti a todas as cinco reuniões marcadas, que ocorreram em dezembro de 2005, e em janeiro, março, maio e setembro de 2006. Nelas, um grupo de médicos “super-especialistas”, não somente de Paris, mas também de demais cidades da França e outros países de língua francesa (como a Bélgica), discutia, basicamente, sobre os protocolos (especialmente de exploração diagnóstica) a serem seguidos nas diferentes situações clínicas/genéticas/cirúrgicas

⁴⁹ Pelo fato de ela ter sido a única pessoa da América Latina convidada a participar da reunião, inevitavelmente seu anonimato ficará prejudicado. Esse é o único caso em que isso ocorre, o que foi acordado verbalmente e por e-mail com a médica. Contudo, cabe ressaltar que combinamos que os dados de sua entrevista seriam utilizados muito pontualmente, apenas para esclarecer alguns aspectos relacionados à reunião que resultou no referido Consenso.

envolvidas na intersexualidade, a nomenclatura⁵⁰ e as melhores estratégias de intervenção em diversos casos, que eram apresentados pelas pessoas presentes. Sobretudo, havia um intenso investimento nos protocolos de pesquisa.

Estive também presente em dois cursos destinados aos médicos, nos quais havia pelo menos um tópico sobre “diferenciação e desenvolvimento sexual”. O primeiro deles foi um seminário de formação em ginecologia infanto-puberal, no qual, dos três dias de curso, um foi inteiramente consagrado às “anomalias da puberdade”, “diferenciação sexual” e “ambigüidades sexuais”. O segundo foi um seminário em endocrinologia, ginecologia e diabetologia da criança, realizado no serviço de endocrinologia pediátrica do Hospital Paris. Entre os diversos temas trabalhados nesse segundo encontro, havia uma apresentação do trabalho interdisciplinar que vinha sendo realizado pela psicologia, ginecologia e endocrinologia sobre o *tornar-se jovens mulheres XY (devenir des jeunes femmes XY)*. Participei, ainda, de uma reunião fechada do serviço de endocrinologia voltada para a discussão de casos de intersexo.

Além disso, realizei observações sistemáticas em dois ambulatórios de cirurgia/urologia pediátrica, de periodicidade semanal. Um dos médicos (um endocrinologista envolvido nas decisões no contexto do Hospital Paris) não autorizou a observação em seu ambulatório. Ele argumentou que já estava sendo acompanhado por muitos estudantes, residentes e estagiários, e que seria muito complicado ter ainda mais uma pessoa presente durante as consultas.

No Hospital Paris, diferentemente do que ocorre no Hospital RS, os residentes não são encarregados das consultas nos ambulatórios, ainda que acompanhem algumas delas. Em apenas uma ocasião, vi o residente realizando o atendimento sozinho, entretanto foi uma situação incomum: a cirurgiã não havia conseguido sair a tempo do bloco cirúrgico e não seria possível iniciar o ambulatório no horário estipulado, por isso solicitou que a atividade começasse com o residente. Normalmente, eles ficam responsáveis apenas por pacientes hospitalizados. Assim, acompanhei dois ambulatórios que eram especificamente atendidos por cirurgiãs contratadas do hospital. Em um deles, realizei as observações a partir de fevereiro de 2006 e, no outro, a partir de março de 2006, ambos até novembro do mesmo

⁵⁰ O uso do termo “estados intersexuais” ou a adoção da proposta norte-americana de “Disorders of sex development” foi um ponto de debate, por exemplo.

ano. Tive acesso, assim como no Hospital RS, às consultas da Assistência Pública (*Assistance Publique*) e não ao serviço privado.

Além das entrevistas e conversas informais, realizei, no Hospital Paris, entrevistas semi-estruturadas com seis dos profissionais envolvidos nas decisões: dois cirurgiões/urologistas pediátricos (CirParis1 e CirParis2), uma ginecologista (GinParis), três endocrinologistas pediátricas (EndoParis1, EndoParis2 e EndoParis3)⁵¹. Uma das endocrinologistas já estava aposentada, porém ainda era muito ativa no serviço, sobretudo na atividade científica. Outra delas não era contratada do Hospital Paris. Era uma estrangeira, trabalhando no hospital em uma situação que se poderia qualificar como *fellowship*. Apenas um dos entrevistados não autorizou a gravação da entrevista.

À exceção da endocrinologista aposentada, todos os outros médicos entrevistados trabalhavam, na época em que foi realizada a etnografia, no mesmo hospital, embora em “setores” diferentes⁵². Assim como no Hospital RS, a maioria desses profissionais possuía entre si uma antiga relação de trabalho. Suas idades variavam de 43 a 73 anos, sendo que dois deles se recusaram a dizer a idade. Exceto a endocrinologista em *fellowship*, todos os outros referiam uma aproximação com casos envolvendo intersexualidade datando de um tempo já considerável: variando de 13 a 40 anos, aproximadamente, no momento da entrevista. Além disso, um dos profissionais revelou ter começado a se envolver com a temática desde meados dos anos 60, tendo tido uma experiência de trabalho algum tempo mais tarde nos Estados Unidos.

Finalmente, é importante relatar que, embora a militância não tenha sido o objeto desta pesquisa, tive contato, no período em que estive na França, com integrantes da OII França (*Organisation Internationale des Intersexués-France*), tendo inclusive participado de um evento organizado por este grupo⁵³. Não tive contato com nenhum(a) ativista intersex brasileiro(a). Sei da existência de representantes da OII no Brasil, porém não tenho conhecimento de outras

⁵¹ Gostaria de ter entrevistado formalmente também a psicóloga. No entanto, quando tentei contactá-la novamente, após a reunião inicial que tivemos, soube que estava em licença por motivos de saúde. Até a data de finalização de minha pesquisa no hospital francês ela ainda não havia retornado ao trabalho.

⁵² O Hospital Paris é subdividido em várias unidades, que prestam diferentes serviços médicos, em sua maioria concentrados nas especialidades materno-infantis.

⁵³ Tratou-se das **1ères Universités d’été des Intersexes et Intergenres d’Europe**, que aconteceram em agosto de 2006, em Paris. Agradeço a Vincent Guillot, porta-voz da OII-França/OII-Europa, o convite.

associações no país que possam ser qualificadas como militantes intersex. Já no contexto da América Latina, existem algumas pessoas que desenvolvem esse tipo de ativismo político, dentre as quais destacaria o filósofo argentino Mauro Cabral⁵⁴.

2.2 INTERSEXUALIDADE E ARTICULAÇÕES HETEROGÊNEAS

Nesta tese utilizo um material claramente heterogêneo. Além de abordar o ponto de vista de diferentes atores sociais – psicólogos e médicos de diferentes especialidades, pessoas intersex e seus familiares –, as análises partem do material de campo realizado em dois contextos empíricos distintos (Brasil e França), a partir de inserções diferenciadas em cada um deles. Além disso, no capítulo dedicado à importância da biologia molecular nas decisões e à mudança da nomenclatura médica de “estados intersexuais” para “disorders of sex development”, utilizarei, ainda, outra fonte: o artigo médico que ficou conhecido como “Consenso de Chicago” (LEE et al., 2006).

No que se refere ao trabalho de campo realizado nos hospitais, é possível também diferenciar: a) as decisões no nível da prática médica, ou seja, os “casos” em questão; b) as decisões a partir de uma perspectiva mais geral, que incluiria, por exemplo, as negociações com as famílias e a influência do movimento político internacional. Em relação às decisões no nível da prática, há ainda dois “tipos” de casos que devem ser distinguidos para fins da análise: em primeiro lugar, os casos concretos, observados durante o trabalho de campo, que permitem pensar a decisão em um curto e circunscrito espaço de tempo; em segundo lugar, existem os casos passados, que remetem a uma dimensão temporal não necessariamente circunscrita no tempo da pesquisa. Esses últimos são os casos relatados, lembrados pelos profissionais e utilizados como parâmetros para pensar os casos novos.

A proposta de abarcar essa diversidade merece, assim, uma discussão do ponto de vista metodológico. Martha Ramírez-Gálvez (2003a), estudando o campo

⁵⁴ Por meio de comunicação pessoal em fevereiro de 2008, Mauro Cabral referiu que, além dele, sabia de apenas mais uma pessoa que se reconhecia como militante intersex na América Latina: Natasha Jimenez (ambos pertencem ao Mulabi – *Espacio Latinoamericano de Sexualidades y Derechos*). No contexto mundial, alguns nomes podem também ser destacados: Cheryl Chase (ISNA), Alice Dreger (ISNA), Emi Koyama (Intersex Initiative), Betsy Driver (Bodies Like Ours), Curtis Hinkle (OII), entre outros.

das novas tecnologias reprodutivas conceptivas, aponta para as especificidades de pesquisas cuja formatação assemelha-se a uma “espiral”, ou seja, que conectam informações, atores e sentidos diferenciados, dependendo do contexto no qual emergem. A imagem da espiral é paradigmática em vários sentidos. Oferece uma frutífera metáfora da dinâmica de campos de produção de conhecimento científico, dos seus múltiplos deslocamentos, posições, atores, produções narrativas e materiais em jogo. Além disso, como bem demonstrou Ramírez-Gálvez (2003a), a representação da espiral incorpora a idéia de circulação (de conhecimentos, de significados, de pessoas, de influências, entre outros elementos) enquanto instrumento chave para dar conta de determinados objetos de pesquisa como aqueles que surgem nos estudos sobre ciência e tecnologia. A intersexualidade apresenta-se, assim, como um desses objetos que articula práticas e discursos heterogêneos e imersos em redes complexas. Existe enquanto produção narrativa, científica, sociocultural, política, material e constitui-se justamente onde essas esferas se borram.

Incorporando analítica e conceitualmente a complexidade e heterogeneidade dos objetos que integram o trabalho científico, Susan Star e James Griesemer (1989) propuseram o conceito de “objetos fronteira”⁵⁵. De acordo com os autores, esses “objetos fronteira” são simultaneamente “concretos e conceituais”, “específicos e gerais”, “convencionalizados e customizados”. São fortes o suficiente para manter uma unidade e ser reconhecidos em diferentes mundos sociais, todavia plásticos o bastante para ser manipulados nesses contextos variados (STAR, GRIESEMER, 1989, p. 393). Nesse mesmo sentido de pensar a circulação de conceitos científicos que atravessam limites profissionais e disciplinares, a historiadora da ciência Ilana Löwy (1992) utiliza a noção de “conceitos fronteira”. A autora aponta, ainda, para a força dos conceitos “imprecisos”, que estabelecem ligações fracas e negociáveis entre diferentes domínios, além de sua importância no que concerne às alianças na ciência e ao próprio crescimento científico.

A intersexualidade aproxima-se da noção de “objeto fronteira” por se tratar de um termo que é utilizado de formas variadas e que serve a objetivos diversos. Constitui-se a partir de múltiplos campos (médico, movimento político, famílias, pessoas intersex, entre outros), perpassando-os e, ao mesmo tempo, guardando

⁵⁵ A definição dos autores de “boundary objects” está amparada na tradição sociológica do interacionismo simbólico (LÖWY, 1992).

uma definição e configuração particular em cada um deles. Não apenas diferentes disciplinas e saberes médicos (como endocrinologia, cirurgia, genética), mas também os conhecimentos da área da Psicologia (especialmente da Psicanálise), dos familiares e pessoas intersex, do judiciário e da esfera do ativismo intersex, apenas para citar alguns exemplos, concorrem para a produção da “natureza dos corpos intersex” e para sua inclusão em determinadas taxonomias científico-político-morais. No entanto, diferentemente dos objetos-fronteira do Museu de Zoologia Vertebral da Universidade da Califórnia descritos por Star e Griesemer, a intersexualidade não é capaz de dar coerência ao conjunto heterogêneo onde é negociada. As decisões em torno da intersexualidade ocupam, ao contrário, um campo de conformação tensa, divergente e constituído por mundos nem sempre articulados (como a esfera médica e o ativismo intersex).

Nesse sentido, a intersexualidade talvez possa ser melhor entendida através da noção de dispositivo, de Foucault (2001b [1977]), como uma rede que liga elementos heterogêneos e que pertence a domínios diferentes⁵⁶. Um dispositivo é definido por ele como:

[...] um conjunto decididamente heterogêneo, comportando discursos, instituições, ordenamentos arquiteturais, regulamentos, leis, medidas administrativas, enunciados científicos, proposições filosóficas, morais, filantrópicas, enfim: o dito, assim como o não dito, são esses os elementos do dispositivo. O dispositivo é, ele mesmo, a rede que pode ser estabelecida entre esses elementos (FOUCAULT, 2001b [1977], p. 299).

O que se destaca na noção de dispositivo, para Foucault, é a “natureza da ligação” que pode existir entre os elementos múltiplos. Conforme ele assinala, há uma espécie de “jogo” entre os mesmos, além de mudanças de posição e de função. Uma vez que se busca entender a intersexualidade como ocupando esse emaranhado complexo, os diferentes atores sociais envolvidos nas decisões e a produção do conhecimento – e do fazer – científico serão considerados a partir do que Sheila Jasanoff (2006) chamou de idioma da “co-produção”. De acordo com a autora, trabalhar segundo essa perspectiva pressupõe compreender as estreitas

⁵⁶ Agradeço à professora Ilana Löwy por ter chamado minha atenção para a possibilidade de utilizar o conceito foucautiano de “dispositivo” nesse caso, e pelos esclarecimentos a respeito da noção de “objetos fronteira”.

relações entre ciência e ordem social, tensionando as fronteiras entre “o cognitivo, o material, o social e o normativo” (JASANOFF, 2006, p. 6)⁵⁷.

Assim, mesmo que na tese seja dada ênfase à forma como os profissionais de saúde (médicos e psicólogos), em seu cotidiano ou nas entrevistas, apresentavam os elementos em jogo no gerenciamento clínico-cirúrgico-psicoterapêutico da intersexualidade, as decisões e práticas em jogo são “circulares”, ou seja, multiproduzidas e não estão restritas à esfera médico-hospitalar. Nesse contexto, assume destacada importância a tarefa de lançar um olhar mais cuidadoso também à forma como as famílias e pessoas intersex estão inseridas nessa “espiral”, introduzindo elementos que negociam com as práticas e definições médicas.

2.3 FORMAS GLOBAIS, (DES) MONTAGENS LOCAIS: O OLHAR CRUZADO BRASIL-FRANÇA

O método comparativo é um método clássico na Antropologia. A esse respeito, Radcliffe-Brown (1980, p. 195) aponta que as comparações podem ter dois objetivos bastante diferentes, que corresponderiam: 1) à “reconstrução histórica da sociedade, povo ou região” (Etnologia); 2) à investigação de “várias formas da vida social como base para o estudo teórico dos fenômenos sociais humanos” (Sociologia Comparada ou Antropologia Social). Assim, segundo o autor, a perspectiva comparada direcionaria o olhar seja para as conexões históricas entre diferentes sociedades – através da comparação de instituições, crenças ou costumes similares entre duas ou mais delas – seja para os traços encontrados em um contexto particular que revelariam aspectos possivelmente encontrados em todas as sociedades humanas.

Embora tenha realizado, para esta pesquisa, trabalho de campo em dois contextos empíricos distintos, não pretendo utilizar o método comparativo tal como descrito por Radcliffe-Brown. Ao lançar um olhar cruzado Brasil-França, o objetivo não é o de ir em busca de características universais que perpassem as decisões. O

⁵⁷ Vale destacar que a ideia de que existem múltiplas interações e mútuas produções entre ciência e sociedade já aparece em um artigo de Ludwik Fleck, de 1929, intitulado “On the crisis of ‘reality’” (FLECK, 1986 [1929]), conforme assinala Ilana Löwy (2004).

interesse é principalmente apontar para o fato de que existem “montagens locais” de “formas globais” no que se refere às biotecnologias e à produção e utilização do conhecimento científico (COLLIER, ONG, 2005)⁵⁸. A análise de Stephen Collier e Aihwa Ong permite, então, uma apreciação mais complexa sobre fenômenos globais como esses relativos ao uso de biotecnologias e do conhecimento médico-científico. Para os autores, esses fenômenos possuem uma “capacidade distinta de decontextualização e recontextualização, abstração e movimento, através de diversas situações sociais e culturais e esferas da vida” (COLLIER, ONG, 2005, p. 11). Assim, ao mesmo tempo em que não estão limitados espacialmente e que atravessam as fronteiras locais, o conhecimento médico-científico e as biotecnologias utilizadas possuem conformações e formas de regulação particulares dependendo do campo sociocultural no qual se aplicam.

É importante ressaltar que, na tese, não será dada a mesma centralidade para o trabalho de campo realizado na França e para aquele realizado no Brasil. Isso se justifica, principalmente, porque tive inserções diferenciadas nos dois contextos. Na França, não tive acesso aos mesmos espaços que no Brasil: por exemplo, no Hospital Paris, diferentemente do que aconteceu no Hospital RS, só encontrei as famílias e pessoas intersex no momento de suas consultas médicas, além de não ter tido acesso às consultas de endocrinologia. Além disso, embora os dois hospitais fossem públicos e de ensino, “Hospitais-Escola” – ou seja, destinados à formação de estudantes de medicina e residentes, entre outros –, apresentavam características bastante diferentes, particularmente no que diz respeito à população atendida. Havia um recorte por pertencimento social em relação aos usuários dos serviços que observei no Hospital RS (todos eles usuários da rede de saúde pública), o que não parecia ser tão evidente na França, ao menos em serviços superespecializados como os que estavam sendo estudados⁵⁹.

Desse modo, a análise sobre o trabalho de campo na França será utilizada especialmente para questionar, problematizar e, ainda, tornar mais visíveis

⁵⁸ Collier e Ong (2005) utilizam o termo “global forms” e “global assemblages” para tratar do modo como as biotecnologias são “globalizadas” ao mesmo tempo em que são “montadas” de formas socioculturalmente particulares. A tradução das idéias propostas por Collier e Ong através da expressão “‘montagens’ locais para ‘formas globais’” foi sugerida por Claudia Fonseca (2007, p. 175).

⁵⁹ No Hospital Paris, não era incomum que os mesmos pacientes atendidos pela assistência pública marcassem uma próxima consulta no sistema privado (devido às mais diversas razões, como disponibilidade de horários e datas) ou vice-versa. As consultas ocorriam, inclusive, no mesmo local, apenas em horários diferentes.

determinadas especificidades e aspectos identificados em relação às tomadas de decisão e fatores considerados relevantes no Brasil. Apontamentos nesse mesmo sentido sobre o uso do material recolhido em contextos empíricos distintos foram também ressaltados por Ceres Víctora (1996), em sua investigação sobre representações do corpo em geral e do sistema reprodutivo em particular, com pessoas não-médicas, no Brasil e em Londres, e por Ednalva Neves (2004), em seu estudo sobre a construção da categoria “risco” entre epidemiologistas, para o qual realizou trabalho de campo no Brasil e na França. Neves (2004) assinala, ainda, que o estudo em outro contexto cultural, diverso inclusive em termos lingüísticos, permitiu ampliar a percepção de determinadas sutilezas em sua pesquisa no Brasil, assim como possibilitou o reconhecimento do campo científico, perpassado, ao mesmo tempo, por aspectos globais e marcadores sociais, culturais e profissionais, como elemento central de sua investigação.

No que concerne ao objeto desta tese, adiantando-me às discussões dos capítulos III e IV, é possível dizer que existem muitos elementos comuns nos dois hospitais estudados em relação às decisões e aos critérios científicos ponderados, os quais são definidos e sistematizados a partir de uma lógica médica compartilhada, socializada mediante publicações internacionais, intercâmbios acadêmicos, projetos de pesquisa transnacionais, encontros científicos, entre outros. Por outro lado, identificam-se abordagens e “estilos de decisão”⁶⁰ que se configuram de maneira diferenciada e específica.

Dito isso, partirei para a descrição do Hospital RS e do Hospital Paris, espaços sociais e materiais onde se desenvolveu a pesquisa. Logo em seguida, tratarei de explicitar de que forma ocorreu a minha entrada em campo nos mesmos, assim como abordarei as especificidades de etnografias realizadas em hospitais e o contato estabelecido com as crianças/jovens intersex e seus familiares. Finalmente, apontarei para os limites (um tanto difusos) entre o “observar” e o “participar” na pesquisa antropológica em um contexto hospitalar.

⁶⁰ Refiro-me ao termo “styles of reasoning”, empregado por Cambrosio, Young e Lock (2000) a partir da definição de Ian Hacking, para o qual “razão” remete a algo homogêneo e estável, enquanto “estilos de raciocínio” traduz a idéia de movimento e variação.

2.4 HOSPITAL RS

O “Hospital RS” é um hospital de nível terciário, ou seja, de grande complexidade tecnológica⁶¹. Tem a peculiaridade de ser um hospital-escola, onde é prestado, diariamente, atendimento à população oriunda de todo o Estado do Rio Grande do Sul. A escolha desse hospital como local para ser realizada a pesquisa foi feita em virtude de contatos já estabelecidos no mesmo e, sobretudo, por ser um dos hospitais para onde se dirige grande parte da demanda do Estado pelo tipo de procedimentos e acompanhamentos relacionados ao tema da investigação.

No que se refere, mais especificamente, aos casos diagnosticados como “estados intersexuais”, foi possível identificar, via registro de prontuários, mais de cem pacientes internados no Hospital RS de 1990 até 2003, com os CIDs (diagnósticos padronizados que constam na Classificação Internacional de Doenças) mais variados. Isso significa que esse hospital vinha recebendo por ano, até aquela data, uma média de dez pessoas, de idades variadas, com tais diagnósticos⁶².

De uma forma geral, todas as equipes médicas do Hospital RS são formadas por médicos professores (vinculados também à Universidade, com mestrado e/ou doutorado na área, oficialmente responsáveis pela supervisão – denominada *preceptoria* – dos alunos), médicos contratados (concursados que formam o quadro técnico do hospital), médicos residentes (conforme já elucidado, são médicos formados que estão realizando uma especialização no hospital), doutorandos (alunos de medicina que se encontram no final do curso, ou seja, cursando o décimo, décimo primeiro ou décimo segundo semestres) e acadêmicos (alunos que estão cursando, no máximo, o nono semestre de medicina).

Os acadêmicos e doutorandos circulam bastante entre as equipes das diferentes especialidades oferecidas no hospital, como Cardiologia (de adultos ou pediátrica), Endocrinologia (de adultos ou pediátrica), Pediatria, Ginecologia, entre outras. A cada mês, há troca de alunos em todas as equipes. Vale destacar que, enquanto os acadêmicos exercem principalmente a função de observadores, os doutorandos, por estarem em uma fase mais avançada do curso, já possuem um papel mais ativo no atendimento a pacientes. Numa escala crescente, os residentes

⁶¹ Aqui, complexidade refere-se aos aspectos técnicos e tecnológicos oferecidos pelo hospital.

⁶² Esse dado foi obtido através de uma lista de pacientes gentilmente concedida por uma das médicas que participaram da pesquisa.

assumem muito mais responsabilidades do que alunos e doutorandos, atendendo, sob preceptoria, ambulatórios e internações (hospitalizações). Algumas equipes no Hospital RS são multidisciplinares, podendo contar com profissionais da Enfermagem, Psicologia, Serviço Social, Nutrição, Fisioterapia, entre outros.

No que se refere especificamente ao processo de tomada de decisões e intervenções clínico-psicoterapêutica-cirúrgicas envolvendo crianças intersex, são acionados profissionais das seguintes áreas: Psicologia, Pediatria/Neonatologia, Endocrinologia, Cirurgia/Urologia Pediátrica e Genética Médica. Mesmo que essas decisões abarquem vários profissionais, eles não necessariamente se reúnem para discutir conjuntamente todas as vezes em que um “caso” de intersexo é diagnosticado.

Das acima citadas, as únicas especialidades que se encontram periodicamente (através de uma reunião conjunta semanal) são a Psicologia e a Cirurgia/Urologia Pediátrica. As demais realizam reuniões internas, e a maior parte das relações travadas com as outras é via prontuário ou contato de residentes, às vezes de preceptores, que discutem os casos para os quais se solicita uma consultoria. Evidentemente que esse é o funcionamento mais usual, podendo haver mudanças provocadas por algo inesperado na rotina do hospital ou das equipes. Além disso, nos “casos” considerados mais complicados ou de difícil decisão, procura-se realizar reuniões com o maior número de profissionais envolvidos no intuito de que se possa dar um encaminhamento coletivo à questão. Nessas situações, pode ainda ser acionado(a) algum(a) consultor(a) do Comitê de Bioética do Hospital.

A equipe de cirurgia pediátrica, no momento em que foi realizada a etnografia, era assim composta: dois cirurgiões pediátricos professores, quatro médicas contratadas, três residentes (R1, R2 e R3), doutorandas e acadêmicos de medicina (em número variado)⁶³. Em alguns períodos, durante as observações, havia estagiários da residência em Cirurgia Geral, Urologia e/ou Pediatria que acompanhavam o ambulatório de Cirurgia/Urologia Pediátrica, como parte da formação em sua especialidade. Além disso, o psicólogo mais dois ou três estagiários de psicologia (não formados) eram considerados integrantes dessa

⁶³ Quando retornei do estágio de doutorado na França, no final de 2006, essa formação já havia se alterado. Soube, por exemplo, que provavelmente a equipe funcionaria apenas com dois residentes em 2007, o que realmente aconteceu. A previsão para 2008 era de que não houvesse candidatos suficientes para preencher todas as vagas de Cirurgia Pediátrica nos hospitais do estado.

equipe de cirurgia. Eles freqüentavam as reuniões de equipe, discutindo casos e recebendo encaminhamentos dos médicos.

A equipe da endocrinologia também era composta por professoras e contratados, quatro residentes (dois R1 e dois R2), doutorandos e acadêmicas de medicina. Em alguns períodos, havia estagiários que eram residentes da Clínica Médica e que acompanhavam o serviço como parte de sua formação na especialidade. Existia, ainda, um integrante da equipe de endocrinologia, médico contratado, que era o mais identificado com a especialidade de endocrinologia pediátrica, principalmente com as situações envolvendo crianças e jovens intersex. No entanto, embora nos ambulatórios desse profissional fossem primordialmente agendadas as consultas infantis, não havia um reconhecimento institucional do ambulatório de endocrinologia pediátrica, diferentemente do que acontecia em relação ao ambulatório de cirurgia e urologia pediátrica.

2.4.1 Funcionamento e espaços de circulação das equipes

No momento inicial, relativo ao *diagnóstico*, as especialidades citadas acima podem estar mais ou menos envolvidas, dependendo do caso. Por exemplo, quando, em função do aspecto da genitália da criança, o neonatologista desconfia de um caso de Hiperplasia Adrenal Congênita (HAC), normalmente são os endocrinologistas que assumem, digamos, a frente do caso, sendo que a avaliação cirúrgica pode ser solicitada em um segundo momento. Isso porque a HAC, em crianças com cariótipo XX, não suscita dúvidas em relação ao sexo a ser atribuído, como será melhor desenvolvido no capítulo seguinte. Já nos casos em que, além da dúvida diagnóstica, está em jogo a suspeita de que a genitália não responderá ou responderá parcialmente à ação dos andrógenos, o envolvimento da cirurgia é imediato, uma vez que importa saber quais são as possibilidades cirúrgicas, considerando todo o quadro endocrinológico e genético do caso. Os casos classificados antes da mudança de nomenclatura como pseudo-hermafroditismo masculino são um exemplo.

Feito o *diagnóstico*, os *pacientes* serão acompanhados pela equipe da Endocrinologia e da Cirurgia Pediátrica durante o período necessário, em consultas mais ou menos freqüentes, variando de uma vez por semana a revisões anuais,

dependendo do *diagnóstico* e do momento em questão – se é antes da primeira cirurgia (visitas mais freqüentes), após o procedimento cirúrgico (também freqüente em um primeiro momento, mas, se não houver complicações imediatas, as consultas irão se espaçando), próximo da ou na puberdade (bastante variável em função do *diagnóstico*), etc. Normalmente, as pessoas que necessitam de tratamento hormonal ficarão vinculadas à Endocrinologia por tempo indeterminado, como é o caso das crianças com o *diagnóstico* médico de HAC.

Conforme mencionado, a equipe da cirurgia/urologia pediátrica reúne-se semanalmente com profissionais da psicologia (um supervisor – psicólogo já formado e contratado do hospital – e estagiários em psicologia clínica⁶⁴). Essa reunião tradicionalmente tinha como objetivo principal discutir os casos da equipe que estavam em acompanhamento psicológico e/ou os casos que se pretendia encaminhar para esse atendimento. Ao retornar a campo em 2007, algumas mudanças haviam acontecido no funcionamento dessas reuniões. Elas passaram a ser divididas em dois momentos: o primeiro, de debate acadêmico acerca de algum tópico em Cirurgia Pediátrica; o segundo, de discussão de caso com a psicóloga e as estagiárias.

O ambulatório no qual realizei as observações tinha uma periodicidade semanal. Para esse ambulatório, eram direcionados todos os pacientes que já haviam passado, estavam em avaliação ou iriam passar por algum procedimento cirúrgico de *correção genital*. No entanto, esse dia de consultas não era restrito a tais casos, uma vez que o ambulatório era destinado ao atendimento de pacientes encaminhados à urologia pediátrica de forma geral.

No que se refere ao espaço físico do ambulatório, existiam salas de atendimento que contavam com duas portas. Uma delas abria para a sala de espera, onde pacientes e familiares aguardavam serem chamados para a consulta. Não era uma sala muito grande, e as pessoas acabavam sentando muito próximas umas às outras, o que facilitava a intensa interação que ocorria nesse ambiente: conversas para passar o tempo, trocas de informação e de experiências (*O que o seu filho tem, mesmo?*), olhares e gestos. A outra porta desembocava em um corredor, ambiente no qual ficava a equipe. Era onde se organizavam os prontuários

⁶⁴ A Psicologia Clínica é um dos campos de atuação do psicólogo. O Hospital RS oferece estágio curricular nessa área, com ênfase em Psicologia Hospitalar. Os estagiários ficam responsáveis por um determinado número de pacientes, cujo acompanhamento é realizado sob supervisão de um Psicólogo do hospital.

dos pacientes a serem atendidos e os materiais para os procedimentos, e onde eram discutidos os casos.

Esse corredor foi o lugar privilegiado de minhas observações. Durante as tardes de atendimento, era nesse espaço que a “medicina estava sendo debatida” e a explicação para as condutas sendo ora mais ora menos explicitada. Além disso, era nesse estreito corredor, de cores pálidas, porém de circulação vívida (de pessoas, prontuários, medicações, objetos), que se passava a informalidade da prática. Um lugar privilegiado, no qual se contavam piadas, fofocas e histórias, dividiam-se dificuldades, expressavam-se desavenças ou solidariedades. A equipe de cirurgia pediátrica era particularmente afeita ao humor e às brincadeiras internas. Já em relação ao que observei no ambulatório de endocrinologia pediátrica, é possível afirmar que havia um funcionamento um pouco diferente.

A equipe da endocrinologia possuía uma reunião geral semanal com o objetivo de discutir casos de internação e casos de consultorias solicitadas por outras equipes do hospital. O ambulatório que acompanhei, de frequência também semanal, era supervisionado por um médico contratado, endocrinologista pediátrico, com importante experiência prática e acadêmica relacionada à intersexualidade. Assim como no ambulatório de cirurgia pediátrica onde realizei a pesquisa, nesse outro os atendimentos também não eram restritos às pessoas intersex.

No ambulatório da endocrinologia, a distribuição espacial era diferente daquela antes descrita para a cirurgia: as salas de atendimento eram dispostas em “U”. Os prontuários eram deixados pelas secretárias diretamente em cada sala antes do início do turno. As supervisões de caso, denominadas *preceptorias*, também aconteciam em uma sala, na qual realizei a maioria de minhas observações no que concerne a essa equipe. As brincadeiras, durante os dias de atendimento, não eram tão frequentes quanto na cirurgia, o que me permite caracterizar essa equipe como mais “moderada” nesse sentido. Vale destacar, contudo, que não estou relacionando tal característica a uma maior ou menor seriedade da prática médica em si.

Tanto na Cirurgia como na Endocrinologia, observa-se uma forte hierarquia interna nas equipes, onde o médico professor ocupa o topo do status social, seguido do médico contratado, residentes, doutorandos e acadêmicos. O status está intensamente relacionado à *expertise* prática (experiência, competência e habilidade no que se refere aos pacientes) e ao reconhecimento acadêmico (volume de publicações e engajamento em projetos de pesquisa, por exemplo). Além disso, não

se pode esquecer que os profissionais dessas equipes também se relacionam com outros das demais equipes do Hospital RS (como a genética e a pediatria) quando se trata do diagnóstico, intervenções e acompanhamento de crianças e jovens intersex, contexto de interações que deflagram hierarquizações, disputas e alianças.

2.5 HOSPITAL PARIS

Para além do Hospital RS, portanto, a etnografia estendeu-se a outro contexto empírico hospitalar – o “Hospital Paris”, localizado em Paris/França. Conforme assinalado, o objetivo de realizar trabalho de campo em outro hospital foi o de contrastar aspectos referentes à lógica biomédica que perpassava as decisões e práticas dos profissionais e, com isso, ampliar o olhar sobre as especificidades do Hospital RS, bem como sobre os aspectos que parecem atravessar as fronteiras nacionais (os critérios científicos ponderados nessas situações, por exemplo).

O acesso ao Hospital Paris foi possível através dos contatos dos médicos do Hospital RS que participaram da pesquisa. Isso já indica que este é um campo constituído de uma rede internacional de profissionais, os quais estabelecem relações científicas e de afinidades. Por não ser relativamente grande o número de pessoas que trabalham ou que pesquisam sobre intersexualidade na esfera biomédica, percebo que essa rede, em particular, é densa no que se refere a esse tipo de trocas.

Através desse circuito profissional, primeiramente contactei uma endocrinologista de uma cidade francesa, que fazia parte da já referida rede de discussões voltada à intersexualidade organizada por um cirurgião parisiense. A endocrinologista indicou-me, então, esse cirurgião pediátrico, internacionalmente reconhecido no meio médico por sua atuação nos casos de crianças intersex. Iniciamos um contato via e-mail, por intermédio do qual expliquei a pesquisa – inclusive, enviei a ele o projeto de investigação traduzido para o francês – e negocieei a possibilidade de realizar trabalho de campo no hospital. Assim, foi este cirurgião, figura central no que concerne às decisões no Hospital Paris, como retomarei a seguir, quem autorizou a realização do trabalho nesse local.

Assim como ocorre no Hospital RS, no cotidiano do Hospital Paris também circulam estudantes de medicina e residentes (*internes*) das mais diversas especialidades. Diferentemente do primeiro, contudo, esse último é um hospital mais voltado às especialidades pediátricas, embora também conte com serviços voltados para adultos e maternidade. Nele, são recebidos pacientes não apenas da região parisiense, mas também de toda a França e mesmo de fora dela (durante o período de observação, conheci pessoas que vinham, por exemplo, da Bélgica, Suíça, Argélia, Turquia, em busca dos atendimentos prestados no hospital).

As especialidades do Hospital Paris acionadas no processo de tomada de decisões e/ou acompanhamento clínico-psicoterapêutico-cirúrgico envolvendo crianças intersex eram: Psicologia, Endocrinologia Pediátrica, Cirurgia/Urologia Pediátrica, Genética Médica, Ginecologia, Radiologia (especialista em imagens). Assim como ocorria no Hospital RS, não havia, no Hospital Paris, uma equipe ou ambulatório multidisciplinar específico voltado para a abordagem dessas crianças ou jovens, porém existia uma rede de profissionais constantemente acionada. Existiam, assim, pessoas-chave em cada equipe (endocrinologia, cirurgia, etc.), reconhecidas por sua *expertise* no que se referia à intersexualidade.

De acordo com o que pude observar no Hospital Paris, a rede de *experts* acionada não era necessariamente restrita ao mesmo, o que constitui outra peculiaridade em relação ao Hospital RS. Existiam profissionais de outros hospitais da região parisiense ou fora dela (Lyon, Marseille, Montpellier, entre outros⁶⁵) que também compunham o circuito de discussão de casos, de debates (e embates) científicos e de troca de recursos tecnológicos (por exemplo, havia situações em que as análises genéticas e outros exames eram enviados ou realizados em outros hospitais com os respectivos especialistas na área).

Existiam, ainda, as mencionadas *Réunions des Intersexes*. No que concerne ao funcionamento desses encontros, eram usualmente coordenados por uma cirurgiã, muito imponente e respeitada por todos, tanto no que se refere à sua produção científica como à sua prática médica (o que não significa que não existiam conflitos e desacordos em relação a ela). Como pude observar, havia uma organização prévia de quem iria apresentar casos ou propor algum ponto de

⁶⁵ No período em que realizei as observações, pude constatar que existiam profissionais de fora da França, especialmente de regiões francófonas, como a Bélgica, que também compunham essa rede.

discussão, procurando contemplar os diferentes grupos de profissionais que compunham a rede. Após cada apresentação, havia um tempo para o debate, por vezes acalorado. Em relação aos recursos técnicos, contava-se com retroprojetor e datashow, os quais eram sempre utilizados. Muitas e muitas imagens eram apresentadas naquelas manhãs. Vale destacar que não eram exclusivamente retratos anatômicos, mas registros microscópicos do corpo – como cromossomos e alterações moleculares, só para citar alguns exemplos.

Os participantes eram médicos de variadas especialidades: pediatria, genética, cirurgia, endocrinologia, ginecologia e radiologia. Muitos deles realizavam pesquisas na área “Experimental”, especialmente relacionadas à biologia molecular, embriologia e mutações genéticas. Os resultados desses trabalhos, alguns dos quais utilizavam cobaias animais, eram discutidos, assim como sua elaboração e aspectos metodológicos⁶⁶. Também participavam dos encontros alguns estudantes de medicina que, assim como eu, permaneciam em silêncio, (des)acomodados nas cadeiras colocadas em torno do círculo central, no qual se posicionavam os *experts*. Diferentemente do que o nome dos encontros pudesse sugerir – *Réunions des Intersexes* – neles nunca esteve presente nenhuma pessoa intersex.

No contexto dessas reuniões, observei grandes embates entre os profissionais e, sobretudo, entre domínios de saber. Em meio à discussões, brigas, acordos, “caras e bocas”, visibilizavam-se alianças e desavenças. Negociações entre “pessoas”, que acabavam se traduzindo em negociações entre “saberes” médicos e se materializando em “fatos científicos”.

Para os objetivos da tese, é relevante destacar que o Hospital Paris era reconhecido em virtude de ter uma forte tradição na área de pesquisa em genética, biologia molecular, conforme relataram algumas pessoas em conversas informais e alguns dos entrevistados. Como desenvolverei adiante, esse fato acaba refletindo na forma como se articula a abordagem em torno das questões envolvendo o que, na linguagem médica, é chamado de “desenvolvimento” e “diferenciação” sexual.

⁶⁶ Algumas das investigações apresentadas envolviam mais de um grupo de pesquisa dentre aqueles representados na reunião.

2.6 NÃO SE FALA GENITÁLIA AMBÍGUA!: A INSERÇÃO NO HOSPITAL RS E OUTRAS NEGOCIAÇÕES EM CAMPO

Chego ao serviço de cirurgia e há uma movimentação grande. Peço para falar com CirPed2 (com quem já havia conversado anteriormente). (...) Ele inicia a reunião de equipe dizendo que, naquele dia, contavam com uma *convidada ilustre*, interessada nessas questões de *genitália ambígua e intersexo*. Refere que sou da Antropologia e que já conversei com o coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa do hospital. Aponta CirPed1 como a referência no que concerne a essas cirurgias. Pergunta, então, se não quero falar rapidamente da minha proposta de pesquisa. Todos me olham com certo estranhamento. (...) Quando acabo de falar, CirPed1, que acompanhava atentamente a minha exposição, é a primeira a se manifestar. Comenta que eu não deveria utilizar o termo *genitália ambígua*, pois eu estaria entrando em contradição com a equipe, *que preza pelo cuidado no uso dos termos técnicos* quando no contato com os pacientes. Sinto uma grande preocupação sua de que meu trabalho pudesse, em alguma medida, ameaçar a equipe e prejudicar o paciente. (Trecho de Diário de Campo, março de 2004).

Esse recorte do diário de campo refere-se à primeira reunião da equipe de Cirurgia/Urologia Pediátrica observada por mim, a qual foi realizada no serviço de cirurgia do Hospital RS. A relação que estabeleci com os integrantes dessa equipe – professores, contratados, estudantes, residentes e psicólogos – foi bastante diversificada desde o primeiro contato. Vale destacar que só encontrava com alguns deles na reunião de equipe, enquanto que com outros tive um contato mais freqüente no ambulatório.

Como se pode perceber pelo relato apresentado, CirPed2, que possuía uma posição institucional de prestígio na equipe, acolheu-me desde o início com grande satisfação, valorizando, já na primeira reunião em que estive presente, o fato de eu ser antropóloga. Em mais de uma situação, ela solicitava a minha opinião: *Paula, o que a antropologia diria sobre isso?* A cirurgiã orgulhava-se por ter inaugurado essas reuniões multidisciplinares com a psicologia. E em certo momento, depois de quase um ano que eu vinha realizando trabalho de campo, ela referiu, lançando-me uma piscadela: *Essa equipe tem até antropólogo!* Em todos esses momentos, eu tentava de alguma forma pontuar o meu lugar de pesquisadora e de alguém de fora da equipe. No entanto, havia sempre essa busca de me incluir nas conversas e mesmo nas discussões de caso.

As negociações com CirPed1 foram um pouco diferentes. No início, sentia que ele tinha certo receio com a minha pesquisa. Acredito que sempre tenha ficado muito intrigado com a metodologia empregada por mim, embora isso tenha se diluído ao longo do tempo: queria saber qual seria o meu *n*, quais *patologias* eu iria investigar, entre outras informações. Todavia, já na segunda vez que compareci à reunião de equipe e comentei sobre o meu interesse em acompanhar seu ambulatório, mostrou-se mais receptivo, autorizando imediatamente a minha presença no mesmo. Nessa ocasião, combinei de enviar-lhe meu projeto de pesquisa, o que foi feito prontamente⁶⁷.

No final de abril de 2004, começo, então, a freqüentar semanalmente o ambulatório da cirurgia/urologia pediátrica no qual CirPed1 era o *preceptor*⁶⁸. No início do trabalho de campo, eu era posicionada quase como “mais uma estudante”, que estava ali para observar e aprender com os casos. CirPed1 e os residentes passaram a me chamar quando havia uma consulta que pudesse me interessar. Nesses momentos, apresentavam-me às famílias e crianças/jovens intersex e eu acompanhava a supervisão dos casos com o preceptor.

Percebia que, para CirPed1, o fato de eu ser psicóloga de formação era algo importante e que marcava o meu lugar naquele espaço. Em várias oportunidades, quando ele ia me apresentar aos familiares ou às próprias crianças/jovens intersex, referia esse meu outro pertencimento. Apesar de eu fazer a ressalva de que, naquele momento, não estava atuando como psicóloga, mas como antropóloga e pesquisadora, sempre senti que a formação em psicologia conferia-me uma enorme legitimidade para acompanhar o ambulatório de CirPed1. Seguidamente, por exemplo, ele me fazia perguntas quanto aos casos que remetiam à minha formação em psicologia (como quando indagava sobre algum aspecto acerca do desenvolvimento psicológico infantil).

Passado algum tempo do início do trabalho de campo, CirPed1 foi se habituando com minha presença e minhas insistentes – e, por vezes, (para eles) incompreensíveis – perguntas. Percebo que houve uma trajetória que pode ser traçada, onde, de observadora silenciosa passei a ser também uma “perguntadora” ativa e curiosa. Assim, CirPed1 passa a me relatar muitas histórias de sua vida

⁶⁷ Um dos psicólogos entrevistados também pediu para ler meu projeto e atendi rapidamente a sua solicitação.

⁶⁸ Supervisor, médico mais experiente com quem se discute os casos.

profissional durante os turnos de ambulatório, às vezes deixando formar uma fila de alunos aguardando por supervisão para terminar de me contar um episódio. Teve dias em que, ao chegar ao ambulatório, os residentes comentavam, em tom de brincadeira (ao mesmo tempo, evidentemente, dando-me um recado): *Hoje tá lotado! Deixa a gente falar primeiro com CirPed1 para depois tu conversar com ele!*

A relação com os residentes sempre foi ambígua. Ao mesmo tempo em que eles me tratavam muito bem, brincavam comigo, convidavam-me para festas e churrascos, ficavam desconfiados com a pesquisa e com as minhas observações. Do mesmo modo como aconteceu com Bonet (2004), Menezes (2006) e Chazan (2007), que realizaram investigações em ambientes médicos, as anotações no meu “caderninho” despertavam curiosidade e receio. Uma das residentes sempre dizia para as novas turmas de doutorandos ou acadêmicos de medicina: *Cuidado que ela anota tudo o que a gente fala*. Houve situações em que inclusive mostrei o que estava anotando. Durante o trabalho de campo, houve ainda um período bastante delicado, de muitas tensões internas na equipe. Particularmente nessa época, os residentes tinham medo de que eu pudesse relatar para os outros médicos o que eles falavam entre eles ou para mim sobre a situação. Diziam frases do tipo: *Ah, deixa isso pra lá*, cortando o assunto quando se preocupavam em estar “falando demais”. Ou então indagavam: *Mas isso tu não vai anotar aí, né?* Quando isso acontecia, realmente eu me comprometia a não utilizar a conversa como dado de pesquisa.

Foi através do acompanhamento do ambulatório de cirurgia/urologia pediátrica que iniciei o contato com as famílias. Durante o ano de 2004, além da etnografia realizada na equipe de cirurgia pediátrica, realizei entrevistas com os profissionais médicos e psicólogos, entrando em contato, então, com todos os profissionais que, de alguma forma, estavam envolvidos no diagnóstico e/ou posterior acompanhamento de crianças e jovens intersex no contexto do Hospital RS. Nesses contatos, conheci o preceptor da endocrinologia pediátrica, que também me concedeu permissão para realizar observações no ambulatório sob sua responsabilidade, bem como entrar em contato com os pacientes nele atendidos. Iniciei essas observações em março de 2005. Logo em seguida, passei a assistir algumas reuniões de equipe da endocrinologia, todavia sem a mesma frequência que vinha fazendo em relação à equipe de cirurgia pediátrica. Diferentemente dos encontros semanais da cirurgia pediátrica, essas eram reuniões gerais do serviço e

não especificamente da Endocrinologia Pediátrica. Assim, optei por comparecer naquelas em que havia discussões mais relacionadas ao tema da tese.

Minha inserção nessa outra equipe, da endocrinologia, aconteceu de forma completamente diferente. Não houve uma apresentação geral mais formalizada. Na primeira vez em que compareci ao ambulatório, o endocrinologista também não me apresentou para os residentes e tive que lhes explicar, um a um, o que estava fazendo sentada durante todo o turno, com meu caderno de notas. Algumas vezes, era como se eu fosse “invisível”, ou seja, eu chegava, recebia um rápido cumprimento do endocrinologista e passava o resto do tempo sem que se dirigissem a mim. Procurava, então, fazer algumas perguntas, no entanto percebi que, nesse momento inicial, minha curiosidade antropológica não era muito bem-vinda.

Após alguns meses, entretanto, fui sendo mais aceita. Os residentes passaram a anotar nomes e telefones de pacientes que pudessem me interessar e percebi que EndoPed começou a notar a minha ausência (em dias em que eu não comparecia ao ambulatório, comentava, na semana seguinte, os casos da semana anterior, por exemplo). Em junho de 2005, internaram dois casos com *diagnóstico* de intersexualidade para a equipe da endocrinologia, e aproveitei a ocasião para acompanhar as reuniões de equipe, onde eram discutidas as condutas e as escolhas em relação às intervenções. Nessas reuniões, ao contrário do que ocorreu na cirurgia, não fui apresentada formalmente ao grande grupo. Novamente, falei em particular com algumas pessoas sobre a pesquisa.

O ambulatório de Endocrinologia que acompanhei tinha um ritmo bastante acelerado. EndoPed supervisionava um caso após o outro, sem muita folga entre eles. Às vezes, ele tinha um tempo para conversarmos, porém normalmente isso só acontecia no final do turno, quando todos os pacientes já haviam sido atendidos. Acredito que, com o passar do tempo, tive a oportunidade de travar com ele conversas intensas, sobre sua prática em particular e também sobre o tratamento em geral dispensado às pessoas intersex. Tornamo-nos, nesse sentido, próximos, ao contrário do que poderiam indicar os primeiros contatos estabelecidos.

2.7 AH, BON? VOUS N'ÊTES PAS MÉDECIN!?: CAMINHOS E PERCALÇOS ETNOGRÁFICOS NO HOSPITAL PARIS

No dia oito de novembro de 2006, tive o primeiro encontro face-a-face, em Paris, com o cirurgião com o qual eu havia me comunicado anteriormente por e-mail do Brasil. Pessoa de aparência austera, fez-me titubear ao me “convocar” para sua sala: *Mme. Machado?* Nem um esboço de sorriso, nem sinal de “bom dia”: *Venez, s'il vous plait.* Deu-me as costas e saiu andando.

Ao chegarmos a seu escritório, ambiente espaçoso onde se viam afixados em uma estante alguns certificados profissionais de reconhecimento nacional e internacional, CirParis1, como convencionei chamá-lo, tomou em suas mãos uma pasta que estava sobre a mesa. Nele, percebi que estavam todos os e-mails que havíamos trocado, inclusive meu projeto impresso, todo comentado e riscado. Era o meu *dossiê*. Sentado ao meu lado, ele começou dizendo que não havia entendido bem o que eu queria fazer. Após discorrer sobre alguns pontos, disse que não havia compreendido exatamente o meu interesse, visto que eu fazia uma “mistura” em relação aos diagnósticos. Frisava: *Genitália ambígua não é o mesmo que intersexo.* E que, então, eu primeiramente deveria *saber o que queria estudar, a começar pelos diagnósticos*. Foi quando eu lembrei ao médico que não era médica, mas antropóloga. Fui imediatamente interrompida: *Ah, bom? Você não é médica!?!* Respondi que não, como ele podia verificar no projeto enviado e nos e-mails trocados. Sem me olhar, pegou as folhas de meu *dossiê* em que havia escrito *Docteur Paula Machado* e começou a riscar, na minha frente, a palavra *Docteur*. A distinção estava dada e ele parecia não entender por que uma antropóloga se interessaria por essas questões.

Perguntei se havia algum problema nisso e se ele continuava achando viável minha pesquisa. Ele disse que sim, entretanto sem demonstrar muita empolgação. Continuei dizendo que, como não era médica, não me interessava tanto a precisão diagnóstica, mas a própria forma como os médicos definiam os diagnósticos, os termos usados e como acontecia o processo de decisão acerca da escolha do sexo. O médico, altivo e impaciente, sentenciou: *Mas o processo de decisão é justamente estabelecer um diagnóstico preciso!* Nesse momento, ele acabava de me dar duas pistas: a primeira, sobre as decisões: o *diagnóstico preciso* seria traduzido, como iria

perceber mais tarde, em técnicas muito sofisticadas de exames “moleculares”, na busca do “sexo microscópico”. A segunda pista era a de que uma antropóloga brasileira estudando médicos franceses enfrentaria problemas.

Foi percebendo essa resistência de CirParis1 que rapidamente lancei mão de meu outro pertencimento, lembrando da importância que isso assumira no trabalho de campo realizado no Brasil: *Eu também sou psicóloga*, disse a ele. Não acredito ter dissipado as desconfianças do cirurgião, porém a partir disso mencionou também a existência de uma psicóloga que trabalhava com essas questões. Além disso, nesse mesmo dia, indicou o nome de uma série de colegas que trabalhavam com o assunto a quem eu poderia contactar: uma ginecologista, um endocrinologista pediátrico, uma psicóloga, um endocrinologista de adultos (que acompanhava os casos posteriormente), e outra endocrinologista de adultos, mais antiga no serviço. Ele disse, ainda, que solicitaria à sua secretária que escrevesse um e-mail a alguns desses profissionais anunciando que eu iria procurá-los, e assim o fez. O conteúdo dos e-mails foi ditado e registrado em um minigravador, na minha frente, seguindo a mesma rotina das consultas com os pacientes: o relato dos atendimentos era na maior parte das vezes ditado em presença do paciente e as fitas eram depois passadas para a secretária, que as transcrevia no dossiê da pessoa. Pela forma como CirParis1 apresentava-me a seus colegas nesses e-mails, percebi o efeito de ter mencionado meu “duplo pertencimento”: ele se referia a mim como *Psycho-anthropologue*. Foi também nesse primeiro encontro que o médico convidou-me a participar das *Réunions des Intersexes*.

Antes de começar a participar das reuniões científicas, marquei os tais encontros com os profissionais, conforme sugestão de CirParis1. Não posso dizer que tenham sido circunstâncias que possam ser exatamente qualificadas como entrevistas. Pelo menos eu não tinha a sensação de estar entrevistando ninguém. De fato, nessas situações a impressão foi a de que eu estava sendo entrevistada e avaliada. Apesar da postura muito pouco receptiva da maioria dos profissionais a uma pesquisa “sobre eles mesmos”, nesse primeiro momento, essas conversas já foram indicativas de alguns elementos que encontraria, mais tarde, em campo, como determinadas alianças (caso da psicologia com o serviço de endocrinologia pediátrica) e divergências (entre cirurgia e endocrinologia, por exemplo).

O fato de não haver ambulatórios nos moldes do Hospital RS, foi uma das dificuldades encontradas no trabalho de campo no Hospital Paris. Assisti às reuniões

científicas, alguns encontros de médicos e acompanhei os *jours de consultations* (ambulatórios) de dois cirurgiões, porém vale destacar que, nesse contexto, fui muito mais “observadora” do que “participante”, ou seja, minha condição de “participação” era principalmente a “observação”. Nos dias de consulta dos cirurgiões, as trocas com eles eram mais expressivas. No entanto, como ficávamos dentro do consultório, era limitada a possibilidade de alongar as conversas para além dos casos.

A esse respeito, é importante indicar que o funcionamento das consultas no Hospital Paris apresentava peculiaridades em relação àquelas acompanhadas no Brasil. No caso de uma das cirurgiãs, permaneciam no consultório não apenas a médica e a enfermeira, mas também a secretária, que ficava registrando no computador os elementos a serem introduzidos no prontuário do paciente, o que era ditado pelo médico durante a consulta. Observei que, no ambulatório dessa médica, em muitos casos não era feito exame clínico, apenas analisados exames (e, às vezes, pedidos novos exames), o que contrastava com o observado na equipe de cirurgia do Hospital RS. Para que eu pudesse ter acesso às “discussões” de caso, tive, portanto, que participar das consultas, permanecendo, como a secretária, no consultório, o que me causou primeiramente um enorme constrangimento.

No que diz respeito ao ambulatório da outra cirurgiã, a sala da secretária era ao lado. Nesse caso, eu permanecia em sua sala durante os atendimentos, juntamente com a enfermeira e, às vezes, os auxiliares de enfermagem. Os consultórios das duas cirurgiãs eram conectados por uma sala comum de exame ginecológico. A primeira iniciava os atendimentos no turno da manhã e a outra, no mesmo dia da semana, iniciava os atendimentos à tarde. Às vezes, ocorria uma pequena sobreposição de horários entre um e outro ambulatório, sendo que houve situações em que elas solicitavam mutuamente opiniões em relação a algum caso ou exame.

As consultas dessa segunda cirurgiã eram registradas em um minigravador na presença dos pacientes, conforme apontei. Por vezes, os pacientes ou familiares corrigiam ou complementavam as informações que o médico iria colocar no prontuário. Essas fitas eram posteriormente transcritas pela secretária e o *compte rendu*, ou seja, o registro da consulta, ou mesmo das cirurgias realizadas, eram enviadas ao *Médecin traitant* (uma espécie de médico de família ou clínico geral que é responsável pelo paciente), a outros médicos que a pessoa desejasse e a ela mesma por correio (ou na saída da consulta).

É possível dizer que CirParis1 e CirParis2 situavam-me de maneiras diferentes no contexto das observações. CirParis2 tinha um ambulatório bastante movimentado. Presenciei dias em que atendeu durante aproximadamente seis horas sem pausa para comer ou ir ao banheiro. Isso era inclusive motivo de comentários entre as auxiliares de enfermagem, enfermeiros e secretária: *Como ela consegue?*

O estranhamento de permanecer no consultório durante as consultas aconteceu inicialmente no ambulatório de CirParis2, pois foi o primeiro que passei a freqüentar. Eu já havia participado de algumas consultas no Hospital RS, porém me retirava no momento do exame físico⁶⁹. No primeiro dia em que fiquei na sala de atendimentos de CirParis2 fui, contudo, pega de surpresa. Estava sentada ao seu lado, próxima à secretária, quando ele solicitou que chamassem o primeiro paciente. Vi que havia portas que davam para essa sala e imaginei que eram os consultórios, embora já tivesse desconfiado da mesa de exames localizada ao fundo do ambiente onde estávamos. Durante esse primeiro atendimento, não foi realizado exame clínico. CirPed2 apenas olhou exames, então não estranhei que tivesse permanecido ali mesmo com a criança e com os pais. No entanto, na consulta seguinte, anunciou para a criança e para os pais que iria proceder ao exame. Fiquei esperando que ele passasse a alguma das salas ao lado, mas isso não aconteceu. Olhei para a secretária a fim de tentar identificar algum tipo de reação diferente, mas nenhum gesto foi percebido. Ela permanecia impassível, ora tomando notas no computador, ora estabelecendo alguma conversa com os pais da criança.

Muitas vezes tive dúvidas se deveria permanecer na sala⁷⁰. Não me sentia autorizada principalmente por não ser médica. No entanto, no Hospital Paris, eu não era a única nessa condição a ficar na sala. Eu permanecia sempre sentada ao lado da secretária, que parecia perceber aquele procedimento como absolutamente natural. Por outro lado, é preciso assinalar que CirParis2 nunca me chamou para acompanhá-la especificamente na mesa para exames clínicos, ainda que a mesma não fosse separada de onde eu e a secretária ficávamos por nenhuma divisória. Em algumas situações, contudo, como a que relatei acima, ela não se dirigia à tal mesa, examinando o paciente sem se distanciar de nós duas.

⁶⁹ Houve, no entanto, situações em que fui chamada a *olhar uma genitália ambígua*. Sobre essa questão, ver o próximo capítulo.

⁷⁰ Vale destacar que, em apenas um caso, o paciente (um jovem) solicitou que somente CirPed2 permanecesse durante a consulta. Retiramo-nos, então, a secretária, as enfermeiras, o residente e eu.

CirParis2, apesar de receptiva, parecia não considerar muito a minha presença, ao contrário de CirParis1, que me tratava, depois de um tempo, como uma estudante de medicina, fornecendo-me explicações em relação aos casos e procedimentos realizados. Também diferentemente de CirParis2, que parecia não ter um interesse mais específico em relação à intersexualidade, CirParis1 investia muito academicamente no tema, o que refletia na forma como os casos acompanhados lhe provocavam e desafiavam.

A secretária de CirParis1 tinha uma sala própria e não permanecia no consultório durante os atendimentos, como referi. Embora eu tivesse acesso às consultas de CirParis1 e também ficasse na sala enquanto as mesmas aconteciam, a cirurgiã atendia muitos casos de crianças e jovens, com sexo definido como feminino ao nascimento, em que era feito exame da genitália. Esses exames não eram realizados no consultório, mas em uma sala e ele conectada. Nesses momentos, eu normalmente ficava a sós com os familiares da paciente e podíamos travar rápidas conversas.

Conforme mencionei, não foi possível realizar observações em nenhum ambulatório de endocrinologia e, além das observações nos ambulatórios de Cirurgia e nas reuniões científicas, realizei entrevistas semi-estruturadas com seis médicos. As negociações para as mesmas foram em geral tranquilas, exceto em um caso no qual o médico parecia muito incomodado, perguntando, a todo o momento, sobre o objetivo de esta ou aquela pergunta.

Assim como no Hospital RS, a cada entrevista, eu reforçava o fato de que minha pesquisa buscava entender como eram tomadas as decisões pelos médicos. Quando fui entrevistar CirParis1, referi algo do tipo: *bom, então estou estudando vocês*. Ela respondeu, sorrindo: *Eu sei, nós somos os teus índios*. CirParis2 também fez referência a essa questão em um dia em que lhe telefonei dizendo que não poderia comparecer ao ambulatório. Disse-lhe que precisava entregar um relatório e que não havia conseguido terminá-lo, ao que ela respondeu: *Você já está escrevendo sobre mim?*

2.8 NA LIDA: O CONTATO COM AS PESSOAS INTERSEX E SEUS FAMILIARES

Neste tópico, busco descrever determinados aspectos relacionados ao contato que estabeleci com as crianças/jovens intersex e seus familiares, além de indicar alguns dados sócio-demográficos referentes a eles. A convivência com essas pessoas aconteceu em três contextos distintos: 1) nos ambulatórios de cirurgia/urologia pediátrica, endocrinologia pediátrica e nas inúmeras conversas informais que travávamos nas “salas de espera” ou outros ambientes do hospital; 2) no momento da internação hospitalar; 3) no local de moradia de algumas famílias.

No que se refere aos ambulatórios onde realizei as observações, tive contato com 33 famílias e com 14 jovens maiores de 12 e menores de 26 anos. Com algumas dessas pessoas, falei apenas uma vez, enquanto outras tornei a encontrar em inúmeros momentos no hospital, nos quais aproveitávamos para conversar sobre assuntos diversos: as vindas ao hospital, o acompanhamento médico dos filhos, preocupações de ordem financeira e em relação às intervenções (especialmente as cirúrgicas) a que seriam submetidas as crianças e/ou jovens, entre outros. De modo geral, as pessoas me receberam de forma muito generosa, aceitando participar da pesquisa⁷¹. Alguns diziam que era importante colaborar, visto que acreditavam, com isso, poder ajudar outras famílias e crianças.

Ao longo do tempo, estabeleci vínculos importantes com algumas dessas pessoas, que, quando me viam, já começavam a perguntar como eu estava, contar as novidades, conversar um pouco. *Ainda na lida, Paula?*, uma vez indagou uma mãe com um enorme sorriso estampado no rosto. Respondi que sim e fiquei pensando, mais tarde, na palavra utilizada – *lida* –, da qual gostei muito. No sentido empregado por essa mãe, ainda que *lida* correspondesse basicamente a trabalho – “a lida campeira”, “a lida diária do gado” –, parecia remeter a um sentido mais amplo. *Lidar* remetia, ao mesmo tempo, à idéia de “ocupar-se de algo” e a de “criar estratégias” frente a diferentes situações. Isso era, de fato, o que eu fazia.

O universo empírico formado pelas crianças/jovens intersex e seus familiares era constituído, em sua maioria, por pessoas que residiam em cidades do interior do Rio Grande do Sul, algumas delas situadas em zonas rurais. Outras pertenciam à

⁷¹ Dentre as pessoas contatadas, apenas um jovem intersex de 20 anos recusou-se a participar da pesquisa.

Grande Porto Alegre⁷² e apenas seis, a Porto Alegre-capital. 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, Hiperplasia Adrenal Congênita (HAC) e as Hipospádias combinadas com Criptorquidia⁷³.

Do contingente total das pessoas contatadas, a entrevista semi-estruturada foi realizada com 6 famílias (ou, mais especificamente, com oito familiares: dois casais e quatro mães) e com cinco jovens intersex (quatro designadas meninas ao nascimento e apenas um como menino). As análises recairão tanto sobre essas entrevistas “formais” como sobre as observações e os elementos identificados nas entrevistas “informais”, as quais também envolveram outros familiares e pessoas intersex contatadas ao longo da pesquisa.

A seguir, apresentarei dois quadros. O primeiro, com alguns dados sobre os familiares, tais como: idade, profissão, escolaridade, religião, diagnóstico médico do/a filho/a e local de moradia (interior do estado, Grande Porto Alegre ou Porto Alegre). No segundo, constarão as seguintes informações sobre os jovens entrevistados: idade, escolaridade, moradia e diagnóstico médico. Vale destacar que todos os cinco jovens entrevistados foram submetidos a intervenções cirúrgicas e consultam na endocrinologia, sendo que alguns já passaram por psicólogos.

FAMILIARES	Idade	Profissão	Escolaridade	Religião	Diagnóstico médico	Moradia
Cristina/ Marcos	21/22	Trabalha em casa/ Serviços Gerais	EM Incompleto/ EF Incompleto ⁷⁴	Não segue nenhuma (família espírita)/ Mórmon	Hipogonadismo	Porto Alegre
Clarice/ Paulo	42/45	Serviços Gerais/ Agricultor	EF Incompleto/ EF Incompleto	Católicos	HAC perdedora de sal	Interior

⁷² A região conhecida como “Grande Porto Alegre” compreende vários municípios satélites, localizados nas proximidades da capital do Estado do RS, Porto Alegre.

⁷³ 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. A hipospádia combinada à criptorquidia, condição clínica na qual os testículos não desceram para a bolsa escrotal, seria uma das situações envolvidas no que se caracteriza como *genitália ambígua*.

⁷⁴ EF = Ensino Fundamental; EM = Ensino Médio; ES = Ensino Superior.

Joana	42	Agricultora	EF Incompleto	Católica	Insensibilidade aos andrógenos	Interior
Maria	32	Técnica em Farmácia	EM Completo	Não segue nenhuma (família é católica)	HAC perdedora de sal	Interior
Luísa	48	Agricultora	EF Completo	Luterana	Hipospádia	Interior
Sílvia	20	Estudante (curso técnico, área da saúde)	EM Completo	Evangélica	HAC	Porto Alegre

JOVENS INTERSEX	Idade	Escolaridade	Moradia	Diagnóstico médico
Lecabel	18	EM Incompleto	Interior	HAC
Lauviah	17	ES Incompleto	Interior	HAC
Seheiah	14	EF Incompleto	Interior	HAC
Reyel	14	EM Incompleto	Interior	HAC perdedora de sal
Nanael	12	EF Incompleto	Interior	Hipospádia

Durante as internações, pude acompanhar alguns familiares quando o *diagnóstico* acerca do sexo da criança ainda não havia sido definido. Também acompanhei familiares e pessoas intersex no momento das hospitalizações com vistas a uma cirurgia. O que mais se salientava, nesses momentos, eram as negociações em relação ao sexo da criança estabelecidas com outros atores sociais, muitas vezes não previstos ou não controlados pela equipe médica, como os auxiliares de enfermagem, os enfermeiros, os pais de outras crianças internadas e/ou as mulheres que compartilhavam o alojamento feminino oferecido para pessoas com algum familiar internado no hospital.

Entre outros aspectos, os familiares contavam histórias que aconteciam durante a internação. Em uma dessas situações, a mãe comentou sobre a forma

que sondava auxiliares de enfermagem e enfermeiros acerca do sexo de seu bebê. Ela acompanhara a filha recém-nascida em uma internação que teve a duração de dois meses, sendo que passou todo o primeiro sem ter essa informação, aguardando as avaliações médicas a respeito. Em outra, ouvi o relato de uma mãe sobre a forma pouco delicada através da qual um médico dirigira-se a outra mãe cujo bebê, segundo ela, tinha um *problema parecido* com o do seu. Falava-me da postura insensível do médico e, ao mesmo tempo, discorria sobre a dificuldade daquela situação e da solidariedade que acabava sendo estabelecida entre familiares naquele contexto de hospitalização. Havia também relatos em outro sentido, que indicavam as fofocas que podiam surgir a partir do nascimento de crianças intersex, como comentários sobre crianças que nascem *sem sexo* ou *com dois sexos*, além dos olhares curiosos.

No que se refere à ida ao local de moradia das famílias, isso ocorreu em apenas três casos: em um deles, a família morava no interior do estado; no outro, em Porto Alegre; no terceiro, na verdade, acompanhei uma mãe e seu filho à casa de alguns familiares, situada na Grande Porto Alegre. A ida ao local de moradia mostrou-se um recurso excelente para a realização de observações e entrevistas, porém talvez problemático quando utilizado nas cidades muito pequenas, especialmente quando as famílias não revelaram o diagnóstico da criança para vizinhos e/ou parentes mais distantes. A visita do pesquisador pode se tornar um “evento” por si só, o que poderia comprometer algum segredo que a família pudesse vir a querer resguardar. Em função dessas questões, optei por me aproximar das famílias e pessoas intersex preferencialmente no contexto do Hospital RS, assumindo que essa escolha teria implicações para a pesquisa, como estar restrita aos tempos e espaços do hospital e não àqueles das relações cotidianas fora desse contexto.

2.9 ESPECIFICIDADES DA ETNOGRAFIA NO CONTEXTO HOSPITALAR

Na pesquisa que desenvolvi, há uma especificidade da etnografia, se pensada a partir dos pressupostos de Malinowski (1976): ela não foi feita em contextos que possam ser considerados “exóticos” ao pesquisador. Os espaços

privilegiados na investigação foram hospitais de alta complexidade – instituições que ocupam um papel central em nossa cultura no que concerne às questões relativas à saúde e doença. As práticas observadas no hospital, especialmente as médicas, compõem, assim, um núcleo rígido, muito mais dificilmente submetido à “relativização” e à “contextualização” (DUARTE, 2004, p. 8).

Algumas etnografias realizadas em hospitais, abordando tanto os profissionais de saúde, funcionários, como “pacientes”, apontam para determinados aspectos interessantes à reflexão. Um deles diz respeito às negociações entre diferentes “categorias profissionais”, nas quais a do pesquisador está inevitavelmente em jogo (FONSECA, 1992; BONET, 2004; MENEZES, 2006). Conforme assinalado, o fato de eu ter uma formação universitária em psicologia desempenhou um papel crucial nessas negociações com meus informantes médicos/médicas e psicólogos/psicólogas, tanto no que se refere ao contexto brasileiro, como no francês. Era com se essa característica garantisse certa “autoridade” para estudar o tema e conferisse a credencial para circular naquele ambiente. Por outro lado, o relativo desconhecimento em relação ao “ofício do antropólogo” causava algumas desconfianças nas equipes em relação ao trabalho: o que eu fazia, afinal de contas? O que eu tanto anotava? Esses “trânsitos” em campo e os efeitos da presença observadora do antropólogo entre os médicos foram também descritos por Octavio Bonet (2004), Raquel Menezes (2006) e Lílian Chazan (2007).

A pesquisa em uma instituição como o hospital dá destaque à presença de outra instância com a qual o pesquisador se depara: os Comitês de Ética em Pesquisa. Assim, para realizar trabalho de campo no Hospital RS, o projeto da investigação teve de ser avaliado por um Comitê de Ética em Pesquisa. O uso de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi também um requisito para a efetivação do trabalho. Se, de um lado, essa exigência parecia absolutamente legítima – e legitimadora da seriedade da investigação – aos participantes médicos e psicólogos, de outro ela parecia não ser tão importante para as pessoas intersex e familiares que fizeram parte da pesquisa⁷⁵.

⁷⁵ Para uma descrição acerca das exigências relativas à autorização da pesquisa, utilização do termo de consentimento informado e acesso aos pacientes em serviços de reprodução assistida ou de tratamento convencional da infertilidade, ver Naara Luna (2007).

Esse fato revela bastante sobre a relação das pessoas que participaram desta pesquisa com a produção do conhecimento científico. Na visão dos profissionais de saúde, assinar o Termo de Consentimento era um processo naturalizado, corriqueiro, tido como necessário e em consonância com os rituais de uma pesquisa científica. Ainda que nem todos fossem pesquisadores, incorporavam as regras do fazer científico em sua prática profissional cotidiana. Já para as pessoas intersex e para as famílias entrevistadas, essa era uma questão secundária. Nesse grupo, eu percebia que a assinatura do Termo de Consentimento representava um voto de confiança em mim e na relação que havia se estabelecido, mais do que uma valorização do documento em si. Declarações como *eu acho importante participar, se pode ajudar outras pessoas* ou *acho que é bom conversar* indicam que a relação com a produção de conhecimento passava por outros registros: o da ajuda mútua (tanto em relação ao pesquisador como a outras pessoas e famílias que estivessem passando pela mesma situação), o do partilhar uma experiência e o do *desabafar*.

Outra reflexão metodológica suscitada pela etnografia em hospitais, tendo como informantes médicos, psicólogos e/ou “cientistas”, diz respeito ao “estar em campo” em contextos de produção de conhecimento científico e de estabelecimentos de práticas “cientificamente legitimadas” na nossa cultura. Em relação a isso, Laura Nader (1974) assinala as possibilidades a serem exploradas mediante o estudo de grupos que exercem influência e poder em nossas sociedades, ou seja, a partir de “*studying up*”. No caso específico desta pesquisa, algumas questões emergem: como se configura a produção de uma antropologia da ciência em contextos hospitalares envolvendo processos decisórios? Que implicações ela apresenta e em que medida provoca reconfigurações à prática antropológica?

Tereza Caldeira (1981), ao discorrer sobre o encontro etnográfico, aponta que nele sempre está em jogo uma relação de poder, baseada na associação entre poder e saber científico que está presente na atividade da pesquisa. Em tal relação, o pesquisador estaria, segundo ela, no lugar de obter informações; e o “pesquisado”, na de fornecê-las. Caldeira adverte, contudo, que essas são negociações complexas, onde não existem posições neutras e passivas. Poder-se-ia ainda dizer que o encontro etnográfico desloca o “pesquisador” e o “pesquisado” de lugar a todo o momento.

Tal questão ganha contornos particulares especificamente em se tratando de uma pesquisa na qual foram abordados atores sociais “poderosos”, reconhecidos na nossa sociedade como “mais legítimos” para falar do sexo e do corpo. As relações de poder estabelecidas entre mim e os profissionais de saúde tiveram, assim, implicações na forma como se desenrolou o trabalho de campo e nos dados de minha pesquisa. Nesse contexto específico, é preciso salientar que o pesquisador está inserido em outras hierarquias de legitimação de saberes e práticas, que não estão dadas de antemão⁷⁶.

Longe de pretender esgotar essas questões, recorro a Bruno Latour (1994), quando afirma que é necessário à antropologia adotar o “princípio de simetria generalizada” se quiser dar conta da análise das ciências e das técnicas. A “Antropologia Simétrica”, conforme o autor, procura restabelecer a continuidade e negar as assimetrias em basicamente três níveis: entre “verdades” e “erros”, entre “humanos” e “não-humanos” e entre “nós” e “eles”.

Voltemos ao primeiro deles. À assimetria entre verdades e erros, de acordo com Latour (1994), corresponde uma outra: entre “ciência” e “etnociência”. A primeira, “impossível de estudar”, é como se contivesse, em si mesma, sua própria explicação. A segunda costuma ser associada àquilo que os antropólogos estariam habituados a estudar: as “crenças” e as “ilusões” (em contraste com o “conhecimento”). Como nos mostra Latour, é como se a “verdadeira” ciência não possuísse contexto – é transcendente a ele. O erro, no entanto, seria sempre explicado em seu recorte contextual. “Para que a antropologia se torne simétrica”, conforme salienta o autor,

[...] não basta que acoplemos a ela o primeiro princípio de simetria – que só dá cabo das injustiças mais óbvias da epistemologia. É preciso que a antropologia absorva aquilo que Michel Callon chama de princípio de simetria generalizada: o antropólogo deve estar situado no ponto médio, de onde pode acompanhar, ao mesmo tempo, a atribuição de propriedades não-humanas e de propriedades humanas (Callon, 1986) (LATOUR, 1994, p. 95).

De acordo com essa perspectiva, é insuficiente apontar para a necessidade de explicar o “verdadeiro” e o “falso” nos mesmos termos. Também não basta afirmar que nem a natureza nem a sociedade explicam – ou que não explicam

⁷⁶ Quanto a esse aspecto, ver Neves (2004).

totalmente – esses elementos. Segundo Latour, é preciso ir além e tomar como ponto central de análise os “coletivos natureza-cultura”, partindo-se dos “quase-objetos”/“quase-sujeitos”. Partir exatamente de onde ocorre o trabalho de “mediação”, ou seja, de formação de redes constituídas de híbridos de natureza e cultura. É justamente nesse ponto onde outras assimetrias – como entre “nós” e “eles”, ou entre “humanos” e “não-humanos” – também desaparecem.

Nesse sentido, fazer uma Antropologia Simétrica seria propor-se a estudar objetos “inclassificáveis”, que pertencem a diferentes domínios (como os da natureza e da cultura) e que cruzam fronteiras disciplinares. Assim, a proposta de Latour conduziria a uma possibilidade (ou mesmo inevitabilidade?) de seguir as redes entre humanos e não-humanos e, com elas, aquilo que nos permitiria transitar entre o local-global-local. Etnografando o laboratório, ou o hospital, o antropólogo situa-se nesse espaço privilegiado de construção de fatos. No caso desta pesquisa, é possível acompanhar, na prática, de que modo profissionais de saúde, “pacientes”, testes de cariótipo, vizinhos de leito, velas de dilatação vaginal, moléculas, movimento político, imagens radiológicas, entre outros “atores”, produzem “naturezas-culturas”, “sexos-gêneros”.

Outra especificidade do trabalho de campo em hospitais que também merece destaque diz respeito ao fato de que, embora nossos informantes possam “falar a nossa língua”, torna-se necessária uma socialização mínima em outra linguagem, aquela partilhada no contexto médico (GOOD, 1994). A fim de transitar nesse ambiente compreendendo o que estava sendo falado e para poder indagar sobre a prática dos profissionais, tive de aprender inúmeros termos e descrições técnicas que soavam como códigos (algumas ainda soam). Essa tarefa sempre significou um desafio, na medida em que a terminologia utilizada é muito específica e, ao mesmo tempo, compartilhada e naturalizada no contexto das equipes com as quais convivi.

A nomenclatura remete a uma questão que também se apresenta no momento em que escrevo este texto. Como “traduzir”, a todo o momento, a linguagem médica sem levar o leitor a perder o fio de minhas análises? Foi procurando contornar ou ao menos amenizar essa dificuldade e facilitar o fluxo da leitura que decidi incluir o glossário que acompanha a tese. Todavia, há ainda outra inquietação que emerge: como apresentar essas definições sem essencializá-las? Essa é uma questão teórico-metodológica que merece um esclarecimento. Todas as definições que apresento ao longo do texto ou em notas de rodapé são definições

êmicas, que foram sendo elucidadas durante o trabalho de campo, ou presentes na literatura médica. Nesse sentido, para além de serem meramente “descritivas”, são fundamentais na compreensão da lógica que os médicos utilizam para tomar suas decisões.

É preciso introduzir ainda mais uma questão ético-metodológica que perpassou o trabalho de campo. Ela diz respeito aos limites (tanto difusos) entre a intervenção e a pesquisa antropológica.

2.10 ENTRE OBSERVAR E PARTICIPAR

Trata-se, neste tópico, de lançar algumas reflexões acerca de como se configura a produção antropológica e a “feitura” etnográfica no contexto do hospital. Mais especificamente, em uma pesquisa que se propõe a compreender práticas e decisões que ocorrem nesse espaço de legitimidade social e científica. Problematizarei essas questões reflexões principalmente a partir do trabalho de campo realizado no contexto brasileiro.

De acordo com Howard Becker (1994, p. 47), “o observador participante observa as pessoas que está estudando para ver as situações com que se deparam normalmente e como se comportam diante delas”. No caso desta investigação, é importante salientar que sempre estive muito “participativa” em campo e não apenas observando passivamente. Entre outros episódios, estive presente no cotidiano dos ambulatórios, convivendo com médicos, pessoas intersex e seus familiares; fui chamada a emitir minhas opiniões em várias situações; assisti consultas médicas; aceitei tarefas, como atender ao telefone ou ajudar no agendamento de cirurgias (no ambulatório de urologia/cirurgia pediátrica); aguardei, junto a uma família, o atendimento na emergência do Hospital RS devido a uma complicação com um cateter colocado na criança; acompanhei a espera ansiosa de algumas pessoas pelo *diagnóstico* em relação ao sexo de seus bebês.

Assim, a forma como aconteceram as observações participantes certamente confere o tom da minha etnografia. Faço minhas as reflexões de Teresa Caldeira (1981), quando assinala que as supostas neutralidade e objetividade científicas são uma ilusão e que a “verdade” está lá apenas esperando o “olhar atento” e a escuta

“aguçada” do pesquisador. A “verdade”, como aponta a autora, “é produzida a partir de uma relação” (p. 337). A esse respeito, Mariza Peirano (1995) acrescenta que a pesquisa etnográfica provoca, naquele que nela se empenha, um estranhamento vivencial e teórico. O encontro etnográfico é sempre esse infindável jogo de negociações, de traduções e de desencontros.

Em inúmeras situações, fui chamada a emitir minhas opiniões sobre as situações. De um lado, os médicos que participaram da pesquisa, especialmente os da equipe de Cirurgia Pediátrica, lançavam-me perguntas do tipo: *O que tu acha sobre isso?* Demandas que recorriam ora à minha formação psicológica ora à formação antropológica. Às vezes, não eram formuladas perguntas de maneira explícita, porém a situação de interação no cotidiano dos ambulatórios – espaços de circulação de saberes, “olhares” e opiniões – fez-me habitar a cena do “outro” enquanto presença igualmente ativa e participativa.

Acredito que alguns de meus apontamentos tiveram inclusive efeito de intervenção para a equipe médica, o que em determinadas situações era mesmo demandado de mim. Como aconteceu no caso de uma criança de cinco anos que vinha mobilizando intensamente a equipe da cirurgia pediátrica e da endocrinologia. O sexo designado havia sido o masculino e os pais, frente ao problema, fizeram uma promessa de deixar o cabelo do filho crescer até os sete anos caso tudo ocorresse bem. Os cabelos compridos do menino eram um problema para a equipe, que temia *uma confusão em relação ao desempenho de papéis sexuais e/ou uma confusão dos outros*, que poderiam não reconhecê-lo como menino. Voltarei a essa história no capítulo V. Aqui, restrinjo-me a fazer alguns apontamentos sobre ela.

O caso do menino era recorrentemente comentado nos ambulatórios, internações e reuniões de equipe. Resolvi me informar melhor sobre a tal promessa com CirPed1, momento em que conversamos sobre a importância de conhecer melhor a lógica utilizada pelos pais da criança nessa situação. Na reunião de equipe, esse médico mencionou nossas conversas e, quando percebi, eu estava inserida na “discussão do caso”. Além disso, a troca que estabelecemos teve resultados concretos, uma vez que contribuiu para redirecionar a abordagem de CirPed1 em relação aos pais da criança. Nesse episódio específico, tive também a experiência de ter entrado “em choque” com o psicólogo da equipe. Como refere Teresa Caldeira (1981, p. 349), embora essas circunstâncias de “mal-entendidos, choques e desconfortos” provoquem um sentimento desagradável no pesquisador do ponto de

vista subjetivo, elas configuram-se como ocasiões singulares na compreensão da forma de pensar do outro e do seu universo de sentidos.

Por outro lado, no que concerne às famílias, as situações mais comuns eram as de perguntarem minha opinião acerca de informações fornecidas ou de condutas de algum médico (fosse esse do Hospital RS ou não), de indagarem se eu conhecia outras crianças *com o mesmo problema* e de solicitarem explicações sobre determinados termos médicos. Algumas dessas ocorrências eram complicadas. Sentia-me sendo situada pelos familiares ora fora da equipe (e aliada das famílias) ora dentro da equipe (como uma possível mediadora). Em relação especificamente aos pedidos de explicação, sempre procurei re-direcionar a demanda para os próprios médicos, tentando entender melhor qual era a dúvida (e também as certezas) que a pessoa possuía ao formular a interrogação.

Em determinados casos, aceitei o lugar de mediação. Uma vez, a pedido de uma mãe, combinei que participaria do momento inicial da consulta médica e que a ajudaria a “iniciar” um assunto que ela e o marido consideravam delicado. Essa ocasião foi particularmente interessante, já que a mãe “desistiu” de minha intermediação no decorrer da consulta. Na sala de atendimentos, quando comecei a dizer ao médico que talvez houvesse outras dúvidas a serem esclarecidas, ela, lançando-me um olhar cúmplice e decidido, falou: *Não, Paula, acho que ele já me respondeu tudo*. Ela e eu sabíamos que não, mas talvez nós duas também soubéssemos, em certa medida, que nenhuma resposta seria suficiente para apagar suas angústias. Calamo-nos.

Volto a recorrer a Teresa Caldeira (1981, p. 347), quando a autora parece sintetizar essa discussão sobre a participação em campo, ao afirmar que

[...] a relação que fornece os dados para o conhecimento em ciências sociais é uma relação entre pessoas que se enfrentam com subjetividades e onde todas as atitudes de um têm reflexos no outro e são levadas em consideração. Por isso mesmo, creio que as tentativas de distanciamento e de assepsia recomendadas por muitos manuais de pesquisa de campo não têm os resultados que são dela esperados, ou seja, objetividade, não interferência. O silêncio do entrevistador frente a dúvidas e perguntas do entrevistado, a sua negativa em fornecer-lhe respostas e opiniões não são atitudes que isolam elementos mas que, ao isolarem, incluem. [...] Não acredito, em suma, que manter o distanciamento e o silêncio interfira menos do que aproximar-se, emitir opiniões e fornecer respostas. Participar ou negar-se a participar têm, sob um aspecto, os mesmos efeitos sobre os pesquisadores: são atitudes

que interferem e são levadas em consideração. Pode-se optar por fazer uma coisa ou outra, até considerando os efeitos que se quer alcançar, mas o que não se pode é imaginar que uma situação isola a produção de efeitos. Acredito que o silêncio pode ser uma ótima técnica de pesquisa quando se deseja, por exemplo, ver como determinada população reage à angústia, ao desconhecido (o que não significa que não seja uma técnica violenta). Mas com certeza silêncio e objetividade/neutralidade não são a mesma coisa.

A etnografia remete, portanto, à reflexão sobre os limites entre o “observar” e o “participar”. Além disso, suscita o questionamento: como é possível redefinir a noção de relativismo cultural nesse contexto etnográfico em que estão em jogo discussões técnico-científicas e negociação/legitimação entre saberes (dos médicos, dos antropólogos, dos familiares e pessoas intersex, entre outros atores)? Necessariamente, a pergunta reforça o desafio de repensar a relação “pesquisador/pesquisado”, tensionando, ainda mais, essa suposta dicotomia bem como a pretensa idéia de neutralidade do pesquisador.

Uma última questão a ser abordada diz respeito ao fato de que, coerentemente com a perspectiva da antropologia da ciência, quando estamos produzindo conhecimento, assumimos pressupostos de implicações éticas e políticas. Nessa perspectiva, não há produção científica “purificada” ou, nos termos de Donna Haraway (1995), essa produção é sempre localizada e produtora de cultura. Para ela, a objetividade só pode ser situada e, dessa forma, a ciência se constrói a partir da parcialidade e do saber local. A esse respeito, Ilana Löwy (2000a, p. 150) aponta que:

Uma “ciência situada” pode abrir caminho para uma outra definição de objetividade e universalidade – definição que inclui a paixão, a crítica, a contestação, a solidariedade e a responsabilidade. (Tradução de José Valter Arcanjo da Ponte para Cadernos Pagu, n. 15, 2000b, p. 38).

O recente debate sobre a consolidação de uma Antropologia Feminista Brasileira também aponta para a importância de situar politicamente a produção científica, assim como discute as tensões entre “pesquisar e militar”, seja do ponto de vista acadêmico, seja a partir da perspectiva militante (BONETTI, FLEISCHER, 2007). Alinne Bonetti (2007) salienta a importância de visibilizar as especificidades dessa “antropologia adjetivada”, que marca, de um lado, um pertencimento disciplinar (a Antropologia) e, de outro, um político (o feminismo). Nesse jogo de

fronteiras entre teoria e prática, ciência e política, observação e participação, arrisco dizer que essa não é uma especificidade da Antropologia Feminista e que toda antropologia seria, por assim dizer, “adjetivada” ou ainda, para utilizar a expressão de Jean Benoist e Alice Desclaux (1996), “implicada”⁷⁷.

Portanto, no caso desta pesquisa, não se pode deixar de reconhecer que existe também um posicionamento ético e político envolvido. Não se pretende conferir um tom de denúncia às análises, todavia trata-se de examinar criticamente uma determinada lógica na qual os atores que fizeram parte da pesquisa estão inseridos. Ao mesmo tempo, assumo as implicações ético-políticas de minha própria pesquisa e do meu olhar. Com isso, retomo a idéia de “conhecimento situado” de Donna Haraway (1995), a partir da qual se pode afirmar que é preciso estar em algum lugar para ver alguma coisa.

⁷⁷ A relação histórica da antropologia brasileira com a abordagem dos problemas sociais é uma discussão interessante nesse sentido. Em relação a esse tema, ver a entrevista de Luiz Eduardo Soares (2001) concedida à Revista Horizontes Antropológicos.

3 “QUIMERAS”⁷⁸ DA CIÊNCIA: ELEMENTOS EM JOGO NO GERENCIAMENTO SOCIOMÉDICO DA INTERSEXUALIDADE

Os inegáveis avanços tecnológicos na área da saúde alargam, cada vez mais, o campo das “possibilidades técnicas e diagnósticas” disponíveis a profissionais de saúde nas suas mais diversas especialidades. Esse desenvolvimento parece consolidar os médicos, ainda mais, como atores fundamentais na construção e na prescrição de normas, condutas e referências em relação ao corpo na sociedade ocidental moderna. Ao mesmo tempo, posiciona-os diante de grandes impasses, dilemas e novas situações para as quais antigas soluções tornam-se obsoletas, levando a re-arranjos nas formas de olhar, definir e intervir no corpo.

Uma das áreas biotecnológicas de avanço expressivo nos últimos anos diz respeito à medicalização da reprodução humana e, também, às possibilidades de intervenção no que se refere à “(re)definição de sexo” em crianças e adultos (BRAUNER, 2003). As questões em torno da sexualidade, há muito tempo esfera privilegiada das prescrições médicas e psicológicas, retornam com toda sua força nas decisões estabelecidas em um contexto social específico – o hospital –, quando o assunto é o da “construção/fabricação” do sexo. Isso se torna especialmente evidente nas decisões relacionadas às crianças intersex (mais ainda àquelas cujos genitais são considerados *ambíguos* pelos médicos no momento do nascimento), embora também se identifique nos debates sobre novas tecnologias reprodutivas visando à seleção de sexo (BRAUNER, 2003) e naqueles envolvendo as cirurgias de troca de sexo em transexuais (ZAMBRANO, 2003).

Nesse sentido, e recolocando questões mais antigas para a área médica, como aquelas que perseguiram os autores das teses de medicina da Universidade Estadual do Rio de Janeiro no período de 1833 a 1940, analisadas por Fabíola Rohden (2001), a suposta *ambigüidade dos genitais* reforça e impulsiona, do ponto de vista médico, a busca por elementos que esclareçam o “mistério” da diferenciação sexual. “O que faz de um homem, homem, e de uma mulher, mulher?”, “o que constitui o substrato mais essencial de um homem e o de uma mulher?”,

⁷⁸ Quimera: 1. Monstro fabuloso, com cabeça de leão, corpo de cabra e cauda de dragão; 2. [...] sonho; 3. [...] absurdo [...] (Dicionário Aurélio). Palavra também utilizada para se referir à condição genética de possuir no corpo tecidos geneticamente diferentes. Considerada uma das etiologias de *genitália ambígua*.

“*onde* ele deve ser procurado?” – essas parecem ser perguntas cujas respostas devem ser arduamente perseguidas e rapidamente encontradas por aqueles que lidam com essas situações.

Durante muito tempo, ouviu-se em alto e bom tom, e certamente ancorado em um determinado *status quo* da ciência médica, o emblemático trocadilho referido no capítulo anterior: “It is easier to poke a hole than to build a pole” [É mais fácil cavar um buraco do que construir um poste]. Essa não foi apenas uma frase ruim, que ainda circula, mesmo que mais timidamente, em certos círculos de profissionais. Esse foi, de fato, um discurso que atribuiu marcas significativas na vida e nos corpos de crianças intersex. É preciso, evidentemente, situá-lo em um dado contexto histórico e de produção de conhecimento tecnológico, sem perder de vista, porém, sua enorme força simbólica e sua herança não apenas no nível das representações, como também na produção material de inúmeros corpos.

Assim, não se pode negar que o progresso da ciência – trazendo avanços no que se refere às técnicas cirúrgicas, ao diagnóstico e à investigação do ponto de vista cirúrgico, genético e endocrinológico e às novas medicações na área da endocrinologia – fez com que o emprego descompromissado da frase citada passasse a ser atribuído àqueles médicos que desconhecem a “complexidade” do corpo humano e, nesse caso especificamente, do seu sexo. Isso pode ser particularmente percebido nas narrativas dos médicos brasileiros e franceses entrevistados, que pertenciam a hospitais de alta complexidade, considerados instituições de referência no tratamento da intersexualidade⁷⁹. No entanto, embora a técnica em si não se configure mais como o problema central para a medicina, existem outras tantas questões que rondam a prática de profissionais que lidam, em seu cotidiano, com decisões que supõem uma “definição” de sexo.

Este capítulo propõe-se, justamente, a analisar os elementos que estão em jogo no gerenciamento sociomédico da intersexualidade, problematizando o tema da “definição do sexo” e das decisões tomadas nessas situações: ou seja, quais critérios são utilizados para se chegar a uma determinação a respeito do sexo de

⁷⁹ No entanto, as falas em torno das possibilidades cirúrgicas podem conviver com outro argumento, como será demonstrado. Assim, nos dois contextos estudados, era salientada a viabilidade da construção de genitálias femininas e masculinas, ambos os casos envolvendo a mesma facilidade/dificuldade técnica. Por outro lado, apontava-se que era complicado construir um pênis que, para além de seu satisfatório resultado “estético”, fosse também inequivocamente *funcionante*, ou seja, de tamanho “adequado” e com capacidade erétil preservada.

uma criança? Que práticas sustentam esses critérios, decodificando-os e materializando-os na forma da bi-sexuação dos corpos?

Buscando dar conta desses objetivos, centrarei a análise nas representações e práticas sociais acionadas por profissionais de saúde no momento das decisões quanto às intervenções clínicas, psicoterapêuticas e cirúrgicas voltadas aos corpos intersex, o que inclui desde o momento de perceber uma determinada variação, diagnosticá-la como intersexo até decidir por uma intervenção visando à adequação do corpo a um ou outro sexo. A fim de compreender as condições de construção do *diagnóstico*, da busca do *sexo verdadeiro* e da idéia de *má-formação* ou de *sexo incompleto*, partirei do entrelaçamento e da problematização de dois eixos analíticos: 1) a noção de campo de saber e 2) a perspectiva de gênero.

Dessa forma, apresentarei as definições dos médicos e psicólogos acerca da localização do *sexo verdadeiro*, tentando mostrar os argumentos que concorrem para as tomadas de decisão. Tais decisões não podem ser isoladas de suas configurações políticas e socioculturais, as quais dão sentido, materializam e tornam mais legítimas determinadas naturezas, corpos e sexos. Aponta-se, assim, para novas apreensões das dicotomias natureza/cultura e sexo/gênero⁸⁰. Finalmente, proponho-me a demonstrar como os critérios e elementos que compõem as decisões são acionados na prática. A partir dos dados obtidos através da etnografia no Hospital RS e no Hospital Paris, é possível apontar para uma espécie de categorização que é feita pelos médicos entre casos considerados “mais fáceis” e casos “mais difíceis”. Então, tomarei como ponto de partida, para discutir alguns parâmetros sobre os quais se organizam as decisões, essa divisão identificada em campo, ressaltando que a mesma é bastante geral e flexível.

Conforme apontado no capítulo I, esta pesquisa possui uma questão antropológica de fundo: como se constituem e de que forma são definidas “naturezas” e “culturas”, ou “coletivos natureza-cultura” (LATOURE, 1994), quando pessoas intersex, seus familiares e profissionais de saúde deparam-se com corpos que não se conformam ao sistema classificatório binário de sexo? No que tange a esse capítulo, o argumento central a ser desenvolvido – que é, também, aquele que dará o fio condutor à tese como um todo – é o de que o sexo não é “natural”, ou

⁸⁰ A dicotomia natureza e cultura é problematizada por muitos e muitas estudiosos/as da ciência. Conferir, por exemplo, as análises de Donna Haraway (1991), Laura Nader (1996), Paul Rabinow (1999) e Bruno Latour (1994)

seja, não se constitui enquanto pólo oposto e fundamento material do gênero (este, por sua vez, considerado “sociocultural”). Há toda uma série de tecnologias cirúrgicas, químicas, visuais e discursivas destinadas a construir o sexo, as quais devem ser, em diferentes graus e maneiras, reiteradas para que, paradoxalmente, a “natureza” seja mantida (PRECIADO, 2002; MORLAND, 2005c). Através dessa repetição, “o sexo adquire seu efeito naturalizado”, fixo, ou seja, torna-se matéria (BUTLER, 2002 [1993], p. 29).

Na direção de re-significar a oposição sexo-gênero, não se trata apenas de afirmar que o sexo deve ser compreendido à luz da cultura, como se constituísse uma materialidade inflexível, inevitavelmente dicotômica, à espera das marcas socioculturais. Trata-se de considerar o próprio processo de materialização e o efeito de fixidez e opacidade que provoca (BUTLER, 2002 [1993]). A natureza é tão constituída e reinventada na cultura, como a cultura na natureza. A partir dessa perspectiva, as decisões médicas relacionadas aos corpos intersex revelam o sexo como uma espécie de artifício (no sentido de armadilha ou estratégia) e artefato (como versão naturalizada e efeito material) do gênero. De acordo com Beatriz Preciado (2002, p. 105), a resposta à pergunta “É menino ou menina?” não é um procedimento meramente descritivo. Ele é prescritivo – em relação aos usos e possibilidades tidos como “mais adequados” para cada órgão – e, sobretudo, tem uma implicação “prostética”: efetivamente, “faz corpos”.

Paul Rabinow (1999) utiliza o termo “biossocialidade” para buscar compreender a maneira como novos saberes, tecnologias e formas de regulação da vida concorrem para a formação de novas coletividades. Através desse termo, o autor procura colapsar as categorias de “bio” e de “social”, mostrando como as “doenças” e uma espécie de “existência biológica” passam a ser vividas através de agrupamentos sociais. Os grupos (formados, por exemplo, de pessoas com Síndrome de Turner ou que apresentam mutação em um determinado gene) assumem novas identidades, práticas sociais e coletivas a partir de renovadas “verdades biológicas”. Conforme assinala o autor, na biossocialidade, a natureza “será conhecida e refeita através da técnica, a natureza finalmente se tornará artificial, exatamente como a cultura se tornou natural” (RABINOW, 1999, p. 144).

É importante ressaltar que examinarei os elementos em jogo nas decisões como compondo uma rede complexa, na qual são colocados em jogo diferentes níveis de relações, entre os quais podemos destacar pelo menos quatro, que se

referem às: 1) relações das “áreas do conhecimento” envolvidas, entre “saberes” relativos ao domínio da saúde (endocrinologia pediátrica, cirurgia/urologia pediátrica, ginecologia, genética, biologia molecular, radiologia, pediatria/neonatologia e, ainda, psicologia); 2) relações cotidianas entre os especialistas (por exemplo, nas reuniões de equipe, nas discussões de caso, nas trocas de informações); 3) relações estabelecidas entre os profissionais de saúde e as pessoas intersex e seus familiares; 4) relação entre o saber do antropólogo e os outros saberes “em campo”. O foco deste capítulo são os dois primeiros níveis de relações, embora seja importante ressaltar que, na prática, essas divisões não são estáticas e um nível está sempre englobando e sendo englobado pelos outros.

O material etnográfico, tanto referente ao Hospital RS como ao Hospital Paris, remete aos contextos onde os aspectos levados em consideração para as decisões estavam sendo discutidos e, muitas vezes, (re)formulados. Uma vez que meu interesse é pela forma como são engendradas essas decisões, quais os elementos em jogo, os atores nelas envolvidos e a forma como eles se conectam uns aos outros – seja através de relações acadêmicas, por afinidade, amizade e/ou por serem colegas –, não me deterei apenas nas representações mais amplas identificadas na literatura médica especializada ou mesmo nas falas dos médicos entrevistados, mas também em como determinados valores e crenças se interpõem na prática dos profissionais de saúde (médicos e psicólogos), no momento em que os mesmos estão negociando as decisões com seus pares, com os familiares ou com as próprias crianças ou jovens intersex. Nesse sentido, as representações são importantes principalmente enquanto representações materializadas, que envolvem relações de poder (SILVA, T.T., 2006), ou ainda enquanto elementos dinâmicos, por vezes contraditórios, e manipuláveis pelas pessoas (FONSECA, 2000).

3.1 DECISÕES MÉDICAS E OS CAMPOS EM DISPUTA

Neste primeiro eixo de análise, utilizarei a noção de campo científico, de Bourdieu (1994 [1976], 1984, 2004), enquanto espaço social de relações de poder, de forças e de embates na intenção de manter posições ou para transformar a estrutura que sustenta essas posições. Estarei, assim, considerando a medicina e a

psicologia como campos científicos mais abrangentes, podendo ainda ser divididos em disciplinas (as “especialidades” médicas ou as linhas teórico-práticas em Psicologia), que compõem um espaço de disputas, hierarquizações e de (des)legitimação de saberes. No entanto, volto a assinalar que, em relação ao objeto desta tese, a psicologia será pensada como uma das “especialidades” que compõem o quadro das decisões. Ainda que não seja propriamente uma especialidade médica, no contexto hospitalar a psicologia aproxima-se da medicina por integrar, como ela, o domínio mais amplo da “saúde”.

O conceito de campo de Bourdieu chama atenção para as estruturas macrossociológicas que atravessam as práticas científicas e seus efeitos através da aplicação do conhecimento, como é o caso das decisões que estão sendo analisadas. É um conceito útil no sentido de constituir uma ferramenta teórico-analítica que serve para compreender as relações de posições dos atores dentro do campo médico, assim como o espaço (hierarquizado) das disciplinas (BOURDIEU, 2004)⁸¹. Para fins de minha análise, vale ainda destacar que estarei considerando o campo enquanto entidade imersa em imbricamentos sociopolíticos e constituída em sua relação com a dinâmica do cotidiano dos grupos. Levanto a hipótese de que é a partir da conformação e da disputa entre campos e/ou subcampos de conhecimento sobre o corpo que o sexo emerge como uma “categoria médico-diagnóstica”.

Assim, é o sexo enquanto diagnóstico que impulsiona e movimenta uma série de negociações no contexto das decisões que visam, em última instância, a encontrar a “verdade” sobre a diferenciação sexual. Na busca do diagnóstico preciso, porém, o que se percebe é uma multiplicação de discursos e definições sobre o sexo. Conforme assinala Latour (1994) acerca do que chamou de “Constituição Moderna”, a tentativa de “purificar” zonas ontológicas distintas – como, no caso em análise, o esforço em delimitar “sexo” e “gênero”, por exemplo – suscita e convive com a “proliferação” de híbridos, de entidades impuras.

De acordo com Pierre Bourdieu (1984), a estrutura do “campo científico” tem o efeito de legitimar uma determinada compreensão ou visão de mundo, um *habitus*,

⁸¹ Uma crítica à sociologia da ciência de Bourdieu é feita por Rabinow (1996) ao alegar que o autor defende uma concepção de ciência pautada por uma certa unidade e relativa autonomia. De fato, o título de um dos capítulos de “Para uma sociologia da ciência”, onde Bourdieu (2004) faz justamente referência ao campo científico, é “Um mundo à parte”. A Teoria do Ator-Rede (ANT), de Latour (2007), também pode ser entendida como uma contraposição a essa composição mais estática e “distanciada” do campo. No entanto, vale ressaltar que embora a teoria de Bourdieu indique uma autonomia no que diz respeito às regras de funcionamento dos diferentes campos, também pressupõe uma relação dinâmica entre eles.

que é compartilhado por aqueles que o integram. Esse campo define o que é um conhecimento “científico”, ou seja, aquilo que seria mais “racional” e “verdadeiro” sobre o mundo social, adquirindo sua força como sistema explicativo. Dessa forma, o campo científico tem o poder de dizer e de predizer.

Ednalva Neves (2004), ao trabalhar com o “campo epidemiológico”, define campo como um espaço de relações sociais, onde são apreendidos determinados conceitos que fundamentam um olhar sobre o objeto (no caso, a saúde e a doença), bem como significados que estarão na base de uma série de argumentos iniciados a partir disso. Em cada campo, existem diferentes posições em disputa. No contexto deste estudo, tais posições correspondem às diferentes especialidades e à produção de um saber específico em cada uma delas, o qual ocupará um lugar mais ou menos valorizado nos jogos que acontecem nas decisões clínico-cirúrgicas.

Conforme indicado no capítulo anterior, as especialidades ou os “saberes” médicos que podem ser considerados centrais nos processos de tomada de decisões e/ou acompanhamento clínico-psicoterapêutico-cirúrgico envolvendo crianças intersex nos dois hospitais estudados são: Cirurgia/Urologia Pediátrica, Endocrinologia Pediátrica e Genética Médica. Outras especialidades podem ser acionadas, como a Pediatria, a Ginecologia e a Radiologia (especialista em imagens), além da Psicologia. Vale destacar algumas especificidades de cada hospital quanto ao envolvimento das especialidades, apontando para estilos nacionais (JASANOFF, 2005) ou “montagens locais” (COLLIER, ONG, 2005) da prática médica no que se refere a essas decisões e definições diagnósticas, de intervenção e acompanhamento.

Enquanto os pediatras/neonatoLOGISTAS são bastante importantes no contexto das decisões no Hospital RS, não participam necessariamente das mesmas no Hospital Paris, mesmo que, evidentemente, entrem em contato com as crianças logo após o nascimento⁸². Já o envolvimento da Ginecologia – da Gynécologie Médicale (ou seja, enquanto especialidade clínica e não obstétrica/cirúrgica) – é uma especificidade do Hospital Paris em relação ao Hospital RS.

Essas diferentes especialidades apresentadas podem ser divididas em diagnósticas e terapêuticas, embora, na prática, a maioria delas possa transitar entre essas duas possibilidades. A cirurgia, enquanto disciplina, é eminentemente uma

⁸² Não estou me referindo aos pediatras com formação em endocrinologia. Esses, pelo contrário, são muito importantes nas decisões que ocorrem no Hospital Paris.

modalidade de intervenção. A endocrinologia combina aspectos diagnósticos e terapêuticos, enquanto especialidade clínica. Já a Genética é, sobretudo, voltada ao diagnóstico. A Ginecologia e a Pediatria também são consideradas áreas clínicas e podem ser qualificadas como mais abrangentes ou “generalistas”. Todas essas esferas ganham pesos diferenciados e ocupam posições hierarquizadas no processo das decisões.

De acordo com Kenneth Camargo Jr. (2003), a medicina está organizada em torno do saber sobre a doença. Existiriam, segundo o autor, três eixos que compõem discursivamente essa categoria: o “explicativo”, o “morfológico” e o “semiológico”. O primeiro, tendo sido desenvolvido a partir da segunda metade do século XIX, corresponderia a disciplinas como a Fisiopatologia, destinadas a definir a doença como processo e interessadas pelo estabelecimento de causas. Aqui, poderíamos situar também a Genética. O eixo “morfológico” – que se solidifica entre o final do século XVIII e início do século XIX – compreenderia disciplinas como a Anatomia Patológica. Seria o terreno das descrições das lesões, que hoje são feitas a nível molecular, como ressalta o autor. Essa dimensão estaria caminhando, assim, na direção do uso de instrumentos para “olhar” níveis cada vez mais microscópicos do corpo. Nela também poderíamos incluir a Radiologia. Finalmente, Camargo Jr. aponta para o eixo da clínica ou “semiológico”, na qual a categoria central é o “caso” e o método por excelência é o indiciário/observacional.

Conforme demonstra Foucault (2003), o “nascimento da clínica”, no século XVIII, não marca exatamente a entrada em cena de novos instrumentos ou materiais, mas, principalmente, inaugura um novo olhar, novos conceitos e definições, além de uma nova forma de classificar, organizar e compreender as doenças e o corpo. A doença passa a ser vista como uma combinação de elementos, e os “sintomas” ganham importância na medida em que atuam como “sinais”. O conhecimento é organizado de forma a permitir um melhor controle de sua produção e difusão. A clínica é, assim, o lugar da intervenção e da pedagogia.

Camargo Jr. (2003) salienta que esses três eixos recebem uma valorização hierarquicamente diferenciada do ponto de vista da sua “cientificidade”, sendo o eixo explicativo o mais valorizado e o eixo semiológico, em função de seus imbricamentos com a “prática”, o que ocupa o lugar menos privilegiado na escala. Por outro lado, o autor também ressalta que essa relação hierárquica fica invertida na esfera cotidiana do trabalho médico. De acordo com Camargo Jr., existiria ainda

outra hierarquia atuante, que se estabelece entre as especialidades diagnósticas (mais valorizadas do ponto de vista científico) e as especialidades terapêuticas. Pode-se pensar que essa escala também está sujeita a rearranjos quando se considera a prática médica. No contexto das intervenções, especialidades como a cirurgia ganham destaque, conforme assinala o autor. É possível admitir que, em relação às situações enfrentadas pelos médicos na prática, as configurações hierárquicas entre a “arte de fazer” e a “capacidade de dizer ou de explicar” não estão dadas e são continuamente reformuladas.

A rede de profissionais que participam das discussões, intervenções e acompanhamento de casos também confere um tom particular no que se refere às decisões e à organização do trabalho coletivo. Sobre isso, podem ser apontadas diferenças entre o Hospital Paris, no qual o grupo de “experts” não está restrito ao mesmo, e o Hospital RS. As *Réunions des Intersexes* evidenciavam que as decisões assumiam, ao mesmo tempo, uma dimensão clínica (da prática médica e da aplicação do conhecimento específico para as situações cotidianas) e outra científica (da produção do conhecimento que, em contrapartida, alimenta a prática). Em comparação ao Hospital RS, no Hospital Paris parecia haver uma maior tentativa de conciliação entre o projeto científico de investigação acerca da determinação e a diferenciação sexual e o projeto de intervenção prática em casos concretos.

Esse ponto também ficava claro nas falas dos médicos franceses entrevistados. Eles reforçavam a centralidade da “abordagem científica” dirigida aos “casos”. Assim, além de aguçarem o interesse curativo, os casos também se transformavam em problemas de pesquisa. Uma das entrevistadas, por exemplo, quando perguntada sobre o reconhecido desenvolvimento da biologia molecular no Hospital Paris, apontou que esse seria um campo de pesquisa *clássico* no contexto do mesmo. A médica, então, continuou: *Partimos do paciente, nos dirigimos ao laboratório e tentamos retornar ao paciente, em seguida, com idéias*. É interessante que essa profissional descrevia-se a partir das seguintes qualificações: *inteira endocrinologista, inteira pediatra e inteira pesquisadora em biologia*. Esse triplo pertencimento remetia às diferentes posições que a médica/pesquisadora podia ocupar no campo, permitindo-lhe uma maior plasticidade, um maior reconhecimento e distinção. Conforme ela revela: *Eu tenho uma aproximação um pouco diferente dos clínicos puros, por causa da pesquisa em laboratório, pesquisa experimental*.

No que se refere às redes profissionais, vale ainda ressaltar que, tanto no contexto observado na França, como no Brasil, havia uma pessoa de referência ou um “ator central” a partir do qual se estruturaram e em torno do qual se organizaram inicialmente o trabalho e as tentativas de formação de equipes ou circuitos interdisciplinares voltadas especificamente à intersexualidade. Coincidentemente ou não, nos dois contextos estudados essas pessoas eram cirurgiãs. No Hospital Paris, ela ainda trabalhava no serviço (porém, de acordo com o que escutei em campo, estava em vias de se aposentar). Já no Hospital RS, ela não fazia mais parte do mesmo, mas havia deixado “discípulos” e colegas que freqüentemente a referiam durante o tempo em que realizei a etnografia. Alguns, inclusive, não disfarçavam o saudosismo: *No tempo da “médica X” era assim...*

Essas cirurgiãs não podem, entretanto, ser consideradas como “atores inaugurais”, ou seja, como pessoas que “inventaram” os diferentes serviços ou condutas a serem tomadas⁸³. Esses “atores centrais” são relevantes, entre outros motivos, porque sinalizam relações de poder, hierarquias e tensões que caracterizam a interdisciplinaridade tão aclamada pelos profissionais. A importância de haver um elemento centralizador além da necessidade da referência a uma “equipe” apontam para ainda mais uma questão: a dificuldade de tomar essas decisões isoladamente. Decisões cujo desfecho é longo e permeado por controvérsias.

3.2 A (INTER)DISCIPLINARIDADE E O SEXO COMO DIAGNÓSTICO

No interior do campo biomédico, algumas premissas são consideradas fundamentais para a “boa conduta”: realizar um bom diagnóstico e investigar a causa da patologia na intenção de intervir e acompanhar adequadamente o paciente. Assim, uma vez identificada uma *genitália ambígua* (que, do ponto de vista dos profissionais, não possa ser considerada claramente nem masculina nem feminina), e/ou uma situação em que a genitália, apesar de não ser considerada aparentemente *ambígua*, apresente uma *discordância* em relação ao cariótipo e a

⁸³ Para uma crítica do mito do ator inaugural ou do descobridor isolado no que se refere à produção de conhecimento científico, ver Fleck (2005 [1935]).

gônada⁸⁴, diferentes especialistas vão sendo acionados a fim de que se dê início a basicamente três processos, mais ou menos concomitantes: 1) investigação da causa da *ambigüidade* ou *discordância*; 2) determinação do “diagnóstico” e 3) decisões referentes às modalidades de intervenções “corretoras” que serão aplicadas, sejam elas cirúrgicas ou hormonais.

De uma forma geral, no Hospital RS o diagnóstico inicial de *má-formação da genitália externa* é realizado no momento do nascimento da criança, pelo médico neonatologista ou pediatra, seja ele do Hospital RS ou de qualquer outro hospital do Rio Grande do Sul, entretanto isso pode variar em alguns casos. Há relatos também de casos em que os obstetras acabaram fazendo esse “diagnóstico inicial”. Se a criança não nasceu no Hospital RS, será encaminhada para o mesmo (ou para outro hospital de referência do Estado), onde se iniciará todo o processo de investigação diagnóstica. Caso ela tenha nascido no Hospital RS, é o neonatologista quem irá acionar os profissionais das equipes de Genética Médica, Endocrinologia e Cirurgia Pediátrica.

Conforme assinalado no capítulo anterior, a equipe de Cirurgia Pediátrica às vezes não é chamada imediatamente. Em algumas situações, exames são solicitados para depois acontecer o pedido de consultoria aos cirurgiões. Ao menos no período em que realizei as observações, usualmente a equipe da Psicologia também não era prontamente acionada, exceto se os médicos identificassem a necessidade de realizar uma abordagem da família, devido à dificuldade dos pais em relação ao nascimento do bebê. Ainda que alguns informantes apontassem a fundamental importância da presença de um membro do Comitê de Bioética do Hospital nas discussões, na prática observei que essa consulta não era feita de forma sistemática em todos os casos.

Os critérios diagnósticos no Brasil e na França são os mesmos. Também não se pode dizer que existam diferenças significativas no nível das decisões tomadas – ou seja, em relação à atribuição do sexo masculino ou feminino e, ainda, em relação às estratégias de intervenção adotadas. Nos dois contextos, do ponto de vista médico, a solução está ligada a uma intervenção cirúrgica ou hormono-terapêutica.

⁸⁴ Casos, por exemplo, em que a genitália é considerada pelos médicos como feminina, mas o cariótipo é 46XY e a gônada apresenta tecido testicular (como ocorre nas chamadas Insensibilidades Completas aos Andrógenos) ou quando a genitália é definida como masculina e o cariótipo é 46XX, e/ou identifica-se presença de tecido ovariano (caso dos “Homens XX”, segundo descrito pelos médicos.

Isso não é surpreendente, uma vez que os médicos entrevistados estavam envolvidos numa mesma “rede globalizada” de produção científica, cuja ampla divulgação é feita através de artigos publicados em periódicos reconhecidos internacionalmente, normalmente em inglês⁸⁵. Além disso, é preciso ressaltar que muitos dos profissionais, tanto franceses como brasileiros, afirmam ter feito parte de sua formação nos Estados Unidos ou trabalhado com alguém que tinha essa bagagem acadêmica. Há, inclusive, duas médicas – uma brasileira e uma francesa – que freqüentaram a mesma instituição universitária/hospitalar: a lendária Johns Hopkins.

Quando apresentei esse resultado da pesquisa acerca da semelhança Brasil-França na equipe de endocrinologia do Hospital Paris, um dos informantes, médico com larga experiência no que se refere à intersexualidade e um dos primeiros encarregados desses casos no Hospital Paris, fez alguns comentários. Assinalou que, certamente, havia diferenças entre a medicina dos *EUA, da Inglaterra e dos países da Europa não-Inglaterra*. E, em tom solene, acrescentou que, por outro lado, havia *a ingerência de um momento médico no qual há um largo consenso, tão importante que as pessoas em questão são esquecidas*. Quando ele fala em “consenso”, está se referindo a algo estabelecido com base na “ciência”.

Os comentários do médico francês apontam para duas questões: em primeiro lugar, que a “globalização” da ciência em geral e da medicina em particular é um elemento que concorre para sua legitimação; em segundo, para o reconhecimento dos riscos dessa suposta “globalização” e “homogeneidade” do saber e das premissas médicas. Sendo um desses riscos, conforme ele mesmo mencionou, o esquecimento das pessoas.

Outra semelhança entre os hospitais é o fato de todos os profissionais envolvidos acreditarem que o trabalho deva ser desenvolvido por uma equipe ou, no mínimo, contar com o auxílio de profissionais de diferentes áreas, o que, na esfera cotidiana, nem sempre é livre de tensões, levando à conclusão de que a equipe nem sempre funciona como se gostaria. Um dos problemas que podem ocorrer são as falhas na comunicação. Diferentemente do Hospital Paris, que contava com um grupo sistemático de discussões (o das *Réunions des Intersexes*), no Hospital RS

⁸⁵ Podemos destacar alguns deles: *New England Journal of Medicine*, *The Lancet*, *Pediatrics*, *Journal of Pediatric Surgery*, *BJU (British Journal of Urology) International*, *Clinical Endocrinology*, *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, entre outros.

não havia uma periodicidade de reuniões entre os especialistas. Além disso, conforme apontado, nem sempre o grupo todo se reunia para tomar as decisões. Algumas médicas brasileiras afirmaram, nesse sentido, que as reuniões entre todos os profissionais envolvidos no caso poderiam facilitar o próprio processo de decisões, a revelação do diagnóstico e a abordagem das dúvidas das famílias. Minimizaria também, segundo eles, a frequência com que informações consideradas não adequadas são fornecidas às famílias, gerando mal-entendidos muitas vezes difíceis de manejar.

Tanto no Hospital RS como no Hospital Paris, percebe-se que o trabalho em equipe pode, ainda, deflagrar disputas entre os profissionais (*embates de egos*, como revelou uma das informantes) e entre as equipes das diferentes especialidades. Uma das grandes queixas no Hospital RS é em relação ao fato de que não se tem uma equipe fixa nem um trabalho multidisciplinar sistematizado e o mesmo acaba dependendo muito mais da *vontade pessoal do que de uma estrutura*, segundo revelou uma das médicas. Nem sempre os mesmos profissionais estão disponíveis e nem sempre todas as especialidades respondem prontamente ao chamado das consultorias. Conforme referiu uma das entrevistadas: *Há uma certa resistência de algumas áreas*. Nesse mesmo sentido, uma outra assinalou que:

Sempre houve uma certa dificuldade no sentido de que algumas especialidades vinham mais tardiamente pra atender... Aquelas coisas, embates de egos, né. Eu acho que todas essas coisas que a gente tenta sempre minimizar. Tudo isso naquela época [quando havia uma maior organização em termos de equipe] fizemos, e continuam os problemas, quase 20 anos depois. Mas eu acho que melhorou bastante.

Apesar das dificuldades enumeradas, a decisão amparada pelo grupo multidisciplinar é vista como algo fundamental e que deve ser constantemente perseguido. No Hospital RS, há mesmo a percepção de que as decisões envolvendo um grupo interdisciplinar constituíram uma das inovações ocorridas nos últimos anos nessa área. De acordo com uma das entrevistadas, antes *quem decidia era uma pessoa só [...] Normalmente era o cirurgião*. Em defesa do trabalho em equipe, a geneticista do Hospital RS entrevistada assinalou que o conhecimento, na medicina, era *muito vasto* e que *um único indivíduo não pode tomar uma decisão, senão é um absurdo*. Nesse mesmo sentido, uma das cirurgiãs do Hospital Paris apontou que,

se não há discussão, prejudica-se a criança. CirPed1 também foi enfático em relação ao reconhecimento de que a decisão deva ser um empreendimento coletivo. Segundo o seu relato: *Sempre quem decide o que fazer, o sexo da criança e o que vai ser conduzido, é sempre a equipe multidisciplinar. Com os seus componentes: o pediatra, o endócrino, o geneticista, o psicólogo e o cirurgião pediátrico.*

A importância dada ao trabalho em equipe e os diferentes fatores que ganham peso nas escolhas apontam para o fato de que o pensamento médico, nesse caso entrelaçado com o saber psicológico, é bastante complexo. Os diferentes elementos disponíveis e considerados relevantes pelos profissionais de saúde que lidam com tais casos fazem com que a decisão seja uma espécie de quebra-cabeça. No entanto, a figura que se pretende montar não é conhecida de antemão e as peças nem sempre possuem um encaixe “perfeito”. Estou chamando de “peças” as diferentes visões sobre o corpo que devem ser consideradas pela equipe de saúde e os “saberes” que possuem legitimidade no terreno das definições e deliberações acerca do “sexo” de alguém. Conforme relata um dos informantes sobre o protocolo geral seguido no Hospital RS quando se desconfia de um caso de intersexo:

Sempre que uma genitália, no exame, tem algumas alterações em relação ao falus ou à formação da bolsa escrotal, sempre tem que ser investigada. Então, assim, um falus 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 (CirPed1).

Embora se possa dizer que exista um certo consenso entre os profissionais brasileiros entrevistados de que esse seria o roteiro mais geral a ser seguido, existem especificidades relativas às especialidades. Ou seja, as preocupações dos profissionais não são idênticas quando estão avaliando os casos. Pode-se dizer que

o processo decisório acontece de forma diferenciada no que concerne às diferentes especialidades, provocando discordâncias e rivalidades entre os saberes bem como pesos diferenciados a serem atribuídos a cada fator, seja este “biológico” ou “psicológico”, “natural” ou “social”.

Em outras palavras, mesmo que todas as especialidades se insiram no que se poderia chamar de um campo biomédico, cada uma constitui uma disciplina com “saberes” específicos, o que provoca diferentes posicionamentos dentro do processo decisório. As áreas de saber endocrinológico, cirúrgico, genético, pediátrico e psicológico – além da ginecologia, no caso francês – possuem não apenas preocupações diversas quando se deparam com uma criança intersex e/ou na qual identificam uma *ambigüidade física dos genitais*, como também se lançam no embate por uma posição mais legitimada do saber próprio da sua disciplina.

A partir das entrevistas e dos dados de observação, foi possível montar um esquema elucidativo das preocupações peculiares a cada uma das especialidades no contexto do Hospital RS. Em relação à cirurgia, a principal preocupação é com o resultado *estético* ou *cosmético*⁸⁶ dos genitais construídos. As técnicas cirúrgicas são empregadas no sentido de tornar a genitália da criança *o mais próximo possível do normal*, de acordo com determinados padrões de tamanho, forma, *terminação do trajeto urinário* (mais na ponta do pênis para os meninos; mais abaixo nas meninas) e uso (construir vaginas “penetráveis” e pênis “que penetrem”).

A endocrinologia centra seus esforços no que é denominado *função*. Há uma preocupação explícita que aquele órgão construído pelo cirurgião funcione ou, ainda, que as pessoas submetidas às intervenções (clínicas e/ou cirúrgicas) tenham uma genitália externa e interna *funcional*. As *funções* remetem basicamente a duas ordens: reprodutiva e sexual. Embora o endocrinologista entrevistado tenha mencionado que a grande preocupação da especialidade é a de poder identificar se a doença em questão ameaça ou não a vida da criança⁸⁷, o seguimento do trabalho centra-se primordialmente em “normalizar” as *funções* de indivíduos mulheres ou homens. De forma geral, a *função reprodutiva* remete à capacidade de fertilidade, e a *função sexual*, à resposta ao estímulo hormonal: aumento do pênis e possibilidade

⁸⁶ Mediante o estudo exploratório em prontuários de crianças submetidas à cirurgia, referido no capítulo II, pude constatar que o termo *cosmético* é freqüentemente utilizado, recebendo o mesmo sentido de *estético*, relativo à aparência.

⁸⁷ Referindo-se aos casos de crianças com hiperplasia adrenal congênita perdedora de sal. A falta de diagnóstico e de intervenção medicamentosa, nesses casos, leva, inevitavelmente, as crianças a óbito com pouco tempo de vida.

de ereção, para os homens; não-masculinização (não crescimento de pêlos e não engrossamento da voz, desenvolvimento de mamas e menstruação), para as mulheres.

A genética preocupa-se basicamente com o diagnóstico clínico da criança, ou seja, é a área do conhecimento que possui um arsenal de instrumentos voltados para esclarecer a causa das doenças. A “realidade” a ser descoberta pelo geneticista é bastante complexa e depende de vários fatores que possuem uma materialidade própria. O registro microscópico emerge, então, como um outro nível onde o sexo “se apresenta”. É ainda o geneticista entrevistado que aponta para as inúmeras possibilidades no que se refere ao sexo de uma pessoa: *na verdade, o sexo existe em vários níveis*, afirma ele, entre os quais o *molecular*, o *cromossômico* e o *gonadal*. É uma fala singular em relação aos outros profissionais, já que parece “flexibilizar” e “complexificar” o olhar lançado à biologia. Ao mesmo tempo em que a fala remete à essência biológica do sexo, considera que essa essência é múltipla.

No contexto francês, especialmente no que se referia à reunião dos especialistas, identifiquei a existência de um investimento particular no domínio da biologia molecular e da genética. Chamava muito a minha atenção a forma como todos os profissionais que acompanhavam as discussões pareciam possuir um profundo conhecimento sobre esses aspectos, fossem eles ou não geneticistas de formação. Por outro lado, é importante apontar que se esse aspecto certamente torna a discussão mais sofisticada e desdobra o olhar sobre o sexo em paisagens menos retilíneas, com maiores nuances, isso não se reflete diretamente em uma maior complexidade em relação às possibilidades de intervenção (ou de não intervenção). Assim como no contexto brasileiro, apesar dos elementos que poderiam levar a conclusões diversas, o objetivo segue sendo o de encontrar o sexo mais “verdadeiro” – um entre os dois considerados possíveis, ou seja, masculino ou feminino – ou o sexo mais “funcional”, para usar a expressão endocrinológica escutada tantas vezes em campo⁸⁸. Esse paradoxo aponta para o que Camargo Jr. (2003, p. 132) chamou de “traço constitutivo da racionalidade médica ocidental”: “o

⁸⁸ Em um artigo onde analisa minuciosamente pesquisas na área da biologia referentes à determinação do sexo em seres humanos, a filósofa Cynthia Kraus (2000) demonstra que a bicategorização pelo sexo não deriva diretamente das observações e dos dados disponíveis. Ela parece, segundo a autora, dar suporte a um imperativo cultural que constrange os corpos a serem considerados pertencendo a um – apenas e inequivocamente um – sexo.

descompasso entre o projeto científico do estudo das doenças e o projeto ético da terapêutica, nem sempre conciliáveis de todo entre si”.

A pediatria, outra especialidade envolvida nas decisões envolvendo crianças intersex no contexto do Hospital RS, aparece como aquela que recebe o paciente. Pertence ao neonatologista o primeiro “olhar” sobre a genitália de uma criança. De acordo com o pediatra, sua *posição como neonatologista é de clínico. E a primeira [preocupação] é de salvar a vida: identificar precocemente se a criança é ou não é uma criança que se arrisca a fazer choque por diminuição da quantidade de sal.*

A presença de um ginecologista de crianças e adolescentes na equipe de endocrinologia infantil do Hospital Paris e na reunião de especialistas em intersexualidade é um aspecto que deve ser destacado. Além de ser uma especificidade, se comparado ao Hospital RS, é uma particularidade desse hospital em relação ao contexto francês de uma forma geral, conforme apontaram os informantes. Um dos médicos franceses entrevistados, que trabalha há anos com o ginecologista, salientou a complexidade do tema e, ao mesmo tempo, a importância de contar com um profissional da Ginecologia, também especialista na área, para o acompanhamento futuro das crianças designadas meninas ao nascimento. A esse respeito, ele relatou que:

Essas pessoas são atendidas em bem poucos hospitais. Então, isto acaba sendo super autoritário, mas é preciso de tal forma experiência, é preciso de tal forma trabalhar, de tal forma ler todo o tempo, todo o tempo, todo o tempo, que nem todas as equipes podem fazer isso. E eu considero que se nós não temos um ginecologista especializado na adolescência e em anomalias da diferenciação, nós não temos tudo.

Mesmo se o ginecologista não participa diretamente do processo de tomada de decisões no que concerne aos casos específicos, está envolvido no acompanhamento das jovens intersex (e, mais recentemente, conforme ele me comentou, também de algumas pessoas adultas), às quais foi atribuído o sexo feminino. Em algumas discussões de caso que assisti na equipe da endocrinologia ou ainda em algumas reuniões de especialistas, pude perceber que havia uma espécie de “contraponto do ginecologista”, o qual sublinhava os aspectos futuros das intervenções realizadas no presente, apontando, por exemplo, para determinados aspectos ginecológicos, reprodutivos e/ou sexuais relacionados às jovens que foram

submetidas às intervenções. Ele mesmo, ao ser perguntado sobre o seu papel nas discussões em torno do diagnóstico, referiu:

Eu estou refletindo sobre qual é o meu papel... (fica um tempo em silêncio) Eu não tenho um papel determinante e particular. Eu posso dar minha opinião, eventualmente, em função da experiência que eu tenho em relação a tais anomalias, que eu conheço na adolescência, como elas evoluíram.

Finalmente, entramos no campo da psicologia, cuja principal preocupação identificada é com a família da criança, no sentido de garantir que a decisão e as intervenções médicas sejam reiteradas e retroalimentadas pela socialização parental. Aqui, a representação sobre a *identidade sexual* acionada é a de que o psiquismo se constrói adequadamente na medida em que há uma clareza sobre o aspecto anatômico. Nesse sentido, a família aparece como alvo principal das intervenções e como aliada no estabelecimento de uma coerência entre o sexo que foi definido para aquela criança e seu comportamento em relação às expectativas sociais depositadas sobre aquele sexo. Conforme aparece na fala do psicólogo:

Ficam muito confusos [os pais], né. [...] “Bom, e se ele tiver uma cabeça de menina e for transformado em menino, como é que isso vai ser mais tarde?” “Como é que eu vou criar esse filho, ele vai ser transformado em menino, e eu vou conseguir criar ele como menino e eu tinha uma idéia de ter uma menina e agora nasceu com ambos os sexos. Eu queria muito uma menina, como é que vão fazer?”. Bom, e tem... essas confusões, né, que eu acho que aparecem muito. E, claro, os pais têm que ser muito trabalhados também. E a criança... muito, geralmente, assim, ela é muito invadida por essas sensações que os pais têm, né, por essas representações que os pais impõem à criança. (Psi2)

No contexto brasileiro, foi possível observar que a psicóloga não possuía um papel específico e definitivo no que concerne efetivamente à decisão acerca do sexo a ser atribuído à criança, ainda que ela pudesse ser chamada a ouvir e intervir em relação às famílias consideradas mais “complicadas”, ou seja, naquelas em que o diagnóstico tivesse provocado reações de não aceitação ou de evitação da equipe e das recomendações estabelecidas pela mesma, entre outras. A decisão em si é considerada, sobretudo, uma tarefa médica, sendo que o trabalho do psicólogo ocorre especialmente no período pós-decisão, com vistas a auxiliar no processo de aceitação e adaptação dos pais à situação.

Conforme indicado no capítulo anterior, não pude entrevistar o psicólogo da equipe de endocrinologia do Hospital Paris, todavia, em função de um caso que me relataram, tive a sensação de que essa questão se colocava de maneira um pouco diferente naquele contexto. Era um caso, segundo uma das endocrinologistas, de uma criança

(...) com uma anomalia profunda do desenvolvimento dos órgãos genitais, um tubérculo genital⁸⁹ extremamente pequeno e uma má-formação genital complexa. E os pais, que chegam com um nome de menino.

Todos os exames – hormonais, moleculares, cromossômico – assim como a estimulação hormonal, foram realizados e o cirurgião foi consultado. Mesmo que a médica tenha apontado que o ponto de partida tenha sido a possibilidade de *reconstrução masculina* por meio de cirurgia, houve, nesse caso, um peso bastante acentuado dado ao desejo dos pais de terem um menino. Assim, embora o acompanhamento e o ponto de vista do psicólogo não tenham sido decisivos, parecem ter impulsionado uma série de questionamentos nos médicos, que acabaram tomando uma decisão, como revelado, *não habitual*, já que a conduta *clássica*, num caso como esse, teria sido uma designação feminina, em função das dúvidas quanto às chances de uma “virilização satisfatória”.

Assinalei, então, as diferentes preocupações correspondentes às especialidades endocrinológica, cirúrgica, genética, pediátrica, ginecológica e psicológica face a um diagnóstico médico de intersexualidade. Juntas, essas preocupações constituem os fatores a serem levados em consideração no momento de decidir se uma criança terá sua genitália “corrigida” como feminina ou masculina. Na negociação entre os saberes dessas diferentes disciplinas e campos (medicina e psicologia), há um entrelaçamento entre as posições hierárquicas ocupadas por cada área de conhecimento e as decisões a serem tomadas. Podem ser identificados, nesse sentido, quatro eixos que são privilegiados nas decisões que ocorrem no Hospital RS e que se combinam de diferentes maneiras para determinar o sexo a ser definido por meio de intervenções cirúrgicas e medicamentosas. Proponho denominá-los da seguinte forma: a) materialidade genética; b)

⁸⁹ No francês: *bourgeon genital*. É o nome dado na literatura médica a uma estrutura embrionária que será mais tarde definida como um “pênis” ou um “clitóris”.

possibilidade técnica de construção dos genitais; c) possibilidade endocrinológica; d) fatores psicossociais.

A área da genética, na relação com todas as outras, constrói um outro tipo de saber sobre o corpo, o qual, assim como as diferenças anatômicas percebidas entre os corpos, possui uma materialidade particular. Além disso, diferentemente das classificações anatômicas, as classificações da genética escapam de um modelo bipolar, fazendo com que as informações dos genes apontem, teoricamente, para muitas possibilidades, conforme indicado anteriormente.

A possibilidade técnica diz respeito à cirurgia e à categoria do “poder fazer”. Com o desenvolvimento das técnicas cirúrgicas, a representação relacionada ao ofício do cirurgião é a do profissional que (re)faz um corpo de menino ou de menina. Existem duas características que se destacam nas falas dos cirurgiões brasileiros entrevistados, ambas ligadas à idéia de desafio. Em primeiro lugar, há o desafio em relação à prática cirúrgica em si, o que pode ser verificado na concepção de que *toda cirurgia é um desafio*. Conforme referiu uma das cirurgiãs:

Eu sempre acho que **toda cirurgia é um desafio**. Eu acho que a pessoa, mesmo tendo uma boa experiência, ela sempre tem que valorizar a cirurgia, mesmo uma cirurgia pequena. Eu acho que se a pessoa não está valorizando a cirurgia, ela corre um risco muito grande de ter uma complicação, às vezes até inesperada. Eu acho que quem faz cirurgia, além da experiência, sempre tem que respeitar aquele paciente. E mesmo cirurgia pequena. E isso torna a maioria dos cirurgiões obsessivos, né. Porque eu sempre vejo que cada paciente é um paciente separado, ele tem que ter uma atenção especial. Eu acho que isso muda um pouco o enfoque. E eu acho que alguns cirurgiões tornam a cirurgia uma rotina, mas mesmo a rotina, que a gente tem experiência – e a cirurgia tem que seguir uma rotina – mas ela tem que sempre ser encarada como um desafio, mesmo em casos menores. Eu acho que aquela cirurgia grande que está bem preparada e tu vês como desafio, ela tem eu acho que menos chance de complicação do que aquela cirurgia que o cirurgião possa menosprezar e encarar como uma cirurgia banal e que talvez tenha uma complicação inesperada.

A idéia de desafio liga-se, por outro lado, à de *experiência*, considerada pelos cirurgiões como elemento crucial para procedimentos desse porte e complexidade. Certo dia, estando no serviço de cirurgia do Hospital RS, acompanhei a conversa de dois cirurgiões sobre o *excesso de confiança* de alguns profissionais. Um deles dizia que *o problema é quando o médico pega confiança. Aí vem um caso e tu recebe uma paulada para baixar a cabeça e pensar*. O outro lembrou, então, da cirurgiã que

havia sido uma referência para o grupo que hoje trabalha com crianças e jovens intersex no Hospital RS. Ele contou que, mesmo com toda a experiência que ela tinha, depois de seis ou sete cirurgias sem nenhuma recorrência começava a ficar nervosa e dizia: *é estatístico, daqui a pouco ocorre um erro!*

Esse diálogo entre os dois cirurgiões reforça a idéia de que a cirurgia deve ser sempre encarada como desafio porque nenhuma é livre da possibilidade de complicações. Por outro lado, a *experiência*, embora não impeça o erro, é considerada responsável pelo aprimoramento não apenas da habilidade, mas também da “expertise” em relação à escolha do material cirúrgico e a própria eleição da técnica a ser utilizada. Permite, ainda, segundo um dos entrevistados, que se tenha uma “versatilidade técnica”, ou seja, que se possa escolher a técnica adequada *in loco*, no momento da intervenção.

O outro aspecto identificado nas falas dos cirurgiões diz respeito a uma espécie de desafio à natureza por intermédio da cirurgia, conforme aparece no seguinte relato:

[...] a gente já teve casos, assim, controversos de que a equipe acharia... achava que não tinha que construir uma genitália masculina. Às vezes acho que é mais difícil da equipe, não do cirurgião, mas da equipe em si, em aceitar que dá pra se fazer um pênis. Tinha uma frase... eu mantive assim: que era mais fácil cavar um buraco que levantar um poste. Mas hoje em dia não, a gente pode fazer tanto menino quanto menina. (CirPed1)

Vale ressaltar que a idéia não é a de que se está indo “contra a natureza”. Não se nega que exista um sexo no corpo esperando para ser “descoberto” e que as intervenções vão na direção de restabelecer esse sexo. “Poder fazer” refere-se ao desafio de suplantar a natureza, de corrigir seus supostos “erros”. A cirurgia, assim, manipula o corpo no intuito de “corroborar” com a “natureza”, de “completar” o que se identifica como “incompleto, desafiando, no entanto, os limites materiais impostos por ela.

Dentro da categoria que chamei “possibilidade endocrinológica”, há um peso bastante considerável atribuído ao papel dos hormônios. A endocrinologia atua dando uma espécie de “veredicto final” na análise da *funcionalidade* ou *potencialidade* do indivíduo, tão citada e tão considerada por todas as especialidades. Já os fatores psicossociais talvez não pesem tanto em termos

decisórios, mas atuam através da nomenclatura (o uso do termo *falus*, por exemplo) e, ainda, fornecendo a explicação “especializada” de que existe uma precocidade da consciência corporal, a qual embasa, em grande medida, o discurso médico em relação à urgência e precocidade das cirurgias⁹⁰.

O sexo não é apenas um terreno de saber legítimo do campo psicológico no jogo de posições com as especialidades médicas, mas também constitui material essencial do trabalho analítico. O sexo é considerado algo que influencia todo o resto do desenvolvimento normal ou patológico de um indivíduo. É assim que, no discurso dos profissionais da psicologia entrevistados, destacam-se também os elementos identificados como “patológicos” da sexualidade. E quando supostamente não há uma adequação subjetiva do indivíduo com seu “estado anatômico”, surgem os “monstros psis”, aludindo à noção de monstro elaborada por Foucault (2001a). De acordo com o autor:

O que define o monstro é o fato de que ele constitui, em sua existência mesma e em sua forma, não apenas uma violação das leis da sociedade, mas uma violação das leis da natureza. (FOUCAULT, 2001a, p. 69-70).

Ressaltam-se, dessa forma, as figuras do *borderline* – descrito como aquele indivíduo que possui, entre outros aspectos, *transtorno de conduta*, *tendência anti-social* e *dificuldade de estabelecer relações estáveis* – e a do perverso, sendo que essa última acaba sendo associada à homossexualidade nesses casos⁹¹.

As referidas instâncias envolvidas nas decisões diferenciam os profissionais em relação ao *status* da sua especialidade. Assim, como observa Camargo Jr. (1992) em um estudo sobre a “(ir)racionalidade” da clínica médica, são atribuídos valores diferentes às diferentes práticas exercidas. De acordo com o autor, há uma tendência de que as especialidades mais ligadas ao diagnóstico – como a genética, nesse caso – sejam consideradas mais nobres do que aquelas envolvidas na terapêutica – como a endocrinologia. Poderíamos acrescentar, ainda, o lugar

⁹⁰ Em relação ao uso de termos, vale notar que os médicos (tanto do Hospital RS como do Hospital Paris) que trabalham mais próximos dos psicólogos acabam incorporando um vocabulário “psicologizante” em suas falas, conforme indica, por exemplo, o emprego do termo *fantasia* ou da expressão *mobilizar coisas arcaicas*.

⁹¹ É interessante notar que a homossexualidade como perversão ou patologia psíquica foi definitivamente excluída do *Diagnostic and Statistical Manual, Mental Disorders* (DSM) em sua terceira versão revisada, o DSM III-R, de 1987 (RUSSO, 2006). Atualmente estamos na quinta versão do manual (DSM IV). Entretanto, a conexão perversão-homossexualidade permanece no imaginário tanto de alguns psicólogos como nas concepções do senso comum.

privilegiado dado ao cirurgião. Apesar do valor atribuído à medicina baseada em evidências, a importância consagrada a este profissional remete ao reconhecimento de que ele faz a sua “arte”, mediado pela sua *experiência*. A *experiência* e o *dom*, que resultam na destreza que se tem com as próprias mãos, não são elementos a serem ensinados. A primeira é adquirida com o tempo; o segundo é privilégio de poucos.

CirPed1, hoje uma reconhecida urologista pediátrica na área das intervenções “corretoras” dos genitais, contando sobre a primeira vez em que realizou sozinha uma cirurgia desse porte, emociona-se lembrando que era o “braço direito” de seu professor/preceptor, o qual, segundo ela, definiu sua trajetória enquanto profissional. Esse professor reconhecia nela o *dom* para aquela prática. Durante uma das entrevistas, revelou que sua “iniciação” a esse tipo de cirurgia foi, literalmente, um presente do professor, conforme aparece em sua fala:

Eu, na minha residência, vi muito isso. Eu tinha interesse mais nessa área, e eu lembro que eu fui operar... Eu fazer o caso todo sozinha, eu me lembro que foi um presente de aniversário. Foi no dia do meu aniversário que eu fui operar e o “professor X”... Eu era R4 na cirurgia pediátrica, eu já estava no meu sexto ano de residência, o meu último ano. E daí ele deu de presente de aniversário. Ele falou “tu vai operar esse caso”. E todos os casos que tinha eu sempre preparava o paciente, olhava os exames, desenhava a genitália, botava o tipo de técnica que seria feito e tal, e isso era uma coisa que era exigido pra eu fazer. E mesmo assim eu não podia operar, eu só podia auxiliar.

Ao mesmo tempo em que a cirurgia é vista como algo muito complexo e, por isso, valorizado entre os colegas de profissão, o resultado do trabalho daquele que opera só estará completo se houver uma boa avaliação e acompanhamento endocrinológico. Assim, a idéia da *funcionalidade* e da busca da melhor *potencialidade* do indivíduo recoloca a endocrinologia como campo de posição privilegiada, sobrepondo-se à genética dependendo do caso em questão. Arriscaria dizer que entre a genética e a endocrinologia existe uma relação de complementaridade, mas também de distanciamento, análogo ao que acontece entre teoria (genética) e prática (endocrinologia). A psicologia, por sua vez, também é acionada enquanto área que colabora no sentido da “manutenção” das intervenções realizadas nos corpos, principalmente através da aliança que os psicólogos estabelecem com as famílias.

Apesar da relativa semelhança em relação aos critérios e ferramentas utilizadas para as decisões, às formas de intervenção medicamentosa e cirúrgica e ao tipo de conhecimento acionado, é possível afirmar, a partir das observações de campo e das entrevistas nos hospitais brasileiro e francês, que há um peso diferenciado atribuído a determinados elementos envolvidos nas decisões. Trata-se de uma particularidade referente ao olhar, mais do que uma diferença no nível das decisões propriamente ditas.

Em relação ao Hospital RS, pode-se apontar para um investimento particular sobre a dimensão técnica. As expectativas relacionadas à eficácia técnico-cirúrgica e também às intervenções hormonais desempenham um papel importante nas tomadas de decisão, como pode ser evidenciado pelas preocupações dos médicos em responder questões como: “a intervenção irá funcionar?” “Ela pode ser (bem) feita?” “O resultado cosmético será satisfatório?”. Essas também são perguntas que os médicos franceses se colocam. No entanto, no Hospital Paris, identifica-se uma espécie de investimento particular nas técnicas de pesquisa diagnósticas no nível embriológico/genético por intermédio dos recursos da biologia molecular. Vale ressaltar que esses dois tipos de preocupações certamente estão presentes nos dois contextos hospitalares observados, porém se percebe que, em cada um deles, é depositado um acento diferenciado sobre elas.

Em todas essas disputas e negociações envolvendo as decisões, encontram-se implícitas concepções e definições em torno da localização do sexo, de onde o sexo emerge como uma categoria médico-diagnóstica construída a partir de uma combinação de diferentes elementos. Há uma busca incessante em saber onde, afinal, o mesmo sexo se materializa. Onde se inscreve a diferença entre os sexos e o que determina os comportamentos de mulheres e homens? A partir das entrevistas, o que se pode perceber é que o sexo, segundo as classificações médicas, 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, na prática podem se combinar das mais diferentes formas⁹².

⁹² A respeito da desconstrução da bicategorização por sexo como uma dicotomia natural e os diferentes “níveis” de localização do sexo, ver também Cynthia Kraus (2000) e Anne Fausto-Sterling (2000).

Para além da localização do sexo no corpo, o trabalho de campo realizado nos dois contextos nacionais permitiu identificar mais um nível implicado quando se trata do processo de busca do sexo no corpo: o nível da temporalidade, da “história do sexo”⁹³ no corpo, ou seja, qual é o percurso biológico que faz emergir o sexo feminino e o sexo masculino? Conforme assinalado, certamente esse segundo nível aparece no discurso dos médicos brasileiros, o que se manifesta quando eles se referem ao desenvolvimento embriológico e à determinação e diferenciação sexual. No entanto, os avanços no domínio do diagnóstico pré-natal, sobretudo na França, colocam em evidência a pesquisa, cada vez mais fina, nesse contexto, de uma trajetória biológica temporal que se desenrola no corpo. “Onde” e “quando” se encontra o sexo são, assim, duas questões que desempenham um papel importante na esfera das definições e decisões envolvendo a intersexualidade.

Segundo a geneticista brasileira, a diferenciação sexual é uma *cascata de eventos*. Até há pouco tempo, a genética partia, segundo ela, do nível cromossômico – possuir um cariótipo XX ou XY – para o entendimento da diferenciação sexual. Assim, a presença do Y era considerada fator determinante para que uma gônada se desenvolvesse em um testículo. Com o avanço tecnológico e o desenvolvimento da biologia molecular, foi descoberto, por volta dos anos de 1990, o *SRY* (*Sex-determining region of Y*). De acordo com essa nova perspectiva, pode existir um indivíduo com o cariótipo XY, onde, nesse Y, está ausente o *SRY*, o que impossibilitaria o desencadeamento de uma série de eventos responsáveis por transformar uma gônada em testículo. Por outro lado, pode haver uma criança com cariótipo XX e presença do *SRY*, o que configuraria, conforme a geneticista, os casos dos chamados *Homens XX*.

Já o sexo gonadal, ainda segundo a médica, diz respeito à presença de testículos (estrutura definida como masculina) ou ovários (estrutura definida como feminina). O sexo hormonal remeteria à produção ou não de testosterona e à respectiva existência de receptores funcionantes desse hormônio, sem os quais ele não seria capaz de atuar e toda a *cascata de eventos* acabaria sendo prejudicada. Além disso, existiria o *sexo social* e o *psicológico*, ambos dando mais ou menos uma

⁹³ Agradeço a Laurence Hérault por ter chamado a atenção para esse aspecto, em uma reunião que tivemos na ocasião da jornada de estudos “Expériences et itinéraires transgenres”, realizada em maio de 2006, em Aix-en-Provence/França, para a qual me convidou a falar sobre aspectos relacionados aos familiares de crianças/jovens intersex.

idéia de que ao sexo corresponde um gênero, que deve ser vivenciado psicologicamente, devendo também estar adequado às expectativas sociais.

Outro aspecto interessante de notar é que o fator determinante do sexo é atribuído ao elemento considerado masculino – e, portanto, tido como “ativo” (MARTIN, 1996) – ou seja, ao Y. Então, tudo depende de ter ou não *SRY*, de ter ou não Y, de produzir ou não testosterona. Isso porque, de acordo com todos os profissionais médicos entrevistados, o desenvolvimento embriológico de homens e mulheres partiria, sempre, de uma estrutura comum, sendo que o processo de “masculinização” seria desencadeado pela ação de um elemento masculino. Nessa lógica, o feminino é aquilo que não se tornou masculino. Entre outros elementos, esse parece ser um fator que faz com que seja muito mais aceitável construir uma genitália feminina em um indivíduo XY e não uma genitália masculina em um indivíduo XX.

A equivalência embriológica entre homens e mulheres e essa *bipotencialidade* da gônada, foram explicadas pelos médicos mais de uma vez durante o trabalho de campo, seja através de desenhos, para que fosse possível “visualizar” o processo (o que também era feito com os pacientes), seja na situação de entrevista e/ou nas conversas informais. Nessas explicações, parece imperar o modelo do sexo único que teria prevalecido, segundo Laqueur (2001), até o século XVIII – em contraste ao modelo posterior da diferença incomensurável entre os dois sexos⁹⁴. Tal argumento pode ser identificado nas duas falas seguintes:

No início da vida embrionária, as estruturas são as mesmas. Tu tens o tubérculo urogenital, que vai dar origem ao pênis ou ao clitóris. Tu tens as pregas lábio-escrotais, que vão se fundir ou não, né, pra formar o canal uretral. Então, tudo isso é uma coisa única, que depois vai se transformar em um ou em outro, baseado em informações moleculares, genéticas, hormonais, tudo. (Gen)

Todos os seres humanos nasceram para ser mulheres, entendeu? Pela genética... Aí, num determinado momento, aquele ser comum pode seguir duas vias. Pra menino ou pra menina. Mas, originalmente, ele foi feito pra ser menina. E num determinado momento do desenvolvimento aí termina culminando... aí [...] Então, o mais fácil é que se torne numa menina. (Paula: Tu diz no sentido, assim, de hormônios?) De hormônio, isso, de hormônio. Tanto hormonal... Porque se a gente extirpar, retirar os testículos de uma criança na fase inicial da vida dela, ela vai terminar o

⁹⁴ Para uma crítica às análises de Laqueur (2001), ver Elsa Dorlin (2002).

desenvolvimento todo que é um desenvolvimento compatível com o desenvolvimento do sexo feminino, entendeu? Os caracteres sexuais, tudo o mais, vai terminar tendo um predomínio pro sexo feminino. (Res)

O que se deve destacar, ainda, é que a “verdade sobre o sexo” pode assumir, nos relatos médicos, desde formas mais simplificadas (como *XY é homem* e *XX é mulher*) até formas mais elásticas e de profunda complexidade, como o caso exemplificado em relação às explicações da genética. Do ponto de vista psicológico, também existem diferentes interpretações que podem ser identificadas. No que se refere aos psicólogos do Hospital RS entrevistados, além do argumento de que os aspectos anatômicos desempenham um papel determinante para que meninos e meninas se reconheçam enquanto tais (idéia de que a imagem que se tem de si mesmo está amparada em um *ego corporal*), encontra-se também o posicionamento de que tudo isso informa, entretanto não é o sinal determinante para uma criança ou para os seus pais.

É difícil elencar todos os nuances que os informantes trazem em relação aos níveis de inscrição do sexo, em virtude de que as possibilidades são inúmeras. A partir de todos os aspectos apontados, deve ser salientado o fato de que a impressão do sexo está para além dos genitais. O material etnográfico indica claramente que a diferenciação anatômica entre (apenas) dois sexos é sobretudo uma exigência social. Nesse sentido, como aponta Anne Fausto-Sterling (2000, p. 80) em seu cuidadoso estudo histórico sobre os protocolos seguidos em casos de crianças intersex, existe um “imperativo social” de normatização que se transforma em um “imperativo médico”, apesar dos problemas causados pelas cirurgias. Assim, não se pode dizer que as decisões não se apóiem em “fatos biológicos”, porém algumas perguntas ecoam ininterruptas face às mesmas: como se define que uma determinada materialidade é um “fato biológico” ou “natural”? Como essa materialidade se sedimenta e se “fixa” nos corpos? Ou ainda: como se define quem é, essencialmente, homem ou mulher? E, em última análise, a quem cabe (e por que motivo) definir?

3.3 OLHAR SOBRE A ANATOMIA: APRENDENDO A VER HOMENS E MULHERES

Neste eixo de análise, que remete à perspectiva de gênero, pretendo demonstrar de que modo a desejada neutralidade científica é informada constantemente por fatores socioculturais, o que também é evidenciado por outros trabalhos que se dedicaram ao tema da intersexualidade e das decisões médicas (KESSLER, 1998; DREGER, 2000; FAUSTO-STERLING, 2000; LAVIGNE, 2006; FLOR, 2006; ALCÁNTARA ZAVALA, 2007). Tais fatores perpassam as decisões médicas, direcionando olhares, criando silêncios e interditos, inventariando necessidades. Decisões tomadas a partir da “biologia” e da “ciência” abandonam, paradoxalmente, possibilidades por elas aventadas em função de valores sociais mais amplos como os de gênero.

Evidências da dicotomia masculino-feminino são, assim, buscadas nos corpos nos seus mais diferentes níveis. Se, de um lado, há uma crescente complexificação biológica que diz respeito aos níveis em que o sexo pode ser analisado, por outro há uma evidente biologização do gênero, o que reforça a necessidade de repensar a própria relação sexo-gênero e a suposta dicotomia entre esses construtos. Ou seja, quais os limites teórico-conceituais da categoria “gênero” no contexto dos estudos sobre intersexualidade? E o que essa categoria, a seu turno, permite-nos “olhar”?

Mal havia iniciado o trabalho de campo, em um dos ambulatórios da cirurgia/urologia pediátrica, e já me deparava com uma exigência de fundamental importância àqueles que são ou virão a ser médicos: o treinamento do olhar. Mediante um exaustivo processo de *aprender a ver*, estudantes e residentes vão recebendo dicas sobre aquilo que é preciso olhar e o que, daquilo que se olha, é “normal” ou “patológico” (GOOD, 1994). Conforme aponta Michel Foucault (1988 [1976]), é dessa forma que a medicina conserva e reforça sua legitimidade social de falar sobre os corpos, produzindo um discurso de verdade sobre os mesmos, exatamente como o faz sobre o sexo.

Foi assim que acabei sendo chamada a *olhar uma genitália ambígua*. Na verdade, fui convidada repetidas vezes, o que já começava a ser feito com um tom de desconfiança em relação à minha presença no ambulatório. Todos, ali, *olhavam*. Sempre que um estudante com menor experiência vinha *discutir um caso* mais

complicado com algum residente ou preceptor, inevitavelmente era dito, ao final do relato do exame e da anamnese realizados: *Vamos lá, então, dar uma olhada*. Transmite-se, assim, a idéia de que só é possível falar sobre aquilo que se vê, no entanto só é possível ver “corretamente” depois de ter sido iniciado. Isso não seria diferente para mim.

No que se refere ao gerenciamento sociomédico da intersexualidade, vale destacar que a primeira “pista” de que algo deve ser investigado é normalmente dada pelo olhar, através do *exame físico* da genitália (o qual, de um modo geral, será realizado em algum momento por todos os médicos envolvidos no caso) ou da visualização permitida pelos exames pré-natais⁹⁵. Especificamente em relação ao exame da genitália, avalia-se, através da observação e da palpação, basicamente: o tamanho dos órgãos genitais (de acordo com a literatura médica, o tamanho mínimo considerado normal para um pênis de recém-nascido gira em torno de 2,5 cm, enquanto o tamanho máximo considerado normal para um clitóris seria de aproximadamente 0,9 cm⁹⁶), sua estrutura, a presença de testículos e o posicionamento da uretra. Nessa prática, identifica-se a importância do “olhar” – um olhar bem treinado – para o início de um bom diagnóstico.

Além do *exame físico*, são investigadas também algumas “causas externas”, entre as quais o uso de hormônios pela mãe durante a gestação. Começa-se, ao mesmo tempo, a explorar o interior do corpo, através de exames de imagens (como ecografia abdominal e genitografia), avaliação endocrinológica (para ver, por exemplo, níveis de testosterona, estrogênio, sal, potássio) e genética (para identificar o cariótipo – 46XX, 46XY, 45XO, 47XXY, entre outros – e também as demais características no nível molecular, como possíveis mutações gênicas).

Uma das mudanças tecnológicas apontadas pelos médicos entrevistados refere-se justamente às possibilidades técnicas relativas ao “olhar”. Antes do surgimento da videolaparoscopia (um exame de imagens), era necessário fazer uma cirurgia para avaliar as gônadas. Nesse sentido, identifica-se uma mudança crucial: da lógica do olhar macroscópico sobre aquilo que se pode “tocar”, “ver” a olho nu, passa-se ao olhar mediado pelo instrumento. Em relação às intercorrências

⁹⁵ O ultra-som obstétrico seria uma dessas tecnologias visuais. Em relação a isso, ver as análises de Lílian Chazan (2007) e de Janelle Taylor (1998).

⁹⁶ Sobre as medidas consideradas no meio médico, consultar o “Consenso de Chicago” (LEE et al., 2006). Para uma análise crítica sobre a questão dos “tamanhos”, ver, entre outras, Suzanne Kessler (1998) e Anne Fausto-Sterling (2000).

obstétricas, Lilian Chazan (2007) demonstra, por exemplo, de que forma acontece a produção de conhecimentos considerados confiáveis a partir de uma tecnologia visual: o ultrassom.

Estabelecido o diagnóstico, a centralidade do “olhar” reaparece no processo como elemento para avaliar a melhor forma de intervenção. Os “olhares” do cirurgião e do endocrinologista, informados e apoiados por todas as outras informações e pareceres recolhidos, determinarão qual o melhor manejo clínico-cirúrgico a ser aplicado. Já a Psicologia voltará seu “olhar” para as famílias das crianças e ao “bem-estar futuro” das mesmas. Conforme já assinalado, os psicólogos podem ou não ser chamados durante qualquer etapa do processo, todavia sua presença constante nas reuniões da equipe de cirurgia pediátrica do Hospital RS faz com que a psicologia tenha um peso bastante significativo como “pano de fundo” das decisões, seja dando suporte à equipe, seja oferecendo a justificativa teórica necessária para que as intervenções cirúrgicas sejam levadas a cabo de maneira precoce.

Em relação ao olhar lançado sobre os genitais, há também um aprendizado dentro da medicina. Esse *treinamento* possibilita aos médicos dizerem aos pais dos bebês no momento do nascimento de seus filhos: “é menina” ou “é menino”. No entanto, para aqueles sem muita *experiência* (o que inclui estudantes, alguns médicos e os familiares da criança), nem sempre é tão claro quando se trata de uma *genitália ambígua*, embora, teoricamente, existam critérios objetivos que devam ser observados para diagnosticá-la.

Houve um caso que acompanhei no ambulatório no qual um residente da pediatria atendeu juntamente com um residente da cirurgia. Seguindo a discussão do caso entre os dois, ouvi o primeiro comentar: *Não é muito ambígua, mas o pênis é meio mal-formado*. Obtendo a seguinte resposta daquele supostamente mais “iniciado”: *não é não. É XY*. Mais tarde, no mesmo dia, o caso foi discutido com um médico mais *experiente* nessa área, que sentenciou altivo: *É uma genitália ambígua*. Há, portanto, uma complexidade envolvida nesse *treinamento* do olhar – cuja acurácia pode variar dependendo da socialização do observador, conforme demonstrado. Isso pode ser também evidenciado pelo relato de uma das médicas brasileiras, sobre como são estabelecidas as diferenciações:

Eu acho que é uma questão de treinamento. Mas a coisa que mais me choca hoje em dia, por exemplo, eu sou chamada várias vezes no berçário por profissionais femininas, mulheres, que não sabem reconhecer uma genitália feminina. [...] Mas porque não sabem reconhecer uma genitália normal nem alterada. Claro, a gente sabe que meninas prematuras têm o aumento do clitóris, né. Mas quando nós temos uma impregnação anormal de hormônios masculinos sobre uma genitália, há um aumento de toda a estrutura da genitália. Por exemplo, se eu tenho um aumento, uma hipertrofia do clitóris, a glândula do clitóris, que é uma estrutura normal, está aumentada também. Não é só em si o comprimento. Eu tenho que levar em conta a quantidade de tecido subcutâneo nos grandes lábios, se os pequenos lábios saem adequadamente da região inferior da glândula clitoriana. **Isso são coisas de reconhecimento.** A visão da genitália é essa: tu treina ao longo do tempo, então são muitos anos, vendo o que é normal e o que é anormal. Mas tu tens que conhecer o normal, se não tu nunca vai reconhecer o anormal.

Por outro lado, a mesma informante refere: *Tu é vista como mulher porque tu é olhada como mulher*, sugerindo que a *identidade* depende mais de fatores sociais do que de questões biológicas. No caso das decisões tomadas frente a corpos intersex, vale ressaltar que mesmo fatores “biológicos” e “naturais” considerados fundamentais nas escolhas e definições, como o tamanho do pênis e sua capacidade erétil, aparecem perpassados por fatores socioculturais, conforme também aponta Suzanne Kessler (1990). Nesse sentido, é interessante notar que as próprias “estruturas” físicas e “órgãos” parecem receber um olhar generificado, ou seja, o reconhecimento da diferença entre os dois – e apenas dois – sexos é marcado por certas atribuições sociais e culturais relacionadas ao gênero.

A utilização do termo *falus*, por exemplo, uma herança da psicanálise, é sustentada a partir da idéia de que o mesmo faz referência a uma genitália que pode ser tanto de menina como de menino. Entretanto, como é afirmado em uma das entrevistas, quando se tem um cariótipo 46XX, já é possível falar de um *clitóris aumentado*, por exemplo, e essa estrutura passa imediatamente a ser reconhecida como feminina e não mais como um *falus*. O ato de nomear – nesse caso, o de declarar feminino ou masculino –, como argumenta Bourdieu (1996), tem, assim, o efeito de criar. Conforme lembra Preciado (2002), essa nomenclatura não acontece com o objetivo de descrever o órgão, mas de inscrevê-lo no binário do gênero. A esse respeito, Butler (2001b [1993], p. 161) afirma que “a nomeação é, ao mesmo tempo, o estabelecimento de uma fronteira e também a inculcação repetida de uma norma”.

Londa Schiebinger (1987), em uma análise social e política sobre a busca pelas diferenças sexuais no contexto do século XVIII, mostra como a descrição médica da anatomia feminina é reveladora das representações de masculinidade e feminilidade vigentes em um dado contexto cultural. A autora aponta que as diferenças passaram a ser procuradas em cada parte do corpo humano, e essa se tornou uma questão central para a medicina moderna, bem como para a sociedade, em virtude de que o conhecimento anatômico não apenas diferenciava, mas também qualificava os corpos, estabelecendo entre eles uma relação hierárquica, com preeminência do masculino sobre o feminino. De acordo com Foucault (1982), o privilégio dado ao reconhecimento da diferença entre os sexos fez com que, no caso do hermafroditismo, não se concebesse mais a possibilidade de o indivíduo ser portador de dois sexos, mas alguém cujo sexo verdadeiro estava para ser descoberto apesar da falta de clareza anatômica.

Assim, é possível afirmar que o olhar sobre corpos com genitais de tamanhos, formatos ou cores diferentes (como é o caso de crianças nascidas com hiperplasia adrenal congênita, que leva a uma pigmentação maior da região genital) indica um tensionamento de dualismos normatizadores, especialmente aqueles que correspondem ao binômio natureza *versus* cultura e, conseqüentemente, sexo *versus* gênero. O cuidado expresso pelos médicos de não atribuir um sexo para a criança antes da certeza em relação ao seu *diagnóstico* e, por outro lado, as constantes transgressões dos pais às orientações médicas quanto a não dar um nome feminino ou masculino às crianças e quanto a tratá-las da forma mais neutra possível no que se refere ao gênero provocam a seguinte indagação: é possível pensar em sexo sem gênero?

A esse respeito, Judith Butler (2003a) destaca a impossibilidade de olhar para o sexo sem que seja a partir do gênero, o que faz com que o sexo se constitua, desde sempre, como “generificado”. Isso significa que ele não é menos cultural ou mais natural que o próprio gênero (ou vice-versa). Nessa linha de raciocínio, pensar a temática da intersexualidade e a percepção médica dos genitais é entender que o gênero é re-afirmado no social e o processo que resulta na possibilidade de “olhar” um corpo de menina ou de menino é um efeito dessa reificação. Butler irá propor, assim, que o corpo ganha sentido e “é” algo nesse jogo de interpelações performativas, entre as quais se destaca a designação “é menino” ou “é menina”, que deve ser constantemente reiterada, repetida, retroalimentada.

Antes de Butler, Joan Scott (1995) já discutia a idéia de que o gênero e as diferenças matizadas por ele implicavam em relações de poder. Assim, as diferenças que identificamos nos corpos são percebidas enquanto diferenças hierarquizantes na medida em que aquele que olha, ao depositar esse olhar, já está fabricando um corpo com gênero. Dessa forma, aquilo que é considerado “natural” (a anatomia) é o que será, paradoxalmente, construído por meio de técnicas cirúrgicas e de intervenções medicamentosas, ou seja, o sexo deixa de ser “natural”. Conforme destaca Beatriz Preciado (2002), nessas práticas opõem-se e, ao mesmo tempo, complementam-se, uma tecnologia ou política corporal essencialista e outra construtivista.

É nesse jogo entre o “essencial” e o “construído” que progressivamente vai fazendo mais sentido para os médicos o uso da expressão *genitália incompletamente formada* em detrimento de *genitália ambígua*, visto que o primeiro termo remete a uma natureza que pode ser “completada”, ao passo que o segundo reflete a incômoda relação do sujeito com um borramento de categorias concernentes à dicotomia sexual. Como ilustra a fala do informante:

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.

Assim, 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). Só precisa ser encontrada. A partir disso, 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. É nesse tensionamento que o sexo se consolida como “algo a ser diagnosticado” e a cirurgia emerge enquanto solução para o problema social causado pela indefinição do sexo.

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 “ficção”, “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. Se 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. Como um detetive, a equipe vai juntando peças e chega a um quadro que pretende “desvelar” a realidade sobre o sexo do paciente.

O que Ginzburg (1989) parece sugerir é que se os indícios passam a ter uma materialidade própria⁹⁷, produzindo, quando em conjunto, o efeito de 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, caso, por exemplo, da presença/ausência/deficiência de hormônios. Para isso, os médicos tomam decisões tentando, em larga medida, apagar “ambigüidades” ou diferenças.

3.4 TÃO LOGO QUANTO POSSÍVEL: A CIRURGIA “REPARADORA” DOS GENITAIS E A URGÊNCIA SOCIAL

Finalmente, é da articulação entre os pontos analisados que resulta a conduta dos profissionais. Há um consenso entre eles de que as decisões devam ser tomadas o mais precocemente possível, da mesma forma que a cirurgia deva ser levada a cabo idealmente antes dos dois anos, embora dois dos entrevistados tenham se perguntado se, talvez, as próprias pessoas não deveriam ter o direito de decidir sobre aquilo que concerne ao seu corpo quando atingissem a idade para tanto. De qualquer forma, o argumento baseado no bem-estar psicológico dessa

⁹⁷ 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 caso pudesse ser reproduzido em maiores dimensões.

criança, a qual irá viver em uma sociedade que exige uma definição, é de longe o mais apoiado.

É preciso ressaltar, ainda, que a “necessidade cirúrgica” se constrói enquanto resposta à necessidade lógica da sociedade de pensar um indivíduo como masculino ou feminino. A ambigüidade é tida, assim, como um estado social insuportável, perigoso, onde o que é ameaçada é a própria estrutura da sociedade (DOUGLAS, 1991). Os profissionais, vivendo nesse contexto, compartilham com as famílias das crianças/jovens e com outros atores sociais a exigência cognitiva e social de pensar as pessoas enquanto homens ou mulheres e se vêem interpelados a responder a ela, conforme aparece na seguinte fala de uma das cirurgiãs brasileiras entrevistadas:

[...] Então, a primeira coisa que eu acho, assim, “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?

Para a tomada de decisões em relação à intersexualidade, há, portanto, uma complexa combinação de fatores, que inclui, de forma mais evidente: o diagnóstico, o aspecto da genitália externa (particularmente seu tamanho e *estrutura*) e sua receptividade aos andrógenos, as possibilidades das técnicas cirúrgicas, as possibilidades hormonais (níveis de testosterona, estrogênios, hormônio luteinizante, entre outros), além do potencial para fertilidade. Esses fatores, que são, aliás, considerados em todas as decisões, reenviam, ao mesmo tempo, à biologia e a elementos socioculturais.

Assim, entre os fatores importantes quando se trata de pensar a decisão em direção ao sexo feminino, destacam-se: a capacidade reprodutiva (ter ou não útero e ovários funcionantes) e a possibilidade de construção anatômica de uma vagina – que seja penetrável por um pênis, com a possibilidade, mais tarde, para a mulher, de obter *prazer* durante as relações (hetero)sexuais (o que é associado a uma busca de conservação das inervações do clitóris) e que contenha um clitóris que não seja “demasiado grande”.

Já para o sexo masculino, destacam-se os seguintes fatores: a possibilidade de construir um pênis que se desenvolva com dimensão e capacidade de ereção consideradas “adequadas” para um homem; a possibilidade de que o pênis seja capaz de *penetrar*, de “maneira satisfatória”, uma vagina; a possibilidade de que a pessoa, futuramente, obtenha prazer nas relações (hetero)sexuais (o que é associado à ejaculação); a capacidade reprodutiva (é preciso destacar que essa é quase inexistente quando se trata da atribuição no sentido masculino); há, também, uma preocupação no que tange à possibilidade de *urinar de pé* (elemento considerado socialmente importante para um menino) e não *como uma menina*.

Se o “ideal” de normatização seria, na visão dos médicos, a possibilidade de que os indivíduos fossem férteis e “adequados” para manter relações sexuais penetrativas preferencialmente com parceiros do sexo oposto, algumas situações exigem maiores ou menores rearranjos nesse ideal. Existem, assim, determinadas hierarquias em jogo entre todos os elementos enumerados, nas quais a manutenção de uma masculinidade viril e “penetrativa” é um valor que ocupa um lugar privilegiado. Nesse cálculo, parece ser considerado mais grave, por exemplo, um homem que tenha um pênis menor do que as medidas que a medicina define como “normais” e/ou que não tenha ereções, do que uma mulher infértil, para quem a “feminilidade” não parece ameaçada. Por outro lado, quando a capacidade reprodutiva feminina está preservada, esse fator ganha um peso bastante importante, segundo sugerem as decisões relacionadas aos casos diagnosticados como Hiperplasia Adrenal Congênita (HAC).

Pode-se concluir, a partir disso, que o argumento sobre a *função* e sobre a *potencialidade* é voltado primeiramente à garantia da masculinidade. Isso nos leva a pensar que a decisão, sobretudo em casos onde há um cariótipo 46 XY, adota, como primeira balisa, a possibilidade de se fazer um “homem funcional”. Leia-se por funcional a possibilidade de estabelecer relações sexuais penetrativas e, idealmente, com ejaculação, conforme apontado. Assim, no que se refere ao momento inicial a partir do qual irão se definindo as decisões, o que está em jogo são as condições de fabricação de um corpo masculino pronto para o sexo penetrativo, onde o tamanho, a aparência e a potência assumem papel fundamental.

Esse processo de “fazer” homens e mulheres, entretanto, coloca os profissionais frente a impasses, que correspondem, justamente, à sobreposição do artificial em relação ao que é considerado natural e vice-versa. Desses impasses,

deduz-se o limite da técnica: é possível fazer “verdadeiros” homens e “verdadeiras” mulheres? E o que constitui a verdade de um sexo que não seja perpassada por condicionantes socioculturais?

3.5 “CASOS FÁCEIS” E “CASOS DIFÍCEIS”

Estava ainda no início do trabalho de campo no Hospital RS quando foi marcada uma reunião com a equipe composta por médicos de diferentes especialidades a fim de discutir o “caso” de uma criança nascida há poucos dias na instituição. Nesse momento, a equipe ainda se referia ao bebê como “RN de Carolina”, sendo RN a sigla utilizada para “Recém-Nascido”. A reunião entre especialistas foi marcada porque se tratava de um “caso” de intersexualidade onde a elaboração do diagnóstico preciso, assim como a decisão concernente à atribuição de um sexo (masculino ou feminino) ao bebê, estava sendo considerada especialmente complicada. Na reunião estavam presentes, além de mim, dois cirurgiões pediátricos, um endocrinologista pediátrico, um residente de psiquiatria, uma geneticista, um residente da genética, uma residente da pediatria, uma neonatologista e dois estudantes de medicina.

Os elementos disponíveis e considerados relevantes que pudessem levar ao diagnóstico iam sendo apresentados: dados dos exames para analisar as taxas hormonais, do cariótipo, do exame físico, entre outros, tentavam compor um quadro mais ou menos coerente, ao mesmo tempo em que indicavam quais exames complementares ainda deveriam ser solicitados e que lacunas em relação à resolução do caso ainda necessitariam ser preenchidas. Em relação ao exame de cariótipo, o geneticista referia que não conseguia “ver” com clareza se a fórmula “XX” (cariótipo considerado feminino) ou “XY” (cariótipo considerado masculino) podia ser encontrada. *Não se pode dizer que é Y*, apontava ele, *nenhum dos marcadores são indicativos de Y*. O endocrinologista, por outro lado, considerava que as *gônadas* produziam *testosterona*.

A discussão prosseguiu e inúmeros pareceres iam sendo fornecidos acerca das “condições biológicas” da criança e também sobre os “aspectos psicológicos” da mãe, até que uma das médicas inadvertidamente lançou ao grupo a seguinte

questão: *mas por que operar?* A pergunta não foi recebida sem um certo espanto e até mesmo impaciência. Risos e murmúrios completavam a cena. Afinal, a preocupação da equipe era a de como “melhor intervir”, o que explicava a busca pela definição inequívoca do sexo do bebê. A pergunta da médica naquele contexto soava, finalmente, pouco sensata, pois: *Como a criança iria viver num mundo sem a definição do sexo?* Era isso que se tratava de resolver.

Esse episódio de campo aponta para pelo menos duas questões. De um lado, coloca-nos diante de uma situação complexa vivenciada pelos médicos, tanto do ponto de vista clínico e cirúrgico, quanto do ponto de vista social. Ainda que para outras ocorrências relacionadas à intersexualidade existam condutas mais ou menos “estabelecidas” no meio médico, essa em particular mostra que algumas decisões podem não ser nada fáceis e que todas elas idealmente deveriam envolver profissionais capacitados de diferentes especialidades.

Por outro lado, a situação aponta para a questão de que a “urgência” em (descobrir maneiras inequívocas de) definir o sexo se apresenta, na nossa sociedade, porque o sexo aparece como categoria encompassadora de tudo o que define uma pessoa, daquilo que a torna, por assim dizer, inteligível. Não há nem mesmo como ter uma existência jurídica sem essa definição. Podemos ainda acrescentar, a partir do episódio relatado, que, não apenas para os médicos, mas para a sociedade em geral (*o mundo*), é difícil pensar em uma existência possível fora das demarcações dicotômicas do sexo (masculino ou feminino). De acordo com Judith Butler (2004), que vidas e que corpos são possíveis de serem vividos fora desses parâmetros?

Conforme apresentado ao longo do capítulo, existem inúmeros elementos que irão constituir o fio condutor do processo de tomada de decisões no que se refere à perspectiva médica. Ao tratar do “manejo” médico da intersexualidade, o artigo que ficou conhecido como “Consenso de Chicago” (LEE et al., 2006) aponta claramente que não se pode falar em um protocolo único e homogêneo para todos os casos, o que se deveria ao largo espectro de “achados” e “diagnósticos” que os envolve. Assim, não se pode afirmar que exista, de fato, um protocolo, e sim recomendações práticas para casos particulares.

Analisando o discurso dos médicos que compuseram o universo empírico deste estudo, pode ser feita uma divisão bastante geral e didática entre o que pode ser considerado por eles um “caso mais fácil” ou um “caso mais difícil” no que se

refere ao diagnóstico, à decisão acerca do sexo do bebê e à escolha da estratégia de intervenção a ser aplicada. A partir das observações e das entrevistas realizadas no Brasil e na França, proponho que os casos normalmente acabam sendo considerados mais “fáceis” na medida em que preenchem de forma mais satisfatória pelo menos um dos dois seguintes critérios: 1) quando se avalia que há uma remota ou nenhuma possibilidade de virilização/masculinização da genitália externa, o que direciona a decisão para o sexo feminino; 2) quando, apesar da suposta *ambigüidade genital* (relativa à aparência dos órgãos genitais), é estabelecida uma linha “harmônica” que une os diferentes níveis onde se encontra o sexo. Por exemplo, quando se “alinham” características genéticas consideradas femininas com presença de gônada feminina (ovários), anatomia interna feminina (existência de útero e trompas de falópio, por exemplo) e possibilidade de reprodução. Assim, destacaria como casos considerados mais “fáceis” aqueles diagnosticados pelos médicos como “Hiperplasia Adrenal Congênita” (HAC) e aqueles chamados de “Insensibilidade Completa aos Andrógenos” (ICA).

Os casos sob a rubrica de HAC em crianças com um cariótipo 46XX são não somente os mais freqüentes (conforme descrito na literatura médica e também observado por mim durante o trabalho de campo), mas também aqueles considerados pelos médicos como os mais “fáceis” em relação à atribuição do sexo e à escolha do tratamento. Nas crianças com cariótipo 46XX, a HAC pode provocar um aumento dos órgãos genitais externos no nascimento ou mais tarde⁹⁸. Em muitas dessas situações, a criança possui útero e ovários com função reprodutiva preservada. Nesse caso, os médicos não têm nenhuma dúvida de que a atribuição do sexo deva seguir uma orientação em direção ao sexo feminino e de que a melhor conduta combina a intervenção hormonal (que é, em alguns casos, vital para controlar a perda de sal do organismo) e a intervenção cirúrgica que visa reduzir o tamanho do *clitóris hipertrofiado*. O argumento mais comum é o de que se trata de uma *mulher (ou menina) normal, com útero e ovários, possibilidade de fertilidade e possibilidade de reconstrução de uma vagina por meio de técnicas cirúrgicas*.

É importante ressaltar que, de uma forma geral, os casos considerados “mais fáceis” dizem respeito a pessoas que apresentam um cariótipo 46XX, até mesmo porque a maior parte deles se referem a crianças com HAC. Sobre isso, EndoPed

⁹⁸ Conforme aparece em um quadro explicativo elaborado por Fausto-Sterling (2000).

relatou que, em relação ao cariótipo XY, existia um leque muito maior de possibilidades. Ela contrapôs essa situação à maior facilidade relativa aos casos de HAC, de acordo com o que se identifica em seu relato:

Que é isso, às vezes eu tenho só que tentar identificar qual hiperplasia é, mas o tratamento é o mesmo. Ou é a exposição a andrógenos no útero – quer dizer, a mãe teve um tumor produtor de andrógenos ou ela tomou alguma medicação. Então é bem mais fácil. E a hiperplasia, também, ela tem ovários no lugar, útero no lugar. Quer dizer, feminiliza a genitália externa e trata direitinho, e ela vai feminilizar, vai ter mama, vai ter os pêlos sexuais, vai menstruar.

Contudo, mesmo os casos “fáceis” de HAC podem ser, em algumas situações, controversos, particularmente quando o diagnóstico é tardio (ou seja, após a idade de três anos) e/ou quando há uma resistência parental em relação à avaliação médica. Há uma situação, relatada por um dos médicos do Hospital RS, que me parece bastante ilustrativa dessas “controvérsias” que podem ocorrer. Trata-se da história de uma criança com HAC, cariótipo 46XX, filha de um casal que já tinha três filhas e que desejava muito ter um menino.

Quando o bebê nasceu, em uma pequena cidade no sul do Brasil, os médicos do hospital local anunciaram que o mesmo possuía uma *alteração urogenital*, o que, na ocasião, não foi melhor verificado. De acordo com a médica que contou a história, a criança chegou em seu serviço com dois anos e meio, *vestida como menino* e, segundo o que lhe relataram os pais, com uma ecografia apresentando *alterações*. O casal queria que os médicos retirassem “aquilo” que mostrava a ecografia, a qual, segundo a médica, identificava que “aquilo” a que se referiam os pais eram útero e ovários. Após investigação, concluiu-se que se tratava de uma *menina com Hiperplasia Adrenal Congênita* e que *tinha uma genitália ambígua*. A equipe viu que era *uma menina com potencial todo feminino*. Assim, foi informado à família que a criança possuía uma *genitália incompletamente formada*. Então, a equipe do hospital – profissionais da genética, endocrinologia, psicologia, pediatria e cirurgia – reuniu-se no intuito de tomar uma decisão. Eles concluíram que estavam frente a um “caso limite”, em função da idade, mas que uma re-assignação, ou seja, um novo direcionamento do tratamento no sentido feminino, seria o mais adequado. Conforme explicou a médica:

Na verdade, se a gente fosse manter como homem, como a família queria, a gente teria que tirar os dois ovários, as duas trompas e o útero. Teria que botar prótese de testículo depois. Esse falus não responderia ao estímulo hormonal, que teria que ser dado exogenamente pra essa criança, e... ela teria um falus muito pequeno, na verdade, né... Pra transformar esse clitóris em pênis... ele era pequeno, seria mais difícil de... [Paula – De ter ereção?] Não, até ereção teria, mas... [Paula – Pra construir seria mais difícil?] Não... Pra construir seria difícil, mas até daria pra botar a uretra mais na ponta, mas talvez seria, no futuro, um homem... com um pênis pequeno, e talvez com dificuldade de ter relação sexual... e estéril.

Uma das cirurgiãs francesas entrevistada também relatou um caso de HAC 46XX “controverso” que foi gerenciado, contudo, de uma forma diferente. Tratava-se de uma criança cujos pais não eram de origem francesa. De acordo com a médica, eles não estavam certos em relação à indicação de uma cirurgia “reparadora” para diminuir o tamanho do *clitóris* da criança que, para eles, era um menino. A cirurgiã decidiu, então, não operar imediatamente a criança e aconselhar a família a refletir sobre o assunto. A médica comentou que recebeu críticas de alguns colegas em função dessa atitude. No entanto, assinalou ter aprendido, através dos anos de experiência, que o prognóstico para a criança não é bom quando não há o convencimento dos pais. Assim, decidiu marcar uma nova consulta, porém os pais não retornaram em seguida. Voltaram apenas quando a criança já estava com 7 anos, dizendo: *está certo, nós esperamos. Agora é realmente um menino, nós criamos como menino, ele tem hormônios masculinos, etc., então você fará a cirurgia.* Então, ela e a equipe fizeram a cirurgia *no sentido menino*, conforme o desejo dos pais, e retiraram o útero e os ovários.

Outros “casos” que podem ser classificados como de mais “fácil resolução” são aqueles descritos pelos médicos como “Insensibilidade Completa aos Andrógenos” (ICA), que se referem àquelas crianças nascidas com um cariótipo 46XY, cujos receptores celulares para a testosterona não respondem à mesma. Esses casos serão dificilmente diagnosticados no período pré-natal ou no nascimento, uma vez que a aparência da genitália externa desses bebês é considerada dentro do padrão feminino “normal” pelos médicos. Frequentemente o diagnóstico é feito na adolescência, muitas vezes quando se busca atendimento médico em função da ausência de menstruação ou do pequeno crescimento dos seios. Aliando a “aparência feminina” da genitália externa a uma ausência de *resposta periférica à testosterona* – o que, na prática, equivale a dizer que não há o

desenvolvimento de *caracteres secundários masculinos* (como o crescimento de pêlos e o engrossamento da voz) nem o desenvolvimento do pênis –, os casos identificados como ICA não suscitam dúvidas para os médicos de que se trata de meninas, apesar da discordância cromossômica⁹⁹.

Nessas duas situações apresentadas, do ponto de vista médico existe, ainda, uma preocupação em relação à possibilidade de uma “virilização do cérebro” daquelas crianças identificadas meninas ao nascimento que sofreram uma super estimulação pela testosterona no período pré-natal. Nesse caso, há outro tipo de “ambivalência” que é preciso manejar: a falta de harmonia que possa existir entre a anatomia “corrigida” e o gênero assignado.

Os casos considerados mais “difíceis” são aqueles que não preenchem ou preenchem apenas parcialmente os critérios enumerados acima em relação aos casos mais “fáceis”. Normalmente são incluídas nessa classificação as “Insensibilidades Parciais aos Andrógenos” (IPA) e as “Disgenesias Gonadais XY”. O que importa dizer é que, nesses casos, percebem-se especialmente dois tipos de dificuldades: em relação a um diagnóstico “preciso” e à decisão concernente ao sexo. É interessante indicar que, nos dois casos, trata-se de situações onde a principal dificuldade é saber, de fato, se a “potencialidade” para o sexo masculino pode ser mais ou menos garantida satisfatoriamente por meio das técnicas de intervenção. A fertilidade perde sua importância, especialmente se compararmos com a situação relatada acima referente à HAC, até mesmo porque ela é menos presente nesses casos.

Pode-se pensar que essas são situações onde a “ambivalência” é mais evidente e com a qual é mais difícil de lidar, visto que os aspectos genéticos, hormonais e anatômicos são considerados menos “harmoniosos” entre si, especialmente porque os médicos contam com apenas dois sexos possíveis. De forma mais explícita e complexa, esses casos colocam os profissionais face à variabilidade e aos diferentes níveis possíveis de localização do sexo, os quais, conforme analisado, são paradoxalmente definidos pela própria medicina – nível anatômico, hormonal, genético, psicológico, social, etc. A categorização do sexo em apenas dois torna-se, portanto, ainda mais obscura.

⁹⁹ As dúvidas que esses casos suscitam aos médicos são de outra ordem. Dizem respeito às questões éticas implicadas na revelação do cariótipo: é preciso revelar? Em que momento e de que forma? Vale ressaltar que no Hospital Paris a conduta defendida é de sempre revelar o cariótipo ao paciente o mais cedo possível. Retomarei essa questão quando tratar dos “segredos” no capítulo V.

Vemos ainda que termos como *estados intersexuais*, *genitália incompletamente formada*, *micropênis*, *clitóris hipertrofiado*, *ambigüidade*, entre outros, surgem como categorias discursivas produtoras de efeitos normativos concretos sobre os corpos, dentre os quais destaca-se a intervenção cirúrgica. Assim, o sistema médico, apoiado pelo saber psicológico, constrói uma narração sobre os corpos intersex, a qual produz a intersexualidade enquanto diferença que deve ser invisibilizada. Tal produção tem conseqüências significativas na vida das pessoas intersex e na daqueles que as cercam. No próximo capítulo, analisarei de que forma a biologia molecular e a genética introduzem não apenas novos termos (mais codificados e cifrados), mas também produzem outros discursos acerca do sexo verdadeiro e sobre os corpos intersex.

4 “DESORDEM”, “AMBIGÜIDADE” E OUTROS OPERADORES DE DIFERENÇA: VICISSITUDES DA NOMENCLATURA E SUAS IMPLICAÇÕES REGULATÓRIAS

A relação da medicina com a intersexualidade coloca em ação dois dispositivos de regulação e de normalização principais: 1) a forma de “olhar o corpo” (através dos exames físicos, mas também por meio de técnicas capazes de explorar a “materialidade invisível”, ou seja, interior do corpo, tal como os cromossomos, os genes, as etapas do desenvolvimento embriológico, as moléculas, conforme analisado no capítulo anterior); 2) a forma de “medir o corpo”, pelas escalas que visam classificar através de uma “taxonomia por exclusão”: onde as medidas e tamanhos devem ser ou masculinas ou femininas, de maneira que o que não é considerado masculino é visto como feminino, e vice-versa, como fica explícito nas decisões. De acordo com essa lógica, seria preciso ter um pênis “suficientemente grande” (e com capacidade erétil) para ser considerado um homem de verdade, completo, e um clitóris “suficientemente pequeno” para ser considerada uma mulher de verdade, completa. Nesse jogo de olhares e medidas, o clitóris definido como *hipertrofiado* e o *micropênis* tornam-se, de uma só vez, “problemas sociais” e “problemas de saúde”.

Atualmente, percebemos os avanços na área da genética e da biologia molecular ganharem cada vez mais destaque no contexto das decisões. De acordo com a tipologia proposta por Kenneth Camargo Jr. (2003), ambas seriam especialidades diagnósticas e ocupariam o eixo explicativo na constituição discursiva das doenças, sendo, portanto, bastante valorizadas na escala hierárquica entre as disciplinas no que diz respeito ao grau de “cientificidade”. Nos dois contextos hospitalares em que realizei a pesquisa, os novos recursos diagnósticos marcados pelos avanços nessas duas áreas destacavam-se cada vez mais como discursos de “verdade” na busca do sexo “autêntico”, embora existissem especificidades em relação a isso dependendo do Hospital considerado, como já assinalado. Além disso, é importante ressaltar que, em comparação com o Hospital Paris, os recursos tecnológicos em termos de biologia molecular ainda eram, de

certa forma, restritos no Hospital RS¹⁰⁰ durante o tempo no qual eu realizei o trabalho de campo.

De acordo com Michel Morange (2003, p. 17), a biologia molecular nasceu nos anos 1940, a partir da bioquímica e da genética – disciplinas que conheceram um desenvolvimento significativo na primeira metade do século XX. No entanto, ressalta o autor, é apenas no final dos anos 1950, que ela receberá um incremento importante (em função da descoberta da estrutura de duplo hélice do DNA) e sua utilização será objeto de múltiplos acréscimos e desdobramentos. O uso crescente da biologia molecular está relacionado com “as primeiras caracterizações das estruturas protéicas, a decifração do código genético e a colocação em evidência dos mecanismos de regulação genética nos micro-organismos” (MORANGE, 2003, p. 359).

A biologia molecular não seria exatamente uma nova disciplina, mas um novo olhar ou produção de saber sobre os seres vivos, amparado pela emergência de novos recursos de escrutínio do corpo (GAUDILLIÈRE, 2002; MORANGE, 2003). Conforme salienta Morange, os organismos passam a ser vistos como “reservatórios” e “transmissores” de informação¹⁰¹. No que se refere ao terreno da “diferenciação e da determinação sexual”, o desenvolvimento da biologia molecular permitiu a pesquisa ou a “busca” de outros níveis envolvidos nesses processos. É nesse contexto que, nos anos 1990, é identificado um novo gene, o SRY¹⁰², assim como outras mutações suplementares desse mesmo gene (KRAUS, 2000). Cynthia Kraus destaca que a localização do SRY não foi, contudo, suficiente para sustentar a dicotomia natural entre homens e mulheres. Ao contrário, a autora demonstra como as sucessivas pesquisas na busca de um gene TDF (testis-determining factor) tornaram mais evidente a complexidade dos mecanismos de determinação do sexo e as lacunas ainda existentes.

¹⁰⁰ Por exemplo, alguns exames tinham que ser enviados a São Paulo ou ao exterior para serem analisados. Isso acontecia não por falta de recursos humanos, mas por algumas insuficiências nos recursos tecnológicos.

¹⁰¹ Em seu livro, o autor aponta, ainda, para o caminho na direção do desaparecimento do termo biologia molecular a partir do final do século XX. Para ele, uma das explicações possíveis é que, nos últimos anos, os métodos e conceitos da biologia molecular têm estado presentes em todas as disciplinas biológicas e, assim, a tendência é a de que ela acabe dissipando-se ao invés de se consolidar como campo autônomo e exclusivo (o que indicaria, por outro lado, sua força epistemológica no interior da biologia) (MORANGE, 2003).

¹⁰² Conforme descrito no capítulo anterior, o SRY diz respeito à Região da Determinação Sexual do Y (Sex-determining region of Y), ou seja, seria responsável pelo desencadeamento de uma série de eventos implicados no processo de transformação da gônada em testículo.

Neste capítulo, o objetivo é analisar o papel da biologia molecular nas discussões acerca da intersexualidade, demonstrando de que maneira ela entra na lógica da intervenção e esquadramento do corpo descrita no capítulo anterior, oferecendo-lhe um reforço material. Por outro lado, trata-se de pensar como ela inscreve o sexo a partir de uma outra perspectiva – a da invisibilidade molecular.

Dentro desse objetivo, partirei principalmente da análise da composição e significação do chamado “Consenso de Chicago”, reformulação classificatória mais atual na área, que foi publicado em agosto de 2006, em dois periódicos de grande circulação no meio médico: o *Pediatrics – Official Journal of the American Academy of Pediatrics*, e os *Archives of Disease in Childhood*. Conforme já assinalado no início da tese, o “Consenso de Chicago” recomenda o uso do termo “Disorders of Sex Development¹⁰³” (DSD) em detrimento dos antigos termos “intersex”, “hermafroditismo” e “pseudo-hermafroditismo”. Além disso, sugere condutas em termos de diagnóstico e intervenção nesses casos (LEE et al., 2006).

A escolha do “Consenso de Chicago” para tratar dessas questões justifica-se basicamente por duas razões: em primeiro lugar, é a reformulação mais atual, elaborada por um grupo de “especialistas”, que a definem, justamente, como um “consenso”; em segundo lugar, é um documento privilegiado, onde se podem identificar algumas diretrizes no “manejo” e “diagnóstico” de pessoas intersex, apontando para algo que, durante o trabalho de campo no Brasil (mas especialmente na França), foi se mostrando cada vez mais claro: o importante papel desempenhado pela genética e pelos conhecimentos em biologia molecular nas tomadas de decisões, nas discussões e nas produções científicas em torno da intersexualidade.

A análise do “Consenso de Chicago” indica pelo menos três temáticas que serão examinadas mais detalhadamente: 1) o surgimento de novas terminologias, nas quais uma especialidade médica (a genética) ganha destaque; 2) o esforço no sentido de uma classificação calcada em termos cada vez mais “técnicos” e com códigos muito complexos e específicos; 3) os hiatos entre os avanços em termos de genética e biologia molecular, sua importância no que se refere ao diagnóstico e seu reflexo sobre as intervenções. Trata-se, assim, de considerar de que modo é

¹⁰³ Termo que tem sido traduzido para o português como “Anomalias do Desenvolvimento Sexual (ADS)” (DAMIANI, GUERRA-JÚNIOR, 2007). Há também a proposta de “Distúrbios do Desenvolvimento Sexual (DDS)”, conforme me esclareceu a médica brasileira que participou da reunião para elaboração do “Consenso”.

estabelecida uma espécie de gerenciamento de códigos no interior desse novo código médico.

Não me deterei somente ao texto do referido artigo, mas também na forma como alguns médicos, sobretudo os franceses, discorreram sobre a importância da biologia molecular, o modo como se referiram ao “Consenso de Chicago” e que impacto imaginam que o mesmo provocará no cotidiano das decisões. É preciso mais uma vez ressaltar que a publicação do artigo do “consenso” ocorreu após a realização do trabalho de campo no Brasil e no momento em que esse trabalho já estava numa fase bem avançada na França. Assim, trabalharei com dados das *Réunions des Intersexes*, de um dos cursos que assisti na França direcionados aos médicos, das entrevistas realizadas na fase final do trabalho de campo na França e de entrevistas informais com alguns profissionais brasileiros obtidas no retorno do meu estágio de doutorado. Além disso, segundo anunciei no capítulo II, tive a oportunidade de entrevistar a única latino-americana convidada a integrar o grupo de especialistas que elaborou o documento¹⁰⁴.

4.1 A BIOLOGIA MOLECULAR E A EPISTEMOLOGIA DO ORÁCULO

Os elementos considerados relevantes enquanto marcadores “inequívocos” da diferença entre homens e mulheres “verdadeiros” sofrem mudanças e rearranjos ao longo do tempo, conforme demonstraram inúmeros estudos (DREGER, 2000; FAUSTO-STERLING, 2000; LAQUEUR, 2001; ROHDEN, 2001; LÖWY, 2006). Com os avanços no campo da biologia molecular, a genética e a endocrinologia (instrumentalizadas pela biologia molecular) ganharam um lugar importante no que tange às negociações em torno das decisões acerca da “designação” do sexo em crianças intersex, especialmente no que se refere às avaliações em torno dos prognósticos concernentes ao desenvolvimento sexual. A revisão da nomenclatura que será analisada segue nessa mesma direção.

É interessante apontar que, de acordo com o que me relatou um dos profissionais brasileiros entrevistados, os primeiros médicos a se dedicarem à genética médica na capital do RS foram, justamente, endocrinologistas. A

¹⁰⁴ Agradeço a essa médica a disponibilidade que teve de me receber e de realizar a entrevista.

endocrinologia acaba aparecendo como uma área muito próxima à genética, mesmo que sejam especialidades específicas. A genética traz uma nova concretude para dentro da própria endocrinologia. Como apontou um dos endocrinologistas que pertencia à rede de especialistas que se reunia no Hospital Paris acerca do advento da análise molecular: *é uma nova técnica que transformou a forma de pensar as ambigüidades sexuais*. Por outro lado, continuou ele, *as situações de ambigüidade genital permitem rever os fatores implicados na diferenciação sexual*. A biologia molecular forja, em última análise, uma nova narrativa sobre a intersexualidade, ao mesmo tempo em que é impulsionada por ela. Além disso, endocrinologistas, pediatras, ginecologistas ou demais especialistas, no intuito de se manterem ou se transformarem em *experts* nessa área, devem aprender a ver o corpo a partir desse novo paradigma.

Quando perguntados sobre as mudanças que aconteceram desde que começaram a trabalhar com questões relacionadas à intersexualidade, os médicos brasileiros entrevistados destacaram o papel do desenvolvimento da biologia molecular em relação ao diagnóstico, ao lado de outros elementos, como o desenvolvimento e aperfeiçoamento de exames de imagens (videolaparoscopia e ecografia, por exemplo), das técnicas cirúrgicas, e do arsenal diagnóstico e terapêutico oferecido pela endocrinologia.

Os profissionais franceses entrevistados também enfatizavam muito a importância do desenvolvimento das ferramentas em biologia molecular, especialmente em função de seu caráter *preditivo*. Quando perguntada a respeito do que mudou desde que começou a trabalhar com questões relacionadas à intersexualidade, uma das cirurgiãs do Hospital Paris ressaltou que:

A cada seis meses, descobre-se um novo gene, descobre-se uma nova mutação. Com certeza. Há mudanças todo o tempo, todo o tempo, e isso está mais acelerado desde que nós tivemos a possibilidade de estudar os genes e as mutações nos últimos 15 anos. Pode-se fazer um diagnóstico mais preciso e, o que é muito mais importante, pode-se fazer um prognóstico. Ou seja, uma vez que nós tenhamos a etiqueta exata científica, lá nós podemos dizer: “esse testículo não vai nunca reagir” ou “essa criança não poderá ser virilizada, nem com hormônios”, ou “esse ovário não irá jamais funcionar”. Somos muito mais precisos no prognóstico. Em 85% dos casos, nós fazemos um diagnóstico preciso e, portanto, nós sabemos o que vai acontecer na puberdade. Restam 15%, que nós nunca sabemos... Nós iremos saber nos anos seguintes. (Paula: Esses 15% são principalmente o quê?) São as disgenesias testiculares.

Sobretudo as insensibilidades parciais aos andrógenos e algumas deficiências em 5-alfa-reductase e, também, os déficits na biossíntese da testosterona. Esses são problemas onde nós não somos bons em relação ao prognóstico. Nós não sabemos o que vai acontecer na puberdade.

A fala da cirurgiã parece apontar, ainda, para um tema crucial no contexto das decisões em torno da intersexualidade: a questão da intervenção. De um “problema da técnica” (cirúrgica e hormonal, voltadas à “correção”) – que, segundo os médicos, teria existido principalmente no período que vai da época das primeiras intervenções até os anos 80 –, parece emergir o “problema do diagnóstico”. Especialmente (mas não exclusivamente) no contexto francês, inúmeras vezes foram dados indicativos de que o sucesso médico estava relacionado a um diagnóstico bem feito, não se resumindo ao emprego e ao exercício correto da técnica cirúrgica e hormonal. Essa questão pode ser evidenciada pela insistência dos médicos em saber o *tipo de patologia* que eu pretendia estudar. Quando o cirurgião francês me fez inúmeras perguntas nesse sentido em nosso primeiro encontro, ele estava claramente considerando que a clareza do meu objeto de pesquisa dependia, também, de uma precisão diagnóstica.

Essa questão foi reforçada, por esse mesmo médico, várias vezes durante sua participação em um curso de ginecologia que aconteceu no Hospital Paris. Ele afirmava, por exemplo, que *a cirurgia não é uma ferramenta diagnóstica*, ou seja, que a escolha do sexo devia estar feita muito antes de uma genitoplastia. Com isso, queria salientar que não se devia iniciar um procedimento cirúrgico para investigar qualquer coisa, reafirmando a importância do diagnóstico precoce, preferencialmente pré-natal, em sua opinião, via análise da biologia molecular. Nesse sentido, a cirurgia assume basicamente o papel de técnica de “reconstrução” e de “restauração” – e não de elemento decisivo para o diagnóstico –, o que me parece a expressão máxima do argumento de que a técnica não é mais o problema central. Ao mesmo tempo, a interdependência das áreas se restabelece na medida em que a técnica diagnóstica não faz sentido sem a possibilidade de intervenção.

Identificamos, então, no campo médico, as aproximações e distanciamentos incessantes entre dois tipos de “técnica”: de um lado, a técnica com o objetivo diagnóstico (caso dos exames moleculares, genéticos ou de imagens); de outro, a técnica como atualização do diagnóstico (as cirurgias e as intervenções hormonais,

por exemplo, estabelecem-se como técnicas que irão “viabilizar” o sexo diagnosticado e que acionam um determinado “saber fazer”).

4.2 A NOMENCLATURA E SUAS IMPLICAÇÕES REGULATÓRIAS

No que se refere à medicina do século XIX e início do século XX, merece destaque a preocupação com a origem da “diferença sexual” e a descoberta dos hormônios sexuais como promessa de desvelamento da “chave” ou ponto inequívoco para entender tal diferenciação (OUDSHOORN, 1994; WIJNGAARD, 1997). Os chamados “hermafroditas” desempenharam um papel fundamental nessas definições (DREGGER, 2000). Se é possível afirmar que o saber médico impõe um regime político e de autoridade sobre os corpos de uma forma geral, os corpos intersex constituíram um palco privilegiado de ação dessas regulações, em função de desafiarem a estabilidade da dicotomia sexual como norma (DORLIN, 2005). De acordo com Elsa Dorlin:

O poder médico foi historicamente empregado como paliativo das tensões e das contradições teóricas, para acabar com os casos excepcionais, com os casos limites, suscetíveis de minar os modelos explicativos da bi-sexuação. Nesse sentido, a questão do hermafroditismo, dos casos de ambigüidade sexual tornando difícil a designação a um sexo, foi o ensejo para uma longa crise na história do pensamento médico e das teorias da diferença sexual ou da diferenciação sexuada (DORLIN, 2005, p. 123).

Integrando esse regime político e de autoridade, estão as nomenclaturas e as taxonomias empregadas, as quais atuam, também, como práticas regulatórias. As categorias classificatórias dirigidas ao corpo, em particular à “determinação e diferenciação sexual”, e a regulação da sexualidade por elas operadas possuem implicações na forma como é problematizado o gerenciamento sociomédico da intersexualidade e, ainda, na maneira como é pensado o estatuto corporal e ético das pessoas intersex.

Conforme anunciado na introdução da tese, uma das questões que se apresenta nessa investigação diz respeito às diferentes posições e apropriações no que tange ao uso da terminologia concernente à intersexualidade, considerando que

também essa denominação (intersex) não é auto-evidente, ou seja, ela é tão datada histórica e socialmente como qualquer outra. A partir de uma perspectiva crítica, vale refletir, entre outros elementos, acerca das implicações políticas e éticas das terminologias enquanto operadoras de diferença, bem como sobre as conseqüências concretas que elas podem gerar nos corpos intersex, como as intervenções clínico-psicoterapêutico-cirúrgicas.

O Ocidente lidou de formas muito diferentes com os corpos considerados “andróginos” ou “hermafroditas” (FAUSTO-STERLING, 2000). No decorrer do tempo, observa-se que foram sendo propostas e negociadas modificações nas formas de nomenclatura, classificação e apreensão de categorias para se remeter às “variações da diferenciação sexual”, desde a antiga concepção de “hermafroditismo”, passando pela “intersexualidade” do século XX e chegando à definição atual de “Disorders of Sex Development” (DSD). As mudanças não apenas se referem ao modo de denominar os sujeitos, mas têm também implicações na forma como os diferentes atores sociais – médicos, juristas, ativistas políticos, pessoas intersex e seus familiares, entre outros – compreendem e agem frente às situações. Além disso, apontam para os atores sociais considerados mais legítimos para tratar da questão.

Dessa forma, é importante retomar que se, por um lado, mudam os próprios atores sociais envolvidos, por outro se transforma o modo como os saberes desses atores se compõem entre si, ora se aliando, ora se distanciando. Em outras palavras: qual ganha mais ou menos valor, qual ganha maior ou menor peso e relevância quando se trata de tomar decisões nesses casos? Fica evidente que a nomenclatura, ou o “ato de nomear”, é estabelecido dentro de um campo de disputas (BOURDIEU, 1996).

Conforme demonstra Anne Fausto-Sterling (2000), o “hermafroditismo” nem sempre foi regulado pela esfera médica. Segundo a autora, até o início do século XIX, as decisões envolvendo o estatuto dos hermafroditas estavam a encargo de advogados e juizes. Michel Foucault (2001a) mostra de que modo legalmente – e sobretudo penalmente – lidou-se com a questão até esse período. Descreve o autor que, até o século XVI, o simples fato de ser hermafrodita justificava a condenação à morte. Já no século XVII, observou-se uma modificação desse imperativo e tal penalidade não tinha mais vigor. No entanto, o indivíduo incorria em erro grave contra as leis penais caso, depois de escolhido o sexo “dominante” (o que era necessário fazer), utilizasse o “sexo anexo”. Chegou-se, então, à noção de

monstruosidade do século XIX, segundo a qual não haveria “mistura de sexos” e sim “imperfeições da natureza”, que poderiam evoluir para determinadas condutas criminosas. De algo inscrito na natureza, passou-se, de acordo com Foucault (2001a), ao que progressivamente foi assumindo um caráter mais moral.

Na esfera médica, em 1917 o termo “intersexualidade” foi utilizado provavelmente pela primeira vez no sentido de fazer referência “a uma gama de ambigüidades sexuais, incluindo o que antes era conhecido como hermafroditismo” (DREGER, 2000, p. 31)¹⁰⁵. Nos anos 90, essa denominação foi apropriada também pelos ativistas políticos intersex engajados na luta pelo fim das cirurgias precoces “corretoras” de genitais ditos “ambíguos”¹⁰⁶. Todavia, conforme salientado na introdução, médicos e movimento político definem “intersexualidade” de maneiras diferentes. Enquanto os primeiros consideram a idéia de “patologia” e a necessidade de “correção” da genitália, o último reivindica o fim das cirurgias precoces e defende a idéia da “variação” em relação a uma norma corporal.

A pertinência da nomenclatura “intersex” e as categorias de “hermafroditismo” e “pseudo-hermafroditismo” nela compreendida foram recentemente questionadas de forma “oficial” no domínio médico com a publicação, em agosto de 2006, do já referido “Consenso de Chicago”. Um grupo de 50 “especialistas” no tema (médicos de diversos países e, ainda, dois ativistas políticos) reuniu-se em 2005, em Chicago, com a intenção de discutir diversos tópicos relacionados ao manejo médico da intersexualidade. A partir dessa reunião, foi elaborado o documento. De acordo com o consenso,

Termos como “intersex”, “pseudo-hermafroditismo”, “hermafroditismo”, “reversão sexual” e as etiquetas diagnósticas baseadas no gênero são particularmente controversos. Esses termos são percebidos pelos pacientes como especialmente pejorativos e podem ser confusos tanto para os profissionais como para os pais (LEE et al., 2006. p. e488).

É possível aventar algumas hipóteses a respeito do contexto no qual se identificou a necessidade de elaborar esse “consenso” para modificar a nomenclatura. De um lado, pode-se apontar para uma motivação mais “formal”, comum à elaboração de qualquer consenso na área médica: a atualização científica

¹⁰⁵ Conforme esclarece a autora, o termo apareceu no artigo do pesquisador biomédico Richard Goldschmidt (1917), intitulado “Intersexuality and the endocrine aspect of sex”.

¹⁰⁶ Sobre isso, ver a página da Intersex Society of North America (ISNA): <http://www.isna.org>.

em relação a uma área de conhecimento e intervenção específica, visando a ditar protocolos gerais e compartilháveis no que concerne à prática médica. De outro, é possível pensar a elaboração do “Consenso”: 1) como revelador da necessidade de se criar termos supostamente mais “técnicos”, a fim de serem partilhados por um público “iniciado” e, portanto, mais “restrito”; e/ou 2) como uma reação à visibilidade do movimento político intersex, sobretudo norte-americano, e às questões que este vem lançando às intervenções médicas sobre os corpos intersex desde os anos 90.

Vale destacar que essa preocupação em re-descrever categorias médicas, atualizá-las, ao mesmo tempo afastando-as do senso comum, é algo que também ocorre em outras áreas da medicina. Jane Russo e Ana Teresa Venâncio (2006) assinalam essa questão em sua análise acerca da revisão da classificação psiquiátrica ocorrida, em 1980, com a publicação da terceira versão do *Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders* (DSM III) pela *American Psychiatric Association*. Nesse artigo, as autoras demonstram além dos embates acadêmicos, os econômicos e políticos envolvidos na emergência da nova nomenclatura. Destacam, ainda, a “multiplicação” das categorias diagnósticas, cada vez mais detalhadas e, supostamente, mais “descritivas”.

Ao considerar que a escolha dos termos não é aleatória, meu interesse está em examinar as categorias classificatórias utilizadas para identificar o fenômeno – no caso, relativo à definição e ao gerenciamento de corpos que variam do padrão dicotômico masculino/feminino – enquanto operatórias para pensar sobre o tema e também a respeito da forma como estão envolvidas nas condutas a serem tomadas em relação à intersexualidade. Para tanto, é importante ressaltar que a questão da nomenclatura pode ser considerada a partir de duas perspectivas: uma horizontal (ou seja, temporal) e outra vertical (considerando as diferentes esferas sociais envolvidas no momento presente da discussão), as quais permitem entender como as práticas levadas a cabo nos corpos de crianças intersex estão inseridas em um contexto social mais amplo.

Minha opção, neste capítulo, será focar o aspecto da formulação do documento em si, considerando a nomenclatura como um lócus privilegiado de análise acerca de uma discussão específica que entrelaça as categorias de ciência, intervenção, movimento político e cotidiano das relações médico-paciente. Além disso, sustento que é imprescindível lançar um olhar teórico e metodológico sobre as definições, bem como em relação às transformações que elas envolvem e pelas

quais são, ao mesmo tempo, envolvidas. Se, de um lado, trata-se de problematizar o uso de categorias teóricas, inclusive as do pesquisador, de outro, aponta-se para a necessidade de analisar o deslocamento provocado pelo conhecimento, no sentido proposto por Marilyn Strathern (1995).

Strathern (1995), ao analisar algumas conseqüências das novas tecnologias reprodutivas para o parentesco, destaca que o conhecimento tem um efeito de deslocamento. Ao falar em “deslocamento” e não em “mudança”, a autora procura demonstrar de que forma o conhecimento é capaz de suscitar re-arranjos no modo de compreender e de lidar com os fatos. Se antes, por exemplo, a noção de família estava ligada diretamente à procriação e à construção da identidade social, com as novas tecnologias reprodutivas, é possível pensar a procriação (a união dos gametas) desvinculada da reprodução (que supõe laços sociais). De acordo com Strathern, isso significa passar a ter mais parentes e, paradoxalmente, menos relações. O conhecimento e sua explicitação produzem, assim, rearranjos nas relações sociais, trazendo consigo, segundo ela, mais incertezas para os cientistas, os médicos e outros que o utilizam.

Um dos efeitos do deslocamento é “tornar o implícito explícito” (STRATHERN, 1995, p. 347), o que faz com que um conhecimento vá se justapondo ao outro, provocando novos arranjos. O que está em jogo, destaca Strathern, não são apenas novos procedimentos que auxiliariam a chegar mais perto da “natureza”, mas conhecimentos diferentes. Conforme aponta a autora, quando o implícito se torna explícito, mudam as concepções e a forma de compreender, de “olhar”. “O deslocamento torna-se radical” (STRATHERN, 1995, p.347).

Fleck (2005 [1935]), em 1935, apontava que as idéias científicas circulam, ou seja, que não existem rupturas totais entre uma e outra (como sugeriria, mais tarde, a noção de paradigmas de Kuhn, por exemplo)¹⁰⁷. Por outro lado, Fleck (2005 [1935], p. 53), assim como Strathern, aponta para reposicionamentos, ou mesmo “mutações” nos estilos de pensamento, o que faz com que a emergência de novos conceitos desestabilize os antigos e indique outros elementos que devem ser levados em consideração, além de outras formas de constituir “naturezas” e “fatos

¹⁰⁷ No posfácio à edição francesa da obra de Ludwik Fleck, Bruno Latour (2005) sugere que uma das injustiças dirigidas a esse pensador é o fato de seu conceito de “coletivo de pensamento” ter sido considerado um mero “precursor” da noção de “paradigma” de Kuhn. Segundo Latour, para Fleck não se tratava apenas de estudar o contexto social das ciências, mas de perseguir todas as relações, os embates e as alianças envolvidas na produção do conhecimento e na história do pensamento. Latour o considera, assim, um pioneiro ainda atual e instigante.

científicos”. Em seu trabalho, em que aborda a história da sífilis e a “descoberta” da reação de Wassermann (teste diagnóstico para a sífilis), Fleck (2005 [1935]) demonstra que existe uma construção desses “fatos científicos”, a qual acontece a partir de um trabalho coletivo dos indivíduos. Nesse sentido, há uma historicidade da “descoberta”, que não pode ser percebida como um evento isolado, mas como uma produção que ocorre no contexto de um “coletivo e de um estilo de pensamento”. A produção do conhecimento científico, para Fleck, é um fenômeno social e cultural (LÖWY, 2005). Ao mesmo tempo, o social não é tido por ele como algo que constrange a ciência, mas o que a torna possível e a legítima (LATOUR, 2005).

De um lado, então, o trabalho de Fleck (2005 [1935]) leva a considerar a elaboração do “Consenso” como um processo sociocultural. Existiriam, assim, transformações sociais que culminariam na fabricação tanto de um outro “social”, como de uma outra “natureza”¹⁰⁸. De outro lado, a análise de Strathern (1995) ajuda a pensar a questão das definições e das classificações médicas enquanto efeitos de deslocamentos gerados pelo conhecimento científico – no caso em questão, mais especificamente, pelo conhecimento biogenético. A idéia de que há um rearranjo de domínios também remete aos desdobramentos práticos gerados pelos novos conhecimentos: o que muda? Que reordenações sociais e culturais são engendradas? São mesmo engendradas? No caso da intersexualidade, se o deslocamento é mesmo possível, quando e onde podemos percebê-lo e/ou provocá-lo, incitá-lo?

4.3 O CONSENSO DE CHICAGO E A SOLIDEZ DO INVISÍVEL

O título oficial do artigo que ficou conhecido como “Consenso de Chicago” é *Consensus Statement on Management of Intersex Disorders*. Logo em sua introdução, aparece o mote geral do texto e do encontro entre os “especialistas” que contribuíram para a sua forma final: revisar o manejo das “desordens/distúrbios intersexuais” a partir de uma perspectiva mais ampla, revisar os dados relacionados aos resultados a longo prazo e formular propostas para estudos futuros (LEE et al.,

¹⁰⁸ Esse aspecto lembra o conceito de “co-produção”, nos termos de Sheila Jasanoff (2006), que remete à inseparabilidade entre o domínio da “natureza” e da produção dos “fatos científicos”, além da ordem social e política.

2006, p. e488). Nesse sentido, há o reconhecimento de que está em questão um fenômeno imerso em uma rede complexa, que compreende os avanços no desenvolvimento científico (os quais se convertem em progressos nas técnicas de diagnóstico e intervenção), aspectos sociais mais gerais, assim como transformações no lugar dado ao paciente no processo de tomada de decisões, a *patient advocacy*. Segundo o “consenso”, todos esses elementos teriam levado à necessidade de reexaminar a nomenclatura.

Assim, apesar de considerar explicitamente uma série de fatores envolvidos no manejo de recém-nascidos intersex, pode-se constatar um propósito particular do “consenso” que parece se sobrepor aos demais: a revisão da nomenclatura. Conforme nele descrito, uma nova terminologia é fundamental no intuito de integrar os avanços da genética molecular no que concerne ao “desenvolvimento sexual”. É interessante notar que a antiga nomenclatura, “Estados Intersexuais”, já compreendia, na prática, os conhecimentos da genética, entretanto esses não estavam na base da classificação. A nova proposta sugere que “os termos deveriam ser mais descritivos e refletir a etiologia genética, quando disponível, bem como acomodar o espectro da variação fenotípica” (LEE et al., 2006, p. e488-e489). Isso sugere que “termos mais descritivos” evitariam possíveis confusões, aproximando a nova nomenclatura de algo mais “verdadeiro”, da ordem da “realidade” dos corpos. A etiologia genética constitui-se, assim, como uma versão naturalizada do sexo, que balizaria a diferenciação entre homens e mulheres em um nível profundo, posição outrora ocupada principalmente pelas gônadas¹⁰⁹.

Conforme já referido, de acordo com a literatura médica, os “estados intersexuais” podiam ser divididos em quatro principais grupos: pseudo-hermafroditismo feminino, pseudo-hermafroditismo masculino, disgenesia gonadal e hermafroditismo verdadeiro (FREITAS, PASSOS, CUNHA FILHO, 2002). Anne Fausto-Sterling (2000, p. 52) elaborou um quadro no qual descreve os “tipos” mais comuns de intersexualidade, que figurariam no interior dos principais grupos citados. Esses “tipos” seriam os seguintes, segundo a autora: Hiperplasia Adrenal Congênita (incluída na categoria de pseudo-hermafroditismo feminino), Insensibilidade Periférica aos Andrógenos (tipo de pseudo-hermafroditismo masculino), Disgenesia Gonadal, Hipospádias (conformação corporal que pode ser associada a alguns

¹⁰⁹ Sobre o papel central das gônadas na medicina do final do século XIX e início do século XX, no que diz respeito à diferenciação entre homens e mulheres, ver Alice Dreger (2000).

casos diagnosticados como *genitália incompletamente formada*), Síndrome de Turner (tipo de disgenesia gonadal) e Síndrome de Klinefelter (também incluída, segundo Fausto-Sterling, na categoria de disgenesia gonadal).

Tal classificação entre “hermafroditas” e “pseudo-hermafroditas” é amparada pela concepção dominante no período que Alice Dreger (2000) denominou de *The Age of Gonads* (“A Idade das Gônadas”), o qual teria sido inaugurado no final do século XIX e cuja taxonomia – divisão entre “hermafroditas verdadeiros” e “pseudo-hermafroditas” – manteve sua estrutura mais geral praticamente inalterada até os dias atuais. A idéia central sobre a qual se baseava inicialmente essa classificação era a de que a “verdade” sobre o sexo seria determinada pela “natureza das gônadas”. Assim, possuir testículos ou ovários foi, durante muito tempo, o marcador inequívoco da diferença entre homens e mulheres “verdadeiros”, assim como o balizador para distinguir o “verdadeiro” do “pseudo” hermafrodita. Na época que sucede a “Era das Gônadas”, esse critério é relido. A questão, que antes era possuir ou não ovários ou testículos, volta-se à resposta do corpo aos estímulos hormonais e às “construções” cirúrgicas dos genitais. Inaugura-se, assim, um período em que todo um arsenal endocrinológico e cirúrgico vai sendo cada vez mais utilizado a fim de “determinar” e “contruir” o “sexo verdadeiro”¹¹⁰.

Dreger (2000) constata que essa divisão baseada nas gônadas era insustentável na prática médica até o início do século XX¹¹¹, ainda que teoricamente (para o diagnóstico e no que concernia aos aspectos fisiológicos) já fosse muito importante para os médicos. A autora revela que, no processo de definição do sexo a ser “atribuído” a um/uma “hermafrodita” ou “pseudo-hermafrodita”, outros “traços” eram extremamente relevantes. Tais traços remetiam a aspectos sociais e morais ligados às expectativas culturais de gênero. Com o avanço da genética e das técnicas cirúrgicas, mais elementos foram agrupados para as tomadas de decisões, que foram se tornando cada vez mais complexas.

Como demonstrei no capítulo anterior, nas definições médicas o sexo aparece com impresso em diferentes níveis – anatômico, molecular, cromossômico, gonadal, hormonal, social e psicológico. Observa-se que quanto mais a produção científica na

¹¹⁰ Não parece, contudo, que a “Idade das Gônadas” tenha sido suplantada. A idéia de rearranjos em relação às definições e às intervenções médicas pode ser mais adequada nesse caso.

¹¹¹ De acordo com a autora, foi apenas por volta de 1915, com o advento de novas tecnologias médicas, como as laparotomias e as biópsias, que foi possível identificar de fato testículos em mulheres vivas, ovários em homens vivos e ovotestes em “verdadeiros hermafroditas” vivos (Dreger, 2000).

área biomédica avançou na busca de elementos inequívocos para se descobrir onde, afinal, encontrava-se o “verdadeiro” sexo, mais surgiram “ambigüidades” (KRAUS, 2000). Isso porque foram sendo revelados mais “níveis” possíveis de localização do sexo no corpo, não necessariamente coerentes entre si e, além disso, passíveis de serem mutuamente combinados de diferentes formas. Dessa forma, mais “sexos” aparecem e mais obscura torna-se a classificação dos corpos em dois – e apenas dois – sexos.

Vale destacar que o conteúdo sociocultural dos aspectos biológicos considerados sempre estiveram muito presentes e, após a “Idade das Gônadas”, principalmente a partir da “Era Money”, nos anos 1950, passaram a ganhar uma nova tradução através da idéia de *função*. Como demonstrei no capítulo anterior, a *função* se inscreve nas definições médicas em dois registros: sexual (referente à possibilidade de se engajar em relações sexuais envolvendo penetração), e reprodutivo (relacionado à conservação da capacidade procriativa). Assim, uma decisão que devesse levar em conta a melhor possibilidade de exercício dessas *funções* é o paradigma sustentado com muita força a partir da metade do século XX.

A idéia de “funcionalidade” guiando as escolhas no que diz respeito ao manejo médico da intersexualidade não desapareceu no “Consenso de Chicago”, porém a nova nomenclatura ofereceu outro enquadramento para essas *funções*. Não se trata apenas de uma nova standardização, mas também de um novo olhar, de um outro registro da “natureza” e, conseqüentemente, de novos dispositivos de regulação. A mais recente codificação revela, também, a emergência de uma outra biologia, de um outro corpo, bem como de outra materialidade que os compõem. O quadro a seguir, reproduzido a partir do “Consenso” (LEE et al., 2006, p. e489), esquematiza a revisão da nomenclatura:

Nomenclatura Precedente	Nomenclatura Proposta
Intersex	DSD
Pseudo-hermafrodita masculino, subvirilização de homem XY e submasculinização de homem XY	DSD 46,XY
Pseudo-hermafrodita feminino, supervirilização de mulher XX e supermasculinização de mulher XX	DSD 46,XX
Hermafrodita Verdadeiro	DSD Ovotesticular
Homem XX ou Reversão Sexual XX	DSD testicular 46,XX
Reversão Sexual XY	Disgenesia Gonadal Completa 46,XY

Consensus Statement on Management of Intersex Disorders. Peter A. Lee, Christopher P. Houk, S. Faisal Ahmed, Ieuan A. Hughes and in collaboration with the participants in the International Consensus Conference on Intersex organized by the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society and the European Society for Paediatric Endocrinology. *Pediatrics* 2006; 118; e488-e500. (Minha tradução).

Logo em seguida, ainda no artigo referente ao “Consenso”, é fornecido um exemplo de classificação por “Desordens/Distúrbios do Desenvolvimento Sexual”, a qual merece também uma atenção especial. O quadro apresentado (LEE et al., 2006, p. e489) é o seguinte:

DSD ligada ao Cromossomo Sexual	DSD 46,XY	DSD 46,XX
45,X (Síndrome de Turner e suas variações)	Desordens do desenvolvimento gonadal (testicular): (1) disgenesia gonadal completa (síndrome de Swyer); (2) disgenesia gonadal parcial; (3) regressão gonadal; e (4) DSD Ovotesticular.	Desordens do desenvolvimento gonadal (ovariano): (1) DSD ovotesticular; (2) DSD testicular (ex., SRY ⁺ , duplicação do SOX9); e (3) disgenesia gonadal.
47,XXY (Síndrome de Klinefelter e suas variações)	Desordens na síntese ou ação do androgênio: (1) defeito da biossíntese do androgênio (ex., déficit em 17-hydroxysteróide deshydrogenase, déficit em 5 α RD2 ¹¹² , mutações StAR); (2) defeito na ação dos andróginos (ex., ICA, IPA ¹¹³); (3) defeitos no receptor do hormônio luteinizante (ex., hipoplasia, aplasia das células de Leydig); e (4) desordens do hormônio anti-Mülleriano et do receptor do hormônio anti-Mülleriano (síndrome da persistência do ducto Mülleriano).	Excesso de andrógeno: (1) fetal (ex, Déficit em 21-hidroxilase, Déficit em 11-hidroxilase); (2) feto-placentário (déficit em aromatase, POR[P450 oxidoreductase]) e (3) maternal (luteoma, exógenos, etc.)
45,X/46,XY (DGM ¹¹⁴ , DSD ovotesticular)		Outro (ex., extrofia cloacal, atresia vaginal, MURCS [Anormalidades somáticas Müllerianas, renais, cervicotorácicas], outras síndromes)
46,XX/46,XY (Quimera, DSD ovotesticular)		

Consensus Statement on Management of Intersex Disorders. Peter A. Lee, Christopher P. Houk, S. Faisal Ahmed, Ieuan A. Hughes and in collaboration with the participants in the International Consensus Conference on Intersex organized by the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society and the European Society for Paediatric Endocrinology. *Pediatrics* 2006; 118; e488-e500. (Minha tradução).

Abaixo desse segundo quadro, há ainda uma nota que merece ser destacada.

Nela está escrito:

¹¹² Significa 5 alfa-reductase.

¹¹³ Insensibilidade Completa (ICA) ou Parcial (IPA) aos Andrógenos.

¹¹⁴ Disgenesia Gonadal Mista.

Embora a consideração do cariótipo seja operatória para a classificação, a referência desnecessária ao cariótipo deve ser evitada; idealmente, um sistema apoiado em termos descritivos (por exemplo, síndrome de insensibilidade aos andrógenos) deve ser utilizado sempre que possível (LEE et al., 2006, p. e489).

Essa citação indica no mínimo dois elementos: em primeiro lugar, que é o cariótipo, e não mais as gônadas, que sustenta a estrutura da classificação, remetendo-a ao domínio da genética, da embriologia e da biologia molecular. Em segundo lugar, estabelece que existem elementos (como a referência ao cariótipo) que, embora importantes do ponto de vista teórico e conceitual, devem ser evitados no contexto da relação médico-paciente, em função das supostas “confusões” que essa informação poderia gerar nos pacientes e em suas famílias.

Se observarmos os dois quadros acima, perceberemos que algumas das classificações antigas foram agrupadas. Por exemplo, a categoria “Homem XX” ou “Reversão Sexual XX” foi incluída na categoria “DSD 46XX”, como uma desordem do desenvolvimento sexual testicular ligada a um SRY positivo e/ou a uma duplicação de SOX9, considerando que SRY e SOX9 são nomes dados a dois dos múltiplos genes descritos como envolvidos nas “DSDs”. Já a antiga categoria “Hermafroditismo Verdadeiro”, ao contrário, foi diluída em três novas classes: “DSD ligada ao cromossoma sexual”, “DSD 46XX” e “DSD 46XY”.

Especificamente em relação a esse último ponto, é importante ressaltar que desde os primórdios da “Idade das Gônadas”, segundo Alice Dreger (2000), o “hermafrodita verdadeiro” estava fadado à extinção em termos sociais. Conforme demonstra a autora, a possibilidade da existência social de um “verdadeiro hermafrodita” era considerada, por definição, algo impossível, visto que era preciso pertencer a um entre os dois sexos considerados factíveis. Nesse sentido, Dreger (2000) interroga a justificativa meramente “científica” como a única razão de se adotar as gônadas enquanto marca de distinção sexual no que se refere ao período considerado em seu estudo. Para ela, essa foi uma tentativa de preservar a “clara” distinção entre “homens” e “mulheres”, independentemente da ambigüidade que pudesse ser identificada na aparência física ou nos comportamentos adotados. Desse modo, Dreger (2000, p. 153) acredita não ser uma mera coincidência que na mesma época em que ela identifica o “desaparecimento” da categoria “hermafrodita”, outros historiadores apontem o nascimento da categoria

“homossexual”. Na visão da autora, tratava-se, na verdade, da necessidade de localizar esses sujeitos – “o/a hermafrodita” e “o/a homossexual” – em classificações específicas e autônomas entre si. Como se pode constatar, tais definições acerca do “verdadeiro sexo” ou do “verdadeiro” ou “pseudo” hermafroditismo, para além de representarem um interesse meramente acadêmico, sempre possuíram importantes implicações políticas e sociais (DREGER, 2000).

Retomando a análise sobre os quadros e sobre o “Consenso”, é possível observar que ocorrem rearranjos tanto na nomenclatura, quanto em relação a alguns aspectos do gerenciamento sociomédico da intersexualidade, na medida em que antigos parâmetros de classificação e ação se tornam insuficientes do ponto de vista técnico e social. No que se refere às transformações no campo científico, uma nova taxonomia torna-se necessária já que muda, entre outros elementos, a ênfase que é dada aos diferentes componentes envolvidos na “determinação e diferenciação sexual”. Como apontado anteriormente, o que sustenta a nova classificação é especialmente a “etiologia genética” do sexo, e não meramente o modo como a suposta “desordem” se expressa no fenótipo, seja do ponto de vista interno (o que inclui as gônadas) ou externo.

Nesse sentido, o “Consenso de Chicago” e o uso do termo “DSD” nele proposto expressa o que desde o final dos anos 90 vem se configurando como o quadro contemporâneo no diagnóstico e no “manejo” envolvendo crianças intersex: o papel central ocupado pela genética e pela biologia molecular na discussão e na produção de conhecimento no interior do campo médico e biológico do “desenvolvimento (determinação e diferenciação) sexual”. Então, ainda que o “Consenso” afirme que o “desenvolvimento psicosssexual” é influenciado por múltiplos fatores – exposição aos andrógenos, genes dos cromossomos sexuais, estrutura cerebral, contexto social e dinâmica familiar (LEE et al., 2006, p. e489) –, do ponto de vista do “desenvolvimento sexual”, especialmente no período pré-natal, parece ser a genética e a rede de conhecimentos que a compõe (oriundos da embriologia e instrumentalizados pela biologia molecular, por exemplo) que encompassam todo o processo de definição do sexo. O “invisível” genético e molecular, nessa perspectiva, ganha uma concretude – ou seja, uma solidez – e perfaz, sob o signo de outra materialidade, um outro corpo, aquele da verdade genética.

4.4 AS SUBDIVISÕES DO “CONSENSO” OU O QUE MAIS ESTÁ EM JOGO?

O “Consenso de Chicago” é composto por uma série de subdivisões que pretendem abordar o manejo da intersexualidade a partir de uma perspectiva mais ampla, conforme assinalei no item anterior. O artigo (LEE et al., 2006) está, assim, dividido em quatro grandes blocos: “Nomenclatura e Definições”, “Investigação e Manejo das DSDs”, “Resultados em relação às DSDs” e “Estudos Futuros”. E mais dois apêndices: “Papel dos Grupos de Suporte” e “Questões Legais”. Vale destacar que metade do “Consenso” é dedicada apenas aos dois primeiros blocos, aqueles voltados à nomenclatura e ao manejo clínico-cirúrgico-psicoterapêutico das “DSDs”.

No tópico anterior, discorri sobre os elementos centrais desenvolvidos no “Consenso” em relação aos aspectos terminológicos. No que concerne ao “manejo”, o documento é claro ao destacar que:

O manejo clínico ideal de indivíduos com DSD deve compreender as seguintes recomendações: 1) antes que os recém-nascidos sejam avaliados por *experts*, a atribuição de gênero [*gender assignment*] deve ser evitada; 2) a avaliação e o manejo a longo prazo devem ser realizados em um centro que possua uma equipe multidisciplinar experiente; 3) a atribuição de gênero deveria ser feita em todos os casos; 4) a comunicação aberta com pacientes e familiares é essencial, e a participação dos mesmos na tomada de decisão é encorajada; e 5) as preocupações de pacientes e famílias devem ser respeitadas e tratadas com estrita confidencialidade (LEE et al., 2006, p. e490).

Mesmo que as opções de manejo da intersexualidade apresentadas pelo “Consenso” se mantenham basicamente as mesmas – intervenção hormonal e/ou intervenção cirúrgica e suporte “psico-social”, sobretudo para a família, mas também para as próprias pessoas intersex –, é possível identificar algumas poucas mudanças. Entre elas, destaca-se a recomendação de que as cirurgias para redução do clitóris em crianças com Hiperplasia Adrenal Congênita só deveriam ser consideradas em “graus de virilização” *Prader* III a V. O *Prader*, de acordo com a literatura médica, é uma medida do grau de virilização dos órgãos genitais que pode variar de I a V. Assim, segundo o novo “Consenso”, não haveria indicação de operar em casos de *Prader* I e II. Na verdade, conforme me explicou uma das médicas do Hospital RS, a mudança está relacionada basicamente à contra-indicação de cirurgia

no que se refere às virilizações classificadas como *Prader II*, uma vez que o *Prader I* já seria considerado uma *virilização normal*, indicativa apenas de um “leve aumento” no tamanho do clitóris.

Reitera-se, ainda, a ênfase na importância de uma equipe multidisciplinar desde o momento do diagnóstico, a qual, em situações ideais, incluiria no mínimo: especialistas em endocrinologia, cirurgia e/ou urologia, psicologia/psiquiatria, ginecologia, genética, neonatologia e, se possível, serviço social, enfermagem e ética médica (LEE et al., 2006, p. e490). A novidade é que se prescreve o alargamento do grupo envolvido, sendo incorporada a participação da família e prevista a indicação de “grupos de apoio” (*support groups*), como a Intersex Society of North América (ISNA).

No entanto, é necessário fazer uma ressalva em relação a esses outros atores sociais reconhecidos no “consenso” como fundamentais no processo de tomada de decisão e acompanhamento. Eles são posicionados em lugares bastante circunscritos. Conforme descrito no artigo, a família deve ser incluída em um processo sólido de comunicação e troca de informações. Porém, não há nenhum ponto mais específico que trate da sua participação no processo mesmo de decisões em relação à definição do sexo da criança, por exemplo. Assim, na prática, os pacientes e familiares continuariam não participando de todas as etapas. De todo modo, esse movimento em direção ao “reconhecimento” e “aceitação” do lugar dado à *patient advocacy* (LEE et. al, 2006, p. 488) já aponta para algo que vai além do que observei no Brasil. No que se refere ao Hospital RS, a *patient advocacy* não parecia ser uma noção conhecida e praticada pelas pessoas intersex e familiares com os quais tive contato, tampouco compartilhada pelos profissionais de saúde¹¹⁵.

É preciso também fazer uma observação acerca do papel atribuído no consenso ao movimento político intersex. Apesar de o ativismo ter sido incluído na reunião que resultou na citada publicação, através da participação de integrantes da

¹¹⁵ Em algumas esferas e contextos, tem-se assistido, ao contrário, a emergência do que Paul Rabinow (1999) descreve como biossocialidade, ou seja, identidades coletivas instauradas a partir de novas definições e tecnologias médico-científicas. A esse respeito, Rayna Rapp (2000) analisa a circulação entre as compreensões de médicos e familiares sobre a presença de Síndrome de Down em recém-nascidos e crianças. Rapp demonstra como os pais e as crianças acabam reconfigurando suas identidades através da participação em grupos de suporte, ou seja, comunidades que se organizam em torno da Síndrome de Down. Conforme assinala a autora, ao mesmo tempo em que esses grupos acionam uma visão médica, buscam contestar seu domínio exclusivo, oferecendo outras estratégias e ferramentas de “normalização” para integrar a criança enquanto membro da família, as quais escapam das definições estritamente médicas.

ISNA, o mesmo fora reconhecido no documento sob a insígnia de “grupos de suporte”. Em última análise, esse fato sugere que a legitimidade do ativismo intersex não passou pelo seu caráter político nem pela discussão ética que os diferentes grupos suscitam em relação às intervenções médicas aplicadas sobre os corpos intersex.

O relatório apresentado por uma representante alemã do movimento intersex, que compôs o grupo com os “especialistas” médicos, afirma que o subgrupo responsável por discutir a questão da cirurgia – subgrupo 4, *Surgical Management of Intersex* – não contava com nenhum membro da militância (THOMAS, 2006). De acordo com Bárbara Thomas (2006), o grande grupo foi subdividido em seis, tendo ficado cada um responsável por discutir questões específicas em relação às DSDs. Segundo Thomas, o movimento político estava representado apenas nos subgrupos 3 (*Investigation and Medical Management of Intersex in the Infant, Child and Adolescent*) e 5 (*Psychosocial Management of Patients with Intersexuality and Related Conditions*), sendo que ficara também de fora dos subgrupos 1 (*Recent Molecular Genetic Impact of Human Sexual Development*), 2 (*Brain Programming by Genes and Hormones – evidence-based*) e 6 (*Outcome Data: Evidence-based*).

Pela proposta de revisão da nomenclatura, é possível perceber que a questão terminológica ainda está aberta na esfera médica e é objeto de muitos embates e reflexões¹¹⁶. Entre outros motivos, isso ocorre porque não somente os termos, mas também as decisões em relação à intervenção e à designação do sexo em crianças intersex, levantam algumas controvérsias no meio médico, bem como no interior do movimento político intersex. Assim, o “Consenso de Chicago”, ao incluir alguns nomes expoentes do ativismo (sobretudo norte-americano) na equipe de especialistas que construiu o documento, desponta também como um marcador que torna visível uma série de tensões e conflitos no contexto do próprio ativismo: a intersexualidade está na ordem da biologia? É uma categoria identitária? É uma má-formação? Quais as conseqüências éticas e políticas de se passar a utilizar um termo como “DSDs”?

Em relação a esse aspecto, é preciso interrogar por que um grupo como a ISNA, que em sua origem levantava como uma de suas principais bandeiras a despatologização da intersexualidade, passou a defender e a utilizar o termo DSD.

¹¹⁶ Para uma análise médica crítica à proposta de revisão de nomenclatura ver, por exemplo, Durval Damiani e Gil Guerra-Júnior (2007).

No próprio site da ISNA, encontra-se a explicação de que essa atitude “abriu muito mais portas”, especialmente no que se refere à possibilidade de diálogo com os médicos. Essa seria, entre outras razões, uma estratégia pragmática, com o objetivo de se fazer “ouvir” na esfera médica¹¹⁷. Seria também um reflexo do fato de que o termo “intersex” não se estabeleceu enquanto categoria identitária eficaz, capaz de reunir muitos adeptos para o movimento, ao contrário do que ocorreu no contexto das comunidades LGBTT (KOYAMA, 2006).

No que se refere ainda às discussões sobre a participação da militância na elaboração do “consenso”, é preciso também considerar que a inclusão – embora sob a denominação de “grupos de suporte” – de representantes de um segmento do ativismo intersex norte-americano na formulação de um documento médico (um “consenso”, para ser mais exata) não é um procedimento habitual no meio médico. Poderíamos pensar que esse caminho assemelha-se ao que ocorreu na história da epidemia da AIDS no Brasil. Richard Parker, Jane Galvão e Marcelo Bessa (1999) demonstram, nesse sentido, como houve uma intensa ação e articulação do movimento social com diversos setores da sociedade e com programas governamentais de AIDS no Brasil. Esse teria sido um caso, portanto, em que o ativismo político teve um importante impacto na formulação de políticas públicas.

Finalmente, há mais um ponto salientado em uma das subseções do “Consenso” – “Avaliação Diagnóstica” – que já foi apresentado no capítulo anterior, mas que merece ser retomado. Diz respeito à falta de protocolos no que se refere ao “manejo” médico das “DSDs”. De acordo com o “Consenso”, não existe um “protocolo de avaliação único” que possa ser aplicado a todas as circunstâncias, em função do amplo “espectro de achados e diagnósticos” envolvido (LEE et al., 2006, p. e491).

Pode-se aventar que essa posição abala, em certa medida, a própria forma de agir e pensar na esfera médica, que possui como eixo principal de sua “teoria”, segundo Kenneth Camargo Jr. (2003, p. 79), a “teoria das doenças”. De acordo com o autor, esta última consiste em produzir as doenças enquanto categorias diagnósticas cujos protocolos de avaliação e ação possam ser estabelecidos de forma estável e homogênea. Ocorre que a intersexualidade e o próprio conhecimento em relação à “determinação e diferenciação sexual” (ou

¹¹⁷ Conferir em <http://www.isna.org/node/1066>.

“desenvolvimento sexual”) lançam desafios à medicina, e qualquer tentativa de estabelecer um protocolo padrão torna-se insuficiente.

4.5 A TÉCNICA, OS CÓDIGOS E O ESPAÇO DA MORALIDADE

Neste quarto item do capítulo, após destacar e analisar alguns pontos presentes no artigo que ficou conhecido como “Consenso de Chicago”, desenvolverei a idéia já anunciada de que, no referido documento, há um esforço de um grupo de “experts” na direção de estabelecer uma classificação calcada em termos cada vez mais “técnicos” e com códigos muito complexos e específicos. Dessa forma, termos como “intersex”, “pseudo-hermafroditismo”, “hermafroditismo” e “reversão sexual”, considerados “etiquetas diagnósticas baseadas no gênero” (LEE et al., 2006, p. e488) dão lugar a outras “etiquetas” representadas principalmente por letras e números (como evidencia a sigla DSD 46XX por exemplo), as quais seriam supostamente menos “controversas” do que as primeiras.

Cabe a pergunta: o que há de tão controverso nos antigos termos? Ou ainda: em relação a que eles geram tanta polêmica? Se tais termos podem causar “confusão”, como assinalado no “Consenso”, o que, por assim dizer, não deve ser “confundido” em se tratando da diferenciação sexual? Finalmente, vale também indagar quem detém o poder de falar sobre o “sexo verdadeiro” e sobre a “realidade do corpo” em cada uma de suas partes mais microscópicas? E que ferramentas (técnicas, conceituais, lingüísticas, entre outras) é preciso dominar para tanto?

A proposta de mudança da nomenclatura e a própria elaboração e significação do “Consenso de Chicago” oferecem pistas interessantes na direção dessas questões. A hipótese central que pretendo desenvolver é a de que a utilização de termos cada vez mais “codificados” responde, por um lado, ao esforço de tentar encobrir aspectos mais relacionais envolvidos no “diagnóstico” do sexo de alguém, como as negociações cotidianas entre os profissionais de saúde envolvidos, famílias e pessoas intersex e as hierarquias entre as especialidades no campo médico analisadas no capítulo anterior. É como se, através dessa nova proposta, fosse possível invisibilizar os processos e as relações sociais implicados nas tomadas de decisão em relação à atribuição do sexo em crianças intersex. As letras

e os números tornam-se variantes naturalizadas de conhecimentos informados por valores e representações socioculturais.

Por outro lado, ao afastar-se de expressões mais compartilhadas pelo senso comum (como hermafroditismo) ou pelo ativismo político (como intersex) e aproximar-se de códigos mais “técnicos”, os novos termos buscam invisibilizar o uso de categorias classificatórias morais e/ou identitárias, associando essas últimas a um caráter necessariamente “pejorativo”. Dessa forma, o antigo “hermafrodita verdadeiro” não é o mesmo, do ponto de vista social e cultural, que o indivíduo “DSD Ovotesticular”, mesmo que essas categorias estejam relacionadas no texto do “Consenso”.

É fundamental apontar, portanto, que os deslocamentos gerados pelo conhecimento biogenético vão muito além de sua legitimidade científica. No caso específico do gerenciamento sociomédico da intersexualidade, um desses efeitos é deixar menos manifestos os elementos sociais envolvidos no processo de tomada de decisões, reafirmando a concretude do sexo – um entre dois, e apenas dois – através da reconstrução da sua história biológica no interior do corpo. Conforme aponta Rabinow (1999) ao se referir às novas tecnologias ligadas à genética, ocorre uma espécie de dissolução do social, que leva, entre outras conseqüências, à construção de uma outra noção de natureza, talvez menos “romântica” e com contornos menos fixos. Para Rabinow, algumas categorias culturais – como o gênero e o sexo – podem re-arranjar-se com outras, serem sobrepostas ou mesmo redefinidas por elas. Nesse ponto, eu gostaria de introduzir o que me parece ser outro efeito do deslocamento fomentado pelo conhecimento biogenético: a emergência do que chamarei de “sexo-código”.

O sexo-código é aquele que está sob o registro lingüístico e cognitivo da nova genética e da biologia molecular. Desse modo, não se apresenta através de uma linguagem que possa ser compartilhada por todos, mas apenas por um grupo restrito de “iniciados”. No seu dia-a-dia, as pessoas não se perguntam se são SRY positivo ou negativo, se possuem ou não uma duplicação em SOX9, se apresentam ou não uma mutação em WT1 ou quem sabe, em DMRT1. O sexo-código constitui uma outra verdade sobre o sujeito, que é revelada pelo corpo em cada molécula, em cada seqüência genética. As pessoas são, paradoxalmente, cada vez mais inseparáveis (não se pode escapar do sexo-código) e, ao mesmo tempo, cada vez mais distantes do seu sexo-código.

Instaura-se, então, uma outra biologia. Segundo Jean-Paul Gaudillière (2000, p. 54), ao contrário dos reducionismos iniciais, o que temos hoje é uma “ciência de sistemas complexos”. Além disso, ele afirma que não se está mais tratando dos mesmos pressupostos que aqueles da embriologia do século XIX. Há, assim, uma nova concepção de corpo, de “sexo”, e outra compreensão do processo de “determinação e diferenciação sexual”. O sexo-código revela o corpo em seu registro microscópico, ao mesmo tempo em que se sobrepõe a seu registro macroscópico.

Das concepções abstratas e conceituais, sustentadas pela biologia molecular e pela “nova embriologia”, à prática clínica e às intervenções cotidianas, há, contudo, uma distância considerável. Em relação a isso, Camargo Jr. (2003) já apontava para os paradoxos e contradições possíveis entre a medicina teórica e a prática clínica. Assim, embora eu mesma utilize os termos “intersex”/“intersexualidade” e o “Consenso de Chicago” proponha o termo “DSD”, durante o meu trabalho de campo outros termos eram também utilizados pelos atores sociais, em contextos e condições específicas, tanto no Hospital RS como no Hospital Paris.

No Hospital RS (e também no Hospital Paris), conforme já mencionei, era comum entre os médicos, e mesmo nas entrevistas comigo, o uso do termo *genitalia ambígua*. No entanto, isso era terminantemente contra-indicado nas consultas com os familiares e crianças/jovens intersex. Como assinalei no segundo capítulo, fui inclusive advertida em relação a isso no início do meu trabalho de campo¹¹⁸. De fato, nos contatos médico-paciente que pude acompanhar, nunca presenciei uma situação em que o termo tenha sido utilizado. O uso parecia desaconselhado principalmente em função de remeter à idéia de “ambigüidade”, tão evitada na relação médico-paciente, mais do que propriamente pelo fato de ser considerado completamente “equivocado” do ponto de vista descritivo.

Há um episódio que ocorreu durante o trabalho de campo na França que também evidencia os jogos cotidianos em relação às nomenclaturas utilizadas. Eu estava assistindo a um curso em Ginecologia Infanto-Puberal oferecido pelo Hospital Paris. Era final de 2005 e a versão oficial do Consenso ainda não havia sido publicada, entretanto a reunião dos especialistas já havia sido realizada naquele mesmo ano, dias antes do referido curso. Em meio a sua fala, um dos médicos palestrantes referiu a mudança da nomenclatura. Logo após a apresentação desse

¹¹⁸ Fui também advertida a respeito do uso do termo *genitalia ambígua* pelo Comitê de Ética em pesquisa que avaliou o projeto.

médico, outra convidada foi chamada e introduziu sua contribuição dizendo: *Bom, então continuaremos com as ambigüidades sexuais*. Olhando imediatamente para o médico que havia mencionado o consenso e estampando um sorriso maroto no rosto, ela prosseguiu: *Termo que não se pode utilizar. Só entre nós*. O *nós* a que ela se referia pode suscitar duas interpretações diferentes: em primeiro lugar, é revelador das negociações e descontinuidades em relação ao uso “correto” dos termos (nesse sentido, o uso *entre nós*, especialistas, pode ser diferente de quando se está *entre eles*, com os pacientes ou outros não-iniciados)¹¹⁹; em segundo lugar, parece manifestar uma ironia em relação ao grupo que elaborou o “consenso”, o qual contava, aliás, com apenas dois representantes da França.

Desse modo, em seu cotidiano, os médicos que acompanhei mesclavam o uso de algumas nomenclaturas (como *genitália ambígua* e *genitália incompletamente formada*) e sistemas de classificação (conforme observei no hospital francês em relação ao sistema pré e pós-“Consenso de Chicago”), dependendo do contexto da enunciação, ou seja, se a mesma era feita em uma situação de discussão acadêmica, se estava restrita aos pares no cotidiano do hospital, se era remetida aos pacientes e seus familiares, entre outras possibilidades. Além disso, deve ser salientado que o uso dos termos não muda repentinamente em função de uma determinação externa, visto que eles refletem percepções e valores internalizados.

4.6 CONSENSO DE QUEM?: OS “CONSENSOS” E OS “DISSENSOS” NA PRÁTICA

De acordo com Bárbara Thomas (2006), a reunião que aconteceu em Chicago e durou dois dias e meio contou com aproximadamente 50 especialistas de 10 países diferentes, que foram convidados pelos coordenadores dos grupos (cada um deles convidou aproximadamente sete pessoas). Segundo a única latino-americana a participar da reunião, o “consenso” teria sido idéia de um médico

¹¹⁹ Pode-se pensar, ainda, que esse “cuidado” seja indicativo de um movimento mais amplo em relação ao uso de termos “politicamente corretos” na prática médica, o que parece sinalizar uma espécie de controle social sobre essa esfera, ao menos no que diz respeito às nomenclaturas utilizadas.

californiano (que trabalha no grupo de outro pesquisador também reconhecido internacionalmente que integrou a reunião) e de um conjunto de pessoas ligadas à Associação Americana de Endocrinologia Pediátrica. Porém, quem organizou o encontro foram as duas sociedades (americana e européia) de endocrinologia, na figura de dois médicos e pesquisadores, segundo ela, com bastante experiência na área.

A médica latino-americana relata que, quando foi convidada pelo médico californiano para participar, o mesmo teria feito referência ao fato de que a sua geração estava envelhecendo. De acordo com a médica, ele teria afirmado o seguinte:

[...] precisamos passar os nossos conhecimentos para os mais jovens, e não houve nenhum consenso sobre genitália ambígua até hoje. Então, nossa proposta é fazer uma reunião das duas sociedades, americana e européia, convidar *experts* no assunto, de vários países, pra gente fazer uma discussão ampla sobre os temas.

As pessoas foram convidadas, conforme explica a médica, principalmente em função de seu currículo e através da rede de relações estabelecida nos congressos. Aponta que ela, inclusive, conhecia pessoalmente o médico californiano, porque um outro médico que trabalha com ela no Brasil fez uma formação de três anos, depois da residência, em São Francisco, no grupo onde o médico californiano trabalha. Como ela comenta, *nós sempre mantivemos contato com ele nos congressos e tal*. Já que havia um número limite de pessoas, houve, então, uma seleção entre os *experts*. Em relação a isso, a médica referiu ter tido inclusive certo estranhamento em relação ao fato de algumas pessoas com muita experiência e reconhecidas na área não terem sido convidadas.

A questão das redes entre médicos-cientistas fica bem evidente, como também sugere uma situação no Hospital RS, quando falei sobre o consenso com EndoPed. Folheamos o documento juntos, enquanto discutíamos acerca de algumas questões relativas ao “consenso”, até que chegamos à página onde estavam listados os nomes dos participantes da reunião. Ele, então, ia apontando e me dizendo: *Esse eu conheço! Esse eu também conheço! São todos da antiga*. Um deles, inclusive, era chefe do serviço onde ele havia feito doutorado.

A médica que participou da reunião não soube explicar de que modo foram divididos os subgrupos de discussão, porém acreditava que também tivesse sido em

decorrência da análise do currículo. Sobre os preparativos para a reunião, ela referiu que:

Havia um grupo de diagnóstico, o grupo de nomenclatura e *approach*, o grupo de psicologia, de avaliação psicológica, o grupo de seguimento a longo prazo, que era o meu grupo, e o grupo de cirurgia. Então, esses grupos, o que nós fizemos? A reunião foi durante dois dias e meio em Chicago. Recebi o material anteriormente, pra fazer um arrazoado, um texto, sobre o assunto que nos cabia. O meu grupo era de evolução a longo prazo dos pacientes. Analisei a literatura inteira e a nossa experiência... Isso era uma coisa que tinha que ser muito pequena. Você vê que eram páginas... você recebia uma pilha assim de papel pra sair cinco folhas.

Em Chicago, cada convidado apresentava ao pequeno grupo o resumo da pesquisa bibliográfica que havia preparado para o encontro. Ao final, foi realizada uma reunião geral. Segundo a médica, uma das maiores polêmicas girou em torno da nomenclatura. No que se refere ao contexto latino-americano, ela acredita que a nova terminologia não é viável. Embora ela concorde com o argumento de que a antiga nomenclatura fosse pejorativa ao paciente – *nenhum paciente gosta de ser chamado hermafrodita ou pseudo-hermafrodita* –, a classificação atual teria o inconveniente de fazer referência ao cariótipo.

Os dados das observações na França sugerem uma posição crítica em relação ao “consenso”. Em uma reunião, quando se discutiu sobre algumas das mudanças previstas no documento a respeito da necessidade de refletir acerca das cirurgias em crianças com Hiperplasia Adrenal Congênita, um dos médicos disse claramente: *Consenso de quem? Para mim, isso não é um consenso. É um documento assinado por 50 especialistas*. Entre outras questões, essa fala remete às disputas no campo médico: como referi, o grupo de especialistas contava com apenas dois médicos que trabalhavam na França e mais dois que, apesar de não trabalharem na França no momento (ambos estavam nos Estados Unidos), eram de origem francesa.

A médica de SP entrevistada reforçou o que aparece no conteúdo do artigo publicado, conforme analisei anteriormente: o papel periférico que o movimento político desempenhou nas discussões do “consenso”. Segundo ela, os ativistas teriam sido representados por uma pessoa que passou por vários *procedimentos cirúrgicos mal sucedidos* e que, por esse motivo, estaria criticando o protocolo

seguido pelos médicos em relação à idade das cirurgias. Ela ressaltou que todos os profissionais presentes e sua experiência pessoal com pessoas que foram submetidas às intervenções na idade adulta indicaram que o tratamento precoce (amparado pelo suporte dos psicólogos) seria a conduta mais adequada. Percebe-se que o destaque não é dado às questões ético-políticas envolvidas na reivindicação dos ativistas pelo fim das cirurgias precoces, mas aos problemas vinculados às técnicas antigas e/ou mal sucedidas.

4.6.1 O que muda?

Em uma *Réunion des Intersexes* que participei, uma das geneticistas presentes trouxe à tona o debate que havia sido realizado em Chicago acerca da revisão da nomenclatura. Ela falou, então, a respeito da necessidade identificada pelos médicos de uma nova nomenclatura para a classificação da intersexualidade, na medida em que os termos atuais eram vagos. Segundo ela, a discussão do grupo que estava definindo a modificação era caminhar na direção de: 1) incorporar a etiologia médica; 2) utilizar termos descritivos; 3) ser compreensível para os pais; 4) ser um sistema universal utilizável pelos pacientes, profissionais, mídia, entre outros.

Segundo a geneticista, algumas sugestões de nomenclatura foram oferecidas: *Disorders of sex development*, *Anomalias do Desenvolvimento* e *Anomalias da Biossíntese* foram algumas delas. Todas essas propostas deveriam responder a uma “ordem”, ou seja, a uma hierarquia relativa aos fatores levados em consideração no diagnóstico. Assim, a nomenclatura levaria em conta ou a especificidade cariotípica e toda a complexidade da biologia molecular, ou a imagem, ou as questões hormonais. A opção privilegiou, conforme demonstrei, o primeiro aspecto. De acordo com o relato da médica francesa, houve ainda uma proposta de que a classificação fosse modificada anualmente, em função das inúmeras questões suscitadas.

A maioria dos médicos para os quais indaguei sobre o “consenso” acredita que, na prática, não aconteceram mudanças significativas, que a estrutura anterior, herança do paradigma das gônadas, ainda é útil e que as decisões, no final das contas, continuam sendo guiadas pela idéia de “função”. Por outro lado, apesar de também considerar que o consenso não provocava enormes mudanças, um dos

médicos do Hospital RS afirmou que, em sua opinião, havia caído *um dogma*, referindo-se mais particularmente à participação das famílias e à reflexão sobre o uso dos termos.

A médica que participou da formulação do “consenso” também não pensava que muita coisa havia mudado. Para ela, *essa definição, que é do Klebs¹²⁰, de pseudo-hermafrodita e hermafrodita, não é muito diferente do que nós estamos falando*. Do mesmo modo, uma das cirurgiãs entrevistadas na França não percebia uma enorme transformação, na prática, relacionada à nomenclatura, conforme se pode identificar no seguinte trecho de sua entrevista:

(Paula: E qual é a sua opinião sobre essa nova definição?) Puf, é puramente superficial, hã? Não muda absolutamente nada do ponto de vista científico, do ponto de vista diagnóstico. É uma demanda das associações, bom, ... (Paula: A senhora poderia me explicar um pouco mais isso que...) Mas é preciso ler! Tudo isso está escrito... O Consenso de Chicago disse claramente que as associações achavam que intersex não era bom, que pseudo-hermafroditismo masculino, com esse pseudo, não fazia bem, então nós mudamos os termos, mas isso não muda de forma alguma o diagnóstico, isso não muda nada em relação à pesquisa científica. São palavras. Nós colocamos nomes que, parece, são mais aceitáveis para os pacientes.

Essa mesma cirurgiã disse, em outra ocasião, que estava de acordo que existiam termos que deveriam ser evitados, como *ambigüidade* e mesmo *intersexo*. No entanto, para ela, o fundamental era ser objetivo com os pais, *falar o que é necessário ser falado*. Completou seu raciocínio afirmando que, em muitos casos, o que acontecia era uma *patologia do segredo*.

Assim, a questão da nomenclatura ou dos “termos corretos” a serem utilizados aponta para as “ambigüidades” que rondam a temática, as quais deflagram rupturas e ruídos não apenas entre profissionais de saúde ou entre campos de saber, mas também no contexto das relações entre esses profissionais, as pessoas intersex e seus familiares. O próximo capítulo será dedicado, então, a explorar as tensões que estão em jogo nas decisões e a ampliar a discussão para além da esfera médica. O gerenciamento da intersexualidade não se encerra no diagnóstico ou no ato cirúrgico, nem se sustenta apenas no domínio sociomédico. É preciso uma regulação diária, minuciosa, interminável. Um gerenciamento cotidiano.

¹²⁰ Em 1876, Theodor Klebs apresentou seu sistema classificatório para hermafroditismos, subdividindo-os em “verdadeiro” e “pseudo-hermafroditismo” (DREGER, 2000).

5 SILÊNCIOS, SEGREDOS E FISSURAS: O “SEXO DOS ANJOS” E O GERENCIAMENTO COTIDIANO DA INTERSEXUALIDADE

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 por quê. 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 no 8 de março de 2006. Traduzido do espanhol por Aline de Freitas).

Da concepção de “monstro moral” do século XIX (FOUCAULT, 2001a), emergem, no século XX, outras categorias classificatórias, como “Intersex” ou, ainda, a descrição médica de indivíduos com a *genitália incompletamente formada*. Esses indivíduos recebem, portanto, um “diagnóstico” médico que remete à idéia de “inadequação genital”, o que passa a ser visto como algo possível de ser manejado por profissionais médicos capacitados ou *experts*. Assim, no quadro contemporâneo referente ao gerenciamento sociomédico da intersexualidade, o emprego da técnica justifica-se no sentido de “restaurar” uma “natureza incompleta”.

No entanto, o debate em torno da intersexualidade não se restringe aos profissionais de saúde. Quando se trata de pensar como se definem homens e mulheres, de que forma se percebe a anatomia dos genitais e de que modo se classifica uma condição física como “normal” ou “patológica”, necessariamente a lógica biomédica entra em negociação e, por vezes, em contradição com a lógica das próprias pessoas intersex e de seus familiares.

O objetivo deste capítulo é abordar questões que remetam às insuficiências contidas na imposição social do sistema binário de sexo e gênero, além dos paradoxos em que se assentam as “correções” hormonais e cirúrgicas a que são

submetidos os corpos intersex. Para tanto, examinarei as representações e práticas sociais acionadas em relação às crianças e jovens intersex, contrastando a perspectiva dos profissionais médicos com a dos familiares envolvidos, demonstrando, ainda, como a questão se apresenta para os jovens intersex entrevistados. Indicarei, nesse sentido, as tensões entre as definições médicas e aquilo que é vivido cotidianamente por jovens intersex e suas famílias, enfocando sobretudo o momento do “diagnóstico” e de que forma, a partir desse marco importante, deflagram-se “segredos” e “silêncios” no que tange à situação.

Seguindo a linha geral da tese, proponho que o sexo é tão construído na cultura quanto o gênero e que as fronteiras entre o natural e o não-natural são facilmente borradas quando se trata de defini-las a partir do que é considerado dentro ou fora das normas sociais. O argumento da dicotomia sexual como produzida será analisado a partir de três eixos: 1) o olhar sobre a anatomia, problematizado a partir da nomeação de órgãos e condições ditas *ambíguas*; 2) as visibilidades e as invisibilidades do sexo; 3) os silêncios e as trajetórias de normatização.

No primeiro eixo, trata-se de operacionalizar a noção, já apresentada no capítulo III, de que o sexo é sempre marcado pelo gênero, porém a partir de um outro nível: o das relações cotidianas entre profissionais de saúde, familiares e pessoas intersex. Nessa perspectiva, os valores de quem olha e/ou classifica genitais interferem naquilo que estão vendo, e o mesmo acontece quando nomeiam o que vêem (BOURDIEU, 1996). Dessa forma, se há, por um lado, uma construção, por outro ela é incorporada pelos atores sociais como natural. Também nesse eixo de análise, percorrerei as diferentes concepções do que seja “natural” em relação aos profissionais médicos e às famílias de pessoas intersex. O trabalho de campo indica a existência de elementos que demonstram como, no manejo médico dos corpos intersex, há uma espécie de aproximação entre a noção de “natural” e aquilo que é considerado “ideal” de corpo dentro das normas sociais (KESSLER, 1998). Já a definição do “não natural” cola-se, com muita facilidade, à de “desvio” ou “anomalia”.

Na perspectiva que chamei de “visibilidades e invisibilidades do sexo”, estarei articulando o que considerarei como os dois níveis distintos onde as mesmas se apresentam: o social e o anatômico. O foco será dado na categoria *ambigüidade*, na forma como ela se apresenta significada, de um lado, para os profissionais médicos

e, de outro, para as famílias das crianças intersex. Serão analisadas principalmente algumas percepções e representações acionadas nos casos que envolvem crianças com cariótipo 46XX portadoras de Hiperplasia Adrenal Congênita (HAC). Analisarei, ainda, algumas narrativas médicas sobre os corpos intersex que remetem à idéia de “ambigüidade” ou de “desarmonia” no que se refere à fórmula “gênero atribuído - sexo (a ser) construído”. A hipótese a ser desenvolvida é a de que a noção de “ambigüidade” é um fio condutor que permite apreender a relação da medicina com a intersexualidade, bem como as tensões que a intersexualidade engendra nesse contexto médico-científico. Da anatomia às moléculas, o gerenciamento sociomédico da intersexualidade, reiterado por seu gerenciamento cotidiano, é principalmente uma regulação de supostas “ambigüidades”.

No terceiro eixo, analisarei a questão dos “segredos” e das “lacunas” que rondam a vida dos jovens intersex e dos familiares com os quais tive contato. Além disso, abordarei os esforços e as preocupações, tanto de médicos quanto 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 ameace a ordem social.

O argumento central do capítulo é o de que a insuficiência do operador binário do sexo revela-se não apenas no processo de “construção” de um sexo por meio de intervenções médicas, mas também na necessidade de reafirmá-lo, seja através de novas intervenções, seja por intermédio da regulação familiar. Beatriz Preciado (2002, p. 113-114) sustenta que a intersexualidade mobiliza quatro diferentes tecnologias que atuam em níveis distintos: um epistemológico e outro institucional. Conforme descrito no capítulo III, em um nível epistemológico, opõem-se e colaboram entre si uma tecnologia essencialista (como a busca do sexo no corpo através dos instrumentos em biologia molecular) e uma tecnologia construtivista, caracterizada pela cirurgia. Elas remetem, segundo a autora, ao espaço do hospital e dizem respeito à fabricação de corpos sexuais que serão considerados “normais”. No nível institucional, opõem-se e colaboram entre si “tecnologias de transformação” e “tecnologias de fixação ou de repetição dos sexos”. Essas duas últimas tecnologias referem-se às instituições como a escola, a família, entre outras, cuja tarefa seria a de garantir a coerência e estabilidade do “trabalho de sexualização e ‘genderização’” (PRECIADO, 2002, p. 113-114). Perseguindo as tensões que

existem entre essas tecnologias na esfera das decisões e no dia-a-dia de pessoas intersex e seus familiares, proponho a noção de “gerenciamento cotidiano” da intersexualidade: algo que retroalimenta o “gerenciamento sociomédico”, ao mesmo tempo em que denuncia as fragilidades desse último.

Buscarei, ainda, demonstrar o argumento proposto por Suzanne Kessler (1998) em sua análise sobre os protocolos médicos no manejo de pessoas intersex: o de que os médicos percebem a si mesmos como “criando técnicas” e não “cultura”. Considerar esses atores sociais enquanto produtores de cultura é algo operativo para pensar que as definições sobre o sexo verdadeiro de uma criança estão, elas mesmas, produzindo o sexo. Nesse sentido, levantar questões sobre o tema além de engendrar um debate político em torno da suposta “naturalidade” das dicotomias de sexo e gênero, também se insere em uma discussão ética acerca das cirurgias precoces de “correção” de genitais ditos ambíguos.

Antes de partir para essas análises, retomarei a inserção do tema da intersexualidade em um debate mais amplo que diz respeito às construções e desconstruções teórico-conceituais operadas em torno dos dimorfismos de sexo e gênero (CORRÊA, M., 2004b), ora mais ora menos essencializados no campo dos estudos em sexualidade, conforme já introduzido no capítulo I desta tese.

5.1 A (DES) CONSTRUÇÃO DO SEXO

O sexologista John Money ficou bastante conhecido nas discussões em torno da sexualidade devido a sua teoria do desenvolvimento da “identidade de gênero”, através da qual propunha a diferenciação entre sexo biológico e sexo psíquico¹²¹. Foi ele quem descreveu o famoso “caso John/Joan”, que relatava a história de um bebê submetido à cirurgia de (re)construção genital e que se tornou uma referência no campo biomédico nesse assunto. “John” (nome fictício atribuído a David Reimer no relato do caso) tinha um irmão gêmeo e fora vítima de uma complicação durante um procedimento de circuncisão, no qual tivera seu pênis severamente queimado. Procurado pela família, Money sugeriu que a criança tivesse o sexo reformulado e

¹²¹ Essa teoria foi desenvolvida nos anos 50 juntamente com o casal de psiquiatras John e Joan Hampson e, mais tarde, atualizada em parceria com o também sexólogo Anke Ehrhardt (FAUSTO-STERLING, 2000; PRECIADO, 2002).

fosse transformada em uma menina (MONEY, TUCKER, 1981). Em um dos relatos do caso, algumas “precauções” são enfatizadas pelos autores:

A primeira coisa a considerar era a identidade sexual da criança. Desde a concepção até a idade de 15 meses, todas as forças tinham dirigido consistentemente a criança rumo a uma diferenciação de identidade sexual masculina, exceto que a partir dos sete meses não houvera pênis para confirmar os outros determinantes sexuais. Entretanto, uma vez que a criança mal tinha começado a falar quando os pais se decidiram pela reformulação, havia uma excelente probabilidade da identidade sexual não estar ainda muito diferenciada na direção masculina. Isso era encorajador, mas havia também a questão das expectativas dos pais [...] quaisquer dúvidas enfraqueceriam a identificação da criança como menina e mulher (MONEY, TUCKER, 1981, p. 82-83).

Durante um bom tempo, o caso de David foi utilizado como o argumento mais enfático a favor das cirurgias precoces em crianças nascidas com o que se costumou chamar de *genitália ambígua* ou *genitália incompletamente formada*, já que era considerado a “comprovação empírica” do seu sucesso. O médico Milton Diamond, em artigos escritos com Keith Sigmundson (DIAMOND, SIGMUNDSON, 1997) e com Kenneth Kipnis (KIPNIS, DIAMOND, 1998) criticou o modelo centrado na cirurgia, apontando a insatisfação por ela gerada nas pessoas operadas, centrando-se inclusive no caso de David Reimer, que mais tarde rejeitaria o gênero atribuído por Money¹²². Em seus artigos, os autores questionam basicamente a falta de informação fornecida pelos médicos às pessoas e a impossibilidade velada da medicina de fazer genitais “normais”¹²³.

Se, por um lado, o caso David levantava a discussão sobre o que era mais determinante para a “identidade sexual” de um indivíduo – que, para Money, era indiscutivelmente a socialização inequívoca na direção de um ou outro gênero e não o sexo biológico –, por outro não colocava em questão a idéia hegemônica dos dimorfismos de gênero (masculino ou feminino) e de sexo (homem ou mulher). Além disso, embora definidos como entidades diferentes, o sexo biológico deveria estar

¹²² David Reimer suicidou-se no início do mês de maio de 2004, aos 38 anos, após uma longa história de “correções” cirúrgicas. Sobre David, e para mais detalhes acerca do “caso John/Joan”, ver John Colapinto (2001).

¹²³ Vale destacar que esses artigos foram escritos mais de 20 anos depois da primeira apresentação pública do “caso John/Joan”, em 1972, no encontro anual da *American Association for the Advancement of Science*, em 1972 (COLAPINTO, 2001). No entanto, as críticas de Milton Diamond à teoria de John Money e dos Hampsons é anterior, remontando aos anos 60 (FAUSTO-STERLING, 2000).

em conformidade com o sexo psíquico segundo Money. Mariza Corrêa (2004b), em um artigo onde situa a história da intersexualidade na trajetória dos estudos de gênero, assinala que Money baseava-se em um argumento segundo o qual a “identidade sexual adequada”, masculina ou feminina, deveria estar ancorada em uma anatomia, de homem ou de mulher, em “harmonia” com essa identidade.

Passado algum tempo desde a descrição do caso David, os próprios estudos de gênero, assim como as técnicas de intervenção médicas, sofreram alterações. Podemos encontrar uma série de trabalhos, no campo das Ciências Sociais, que possuem uma posição crítica no que se refere à suposta obviedade em que se assenta o dimorfismo sexual, mostrando que nem todas as sociedades percebem a diferença entre os sexos de forma dicotômica (HERDT, 1993; DOWSETT, 2003). Essa perspectiva permite questionar o argumento de que pessoas compartilhando lógicas culturais diferentes sempre olham a anatomia da mesma forma.

Em um de seus artigos, Gilbert Herdt (1990) descreve os casos da República Dominicana e da Nova Guiné, culturas baseadas em um código social que considera a existência de três sexos ao invés de dois. Ele analisa a forma como, nessas duas sociedades, é dada visibilidade social a pessoas com um tipo específico de Pseudohermafroditismo masculino, causado pela deficiência em uma enzima (5-alpha reductase), cuja consequência biológica mais evidente é o nascimento de crianças com cariótipo XY e genitália externa não virilizada que passam a desenvolver caracteres masculinos na puberdade, quando há uma produção aumentada de testosterona capaz de, então, estimular a virilização. Na República Dominicana, segundo descreve Herdt, essas crianças serão chamadas de *guevedoche* (que significa “pênis aos doze”) e não serão consideradas homens. Os *guevedoche* têm, assim, um outro estatuto social e biológico.

A partir dessas análises, Herdt (1993) propõe a existência de uma terceira categoria para pensar o sexo. Com isso está buscando, justamente, desconstruir a idéia da “natureza binária” inscrita nos genitais. Então, o “terceiro sexo” não seria, para o autor, mais uma categoria a ser fixada e essencializada nos corpos. Essa seria apenas uma estratégia teórico-conceitual no sentido de transcender a dicotomia, mostrando que nem todas as culturas baseiam-se nas mesmas classificações anatômicas/biológicas. Todavia, é importante ressaltar que a

existência de um terceiro, quarto ou quinto sexo é, para Herdt, sempre uma construção histórico-cultural¹²⁴.

O material empírico com o qual tenho trabalhado apresenta inegáveis indícios de que o modelo dicotômico é uma construção social, que se impõe como norma para todos os corpos, ou seja, não é uma “evidência empírica” fixa e incontestável. Isso equivale a dizer que não é necessariamente a partir da natureza que se criam as dicotomias, e sim que se aprende a perceber o mundo como dicotômico, restando pouca tolerância para a indefinição e a ambigüidade. Algumas situações, como as descritas por Herdt (1990) e aquelas com as quais me deparei durante o trabalho de campo, colocam em questão a naturalidade da dicotomia e nos permitem transcendê-la, mostrando que, de fato, existe sobre ela um processo de produção absolutamente sofisticado e enraizado no pensamento social de algumas culturas como a nossa.

Assim, em relação à tomada de decisões no contexto das intervenções a que são submetidos os corpos intersex, a dicotomia é uma referência importante no momento de classificar o sexo de uma criança e marca a forma de olhar para o mesmo, tanto no que se refere ao olhar dos médicos quanto ao dos familiares de pessoas intersex. Por outro lado, conforme será apresentado a partir dos eixos de análise que propus, os elementos postos em oposição nem sempre são os mesmos, já que muitas vezes os olhares não coincidem. Logo, é preciso ressaltar que “discutir o sexo dos anjos” recoloca questões para a discussão sexo-gênero e natureza-cultura, re-semantizando os termos em debate.

5.2 ARTIFICIALIDADE COSMÉTICA DO SEXO: A CONSTRUÇÃO DO OLHAR SOBRE A ANATOMIA

Conforme já mencionado, realizei um estudo exploratório nos prontuários de algumas crianças, com registro de internações no Hospital RS no período situado entre os anos 1990 e 2003, que foram submetidas à cirurgia “reparadora” dos genitais e que seguiram ou não em acompanhamento no hospital. Nesse estudo,

¹²⁴ Fica claro que esse autor segue uma linha diferente daquela proposta por Françoise Héritier (1998; 2002). Conforme descrito no capítulo I, para Héritier ocorre que as categorizações binárias são um efeito da observação do dimorfismo sexual e não o contrário.

pude constatar que expressões como *genitália de bom aspecto estético* ou *cosmético* eram freqüentemente utilizadas nas descrições médicas (de alunos, residentes, médicos contratados ou professores) registradas nos prontuários. Elas faziam referência à aparência dos genitais percebida a partir do exame físico daquelas crianças que já haviam sido submetidas a procedimentos cirúrgicos, como correções de hipospádias, clitoroplastias e vaginoplastias¹²⁵.

Confesso que fiquei um tanto intrigada com a utilização tão reiterada desses termos, todavia fui percebendo, com minha inserção em campo, que a relação do “sucesso” cirúrgico com os mesmos não era fortuita. Além disso, conforme apontei no capítulo III, fui reconhecendo que o olhar é um dos sentidos de importância crucial no campo médico. Um olhar treinado, capaz de classificar e de diferenciar o “normal” do “patológico”, é uma das ferramentas mais valorizadas para um bom diagnóstico. Nesse contexto, a construção anatômica aparece como a última etapa de um processo onde se procura realinhar o corpo com a natureza de um sexo que, segundo os médicos, já o habita. No entanto, de acordo com os próprios médicos, existem diferentes níveis de impressão do sexo a ser alinhados.

Essa idéia referente aos diferentes níveis do sexo que devem ser alinhados encontra-se bem ilustrada na fala de um geneticista, enquanto proferia uma palestra sobre diferenciação sexual, a qual fui assistir juntamente com meus informantes. Na ocasião, o palestrante afirmava que:

Uma coisa é sexo, outra coisa é gônada, outra coisa é cariótipo, etc.,..., outra coisa é gênero, mas nem sempre uma coisa combina com a outra. O que a gente queria é que tudo combinasse, né?

A aparência e, mais especificamente, o *parecer com* [um pênis ou uma vagina *natural*] assume importância fundamental no período pós-cirúrgico e o resultado *estético* ou *cosmético* dos genitais construídos emerge, conforme já apontado, como uma das preocupações peculiares à cirurgia. O sexo deixa, assim, de ser natural na medida em que é a técnica cirúrgica, associada a intervenções medicamentosas, e o olhar da ciência que o constroem. A fala de uma das cirurgiãs brasileiras sobre o

¹²⁵ A clitoroplastia é um procedimento cirúrgico que visa a “correção” de clitóris considerados de tamanhos e/ou formas anormais. Essa intervenção difere das outras duas técnicas anteriormente utilizadas: a clitoridectomia (extirpação total do clitóris) e o sepultamento clitoriano. A vaginoplastia é um procedimento cirúrgico de “reparação” da vagina com o objetivo de construir o canal vaginal e os pequenos e grandes lábios.

aprendizado da técnica em casos de “correção” genital é, nesse sentido, bastante elucidativa:

É uma coisa nova, diferente [o procedimento cirúrgico], e às vezes eles [os médicos residentes] não conseguem imaginar antes como é que ficaria a cirurgia. Então, pra eles, é uma surpresa. Eles vão vendo os detalhes, a transformação. Então, às vezes não conseguem enxergar aquela genitália como ou masculina ou feminina. Com o tempo, termina a cirurgia, eles geralmente verbalizam isso.

Nessa discussão, a nomeação daquilo que se vê também desempenha um papel crucial e parece ser a instância onde as representações sobre a *ambigüidade* são freqüentemente acionadas. De acordo com a lógica biomédica, o que é considerado *confuso*, nos corpos das crianças intersex, são os *genitais incompletos, mal-formados*, que devem ser, portanto, *corrigidos*. Nessa perspectiva, emerge entre os médicos a idéia de que o sexo, em si, não é ambíguo, uma vez que se pressupõe que ele, em sua natureza feminina ou masculina, está localizado em algum lugar no corpo. Assim, como aponta Kessler (1998), a ênfase é dada no fato de que os médicos estão completando genitais e não que estão criando gênero.

Essa concepção de que o sexo só pode ser de homem ou de mulher e de que não se trata, nunca, de uma variação do padrão masculino/feminino, mas de uma natureza a ser completada, é aparentemente contraditória àquela dos diferentes níveis em que se situa o sexo. O discurso médico reconhece que o sexo estaria impresso em variados locais no corpo. É justamente essa razão que faz com que diferentes critérios sejam considerados no processo de tomada de decisão quando se está frente a um caso de intersexo. No entanto, do ponto de vista da “fabricação do sexo”, podemos afirmar que um dos níveis, o anatômico, é eleito como fundamental, exatamente porque é considerado capaz de remeter ao “sexo verdadeiro” através da genitália construída.

Há uma ênfase enorme, por parte dos profissionais de saúde, nos termos que devem ser utilizados para definir os genitais de forma a não *confundir* as famílias. Existe todo um cuidado em não associar *estruturas* que não possam ser classificadas nem como femininas nem como masculinas a termos que se refiram a um ou outro sexo. Retomando o argumento de Bourdieu (1996) de que nomear é criar algo, essa seria uma forma de não sugerir um sexo sem ter “certeza” da sua

existência. São estabelecidas, assim, denominações passageiras, como *falus* (que não é nem um clitóris nem um pênis), e *fendas labioescrotais* (que não são nem os grandes lábios, nem o escroto). Quanto a isso, um dos médicos brasileiros entrevistados explica que:

(...) uma das coisas importantes, na primeira notícia, é nunca utilizar gênero, assim, “a menina”, “o menino”, “a bebê”, “o bebê”. É sempre “o recém nascido”, ou “o bebê”. Usa um termo geral, assim, neutro, **que não sirva pra nenhum dos lados**. Mesmo ao se referir sobre as estruturas vistas; “... parece um pênis, parece um clitóris”, não. Aquela estrutura é um falus, né, que se chama. **É o termo que se usa, médico, latim, de pênis**. Porque a gente não sabe em que aquilo pode se transformar, ou qual a origem daquela estrutura.

Outra médica brasileira, também apontando a importância da nomenclatura frente às famílias, conta uma situação que, na sua opinião, teria sido mal conduzida por um colega:

(...) e quando se pediu um exame pra avaliar, a radiologista falou pro pai dessa criança: “Ó, teu filho tem uma vagina aqui”. Então o pai me falou isso chorando: “Ó, doutora, a médica lá embaixo disse que o meu filho tem uma vagina ali”. Ele não tinha a menor idéia, porque é uma criança que nasceu com genitália ambígua e nunca foi falado isso pra família. Disseram que era um menino que tinha um problema na genitália, que tinha que ser operado, e na verdade era uma genitália ambígua. E era um pseudohermafrodita masculino que tinha uma hipospádia bastante severa, uma hipospádia que era lá no períneo, tinha criptorquidia e foi operada.

É como se, ao nomear e ao pressupor a existência de uma estrutura como masculina ou feminina, ela automaticamente se transformasse em uma espécie de elemento anatômico generificado. Isso se torna particularmente explícito nas crianças com cariótipo 46XX que recebem o diagnóstico de Hiperplasia Adrenal Congênita. No momento em que é feito esse diagnóstico, é normalmente assumido que o sexo verdadeiro é feminino, e a estrutura que se vê passa imediatamente de *falus* a *clitóris aumentado*, independente, nesse segundo momento, da medida do órgão, seja ele um pouco acima do tamanho considerado normal pela bibliografia médica (0.9 cm) ou mesmo maior do que o tamanho mínimo esperado para um pênis considerado normal (2.5 cm) (KESSLER, 1998).

A esse respeito, é interessante salientar que se utiliza uma palavra latina (*falus*) com a finalidade de tentar amenizar a questão da (in)definição, a qual,

paradoxalmente, é bastante generificada na linguagem corrente. Conforme reconhece o próprio informante na fala em que explicou o uso do termo *falus*, essa é uma palavra equivalente, em latim, a pênis. Entre outras questões, esse fato reforça a análise que realizei anteriormente de que é realmente difícil encontrar, em nossa cultura, categorias classificatórias que escapem do sistema dicotômico. Na linguagem, a consequência mais imediata traduz-se na dificuldade de utilizar – e mesmo de imaginar – termos neutros no que se diz respeito à diferenciação sexual.

Relacionada à questão de nomear os órgãos, é exemplar uma situação que aconteceu no contexto do Hospital RS enquanto eu acompanhava uma parte da consulta de Caliel, de cinco anos, reconhecido como menino ao nascimento e recém operado para “correção” de hipospádia peniana. Caliel estava acompanhado pelo pai – um homem de 35 anos de uma pequena cidade no interior do estado. O pai, um tanto reticente, perguntou ao cirurgião pediátrico sobre *uma pele* que ele estava percebendo ao redor do pênis do menino. Segundo ele, essa *pele* era *parecida com uma...* Antes que completasse a frase, já prevendo que o homem estava se referindo à semelhança daquela estrutura com uma vagina, o médico se antecipou: *Não, isso é gordura*. Essa situação remete ao fato de que o olhar e a posterior nomeação apresentam-se como importantes elementos também para os familiares da criança. No extremo, às vezes é preferível “não olhar muito”, como ocorreu com a mãe de uma recém-nascida enquanto a filha estava sendo examinada. Ela preferiu ficar conversando comigo, no canto da sala, próxima à porta e distante da equipe, em virtude de que, segundo suas palavras, *não queria ver*.

É interessante notar que se admite, entre os médicos, que o olhar esteja sujeito a enganos, o que, no entanto, é atribuído a profissionais com menor experiência, como estudantes, residentes e médicos menos treinados ou com menor competência, conforme assinalei no capítulo III. Porém, mesmo médicos experientes podem se enganar, como no caso relatado pelo marido de uma das médicas de que ela teria “confundido” a filha, através da ecografia, com um menino, pois identificou algo que considerou um pênis. O obstetra também já estava concordando com a observação e os dois só se convenceram do contrário após os resultados da amniocentese – exame que fornece o cariótipo do bebê na gestação. De todo modo, vale lembrar que, do ponto de vista dos profissionais de saúde, existem diferentes níveis a partir dos quais se pode “olhar o corpo” no que se refere às decisões: anatômico, hormonal, genético, psicológico, entre outros. O olhar sujeito a enganos

certamente não se refere, segundo a perspectiva médica, àquele mediado pelos instrumentos da biologia molecular, pelos exames da genética ou mesmo pelos exames químicos que indicam as taxas hormonais, por exemplo. Ele estaria, nesse sentido, mais relacionado às possíveis falhas humanas em interpretar esses dados ou no que se refere ao exame clínico.

Os corpos vão sendo, assim, classificados e percebidos como masculinos ou femininos e há toda uma engenharia tecnológica, no caso da medicina, dedicada a encontrar o "sexo verdadeiro", apesar de todas as variações que a anatomia possa apresentar e de todas as incertezas da própria medicina. Através de outros recursos, as famílias também estabelecem critérios a fim de pensar os corpos das crianças como femininos ou masculinos, com a diferença que, na perspectiva das famílias, nem sempre é necessária uma modificação anatômica por meio de procedimentos cirúrgicos para que esse corpo seja percebido como "dentro da norma", conforme será retomado a seguir.

Um dos pais que entrevistei contou, inclusive, que considerava toda aquela investigação acerca do sexo de seu filho uma *ilusão dos médicos*, na medida em que, para ele, era claro, *pela aparência* e *pela verruga no meio das pernas do filho*, que não poderia se tratar de uma menina. Nesse sentido, não tinha bem certeza da necessidade de uma intervenção cirúrgica, exceto pela expressão de dor que percebia no filho no momento em que ele e a esposa tentavam palpar os testículos do menino. Era a dor, e não a anatomia, o que estava fora do lugar.

A "certeza" anatômica corresponde ao imperativo social de classificação binária dos corpos, onde um terceiro, que não pode ser encaixado em nenhuma das categorias ou que poderia ser incluído nas duas, será percebido como impuro, perigoso e fora do lugar (DOUGLAS, 1991). No limite, a variação, entendida pelos médicos como *ambigüidade*, é vista como não natural, ainda que engendrada pela própria biologia. Em relação a isso, Suzanne Kessler (1998) explica que, para os profissionais médicos, estaria em jogo outra idéia de natureza que não corresponderia, necessariamente, àquela compartilhada pelas crianças/jovens *intersex* e seus familiares. De acordo com a autora, o corpo submetido às intervenções cirúrgicas e medicamentosas é considerado natural na medida em que ele é inserido na norma e que esta, por sua vez, também é percebida como natural. Nessa mesma linha de raciocínio, Kessler, fazendo alguns apontamentos acerca das cirurgias plásticas, mostra que a noção de "natural" e de "ideal" acabam se

sobrepondo em muitas situações e a produção do “ideal” acaba sendo, em última análise, pensada enquanto produção do “natural”.

Como consequência lógica desse argumento, o corpo não “corrigido” será considerado não natural. É interessante pensar que, nessa perspectiva, cumpre-se a máxima assinalada por Rabinow no que se refere à biossocialidade (1999, p. 144): “a natureza finalmente se tornará artificial, exatamente como a cultura se tornou natural”. Nesse deslizamento entre natureza e cultura, a análise de algumas situações específicas relacionadas à intersexualidade e da forma como profissionais médicos, pessoas intersex e suas famílias lidam com elas leva a mais dois níveis através dos quais o sexo é considerado: um que remete à sua visibilidade e outro à sua invisibilidade. Esses dois níveis também pesam no momento da tomada de decisões em torno da “cirurgia reparadora” dos genitais e servem como chave de análise para a categoria *ambigüidade*.

5.3 RETALHOS, FISSURAS E OUTRAS COISAS DO GÊNERO: APONTAMENTOS SOBRE A VISIBILIDADE E A INVISIBILIDADE DO SEXO

Reyel tinha 13 anos quando a conheci no ambulatório de cirurgia pediátrica. Diagnóstico médico: *Hiperplasia Adrenal Congênita (HAC)*, *genitália ambígua*. Bastante tímida e em companhia da mãe, não falou muito comigo, embora se mostrasse receptiva toda vez que me dirigia a ela. Outro dia no ambulatório de cirurgia pediátrica, encontrei Reyel novamente. Na ocasião, ela me disse que iria marcar sua segunda cirurgia: uma vaginoplastia. Na sala de espera, em meio à nossa conversa, perguntei sobre a cirurgia. Com um sorriso tímido, ela respondeu: *Vão acabar de me tirar o couro*.

Seheiah tinha 14 anos. Em 2001, então com 11, abandonou o tratamento hormonal que vinha realizando para HAC. Havia sido, quando bebê, submetida a uma clitoroplastia. Quando a encontrei pela segunda vez, também estava no ambulatório de cirurgia pediátrica, no mesmo dia que Reyel, para marcar, igualmente, uma vaginoplastia. Seheiah usava boné, vestia uma bermuda bem larga e uma camiseta preta. Por ter interrompido o tratamento com hormônios, seu crescimento havia sido prejudicado, segundo relato médico. Assim, ela apresentava

uma estatura que pode ser considerada baixa. Além disso, chamava atenção da equipe devido a sua voz mais grossa, os ombros largos, os pêlos pelo corpo.

Assim como várias outras crianças com o diagnóstico de HAC, definidas como meninas ao nascer e que interromperam, em algum momento de suas vidas, o tratamento, ou que não o seguem totalmente de acordo com o prescrito pelos médicos, Seheiah provocava na equipe médica uma reação muito característica. *Mas é um gurizinho!* era uma das expressões que podiam ser escutadas para descrever o espanto causado em função de sua fisionomia. Em praticamente todas as vezes que a vi retornando ao ambulatório, algum comentário era feito em relação à “visível virilização” de seu corpo. Menos visível talvez fosse a inquietação da equipe acerca do que mais, além da genitália, da voz, dos pêlos havia sofrido a ação da testosterona – o cérebro?

Nesse dia específico, em que Reyel e Seheiah estavam no ambulatório, foi inevitável a comparação entre as duas. Sobre Reyel, considerada um “sucesso” do ponto de vista da equipe, eram proferidas frases do tipo: *Ela é bem menininha, feminina*. Um dos informantes, expressando o desconforto gerado pela figura de Seheiah, considerou: *É bom já alertar os pais. Às vezes, a gente fala alguma coisa e a família cuida, e aí melhora*.

Na HAC em crianças com cariótipo 46XX ocorre, entre outras características corporais, o desenvolvimento do que é denominado pelos médicos *clitoromegalia* (aumento do clitóris). Todas as crianças e jovens com HAC com as quais tive contato foram submetidas a cirurgias de “correção” da genitália para o sexo feminino. Conforme apontei no capítulo III, do ponto de vista médico, são considerados os casos de mais fácil resolução, uma vez que não se têm dúvidas de que se trata de *mulheres biológicas*. No entanto, surgem desconfianças de outra ordem, especialmente no que diz respeito à masculinização fenotípica que muitas dessas crianças acabam desenvolvendo.

Uma das questões levantadas, segundo assinalei também no capítulo III, refere-se à dúvida se a exposição do feto a um grande estímulo de andrógenos durante a gestação não poderia afetar o comportamento futuro dessas meninas, direcionando-as para opções “mais masculinas”, o que incluiria, evidentemente, a orientação sexual para pessoas do mesmo sexo, o gosto pelo futebol e por brincadeiras mais “ativas”, bem como a personalidade marcada por traços indicativos de “molecagem”. Nas descrições dos atendimentos psicológicos em

prontuários e nas discussões de caso em equipe, outros elementos que parecem freqüentemente ligados a essas meninas são a agressividade e uma possível confusão entre comportamentos e/ou entre gostos masculinos e femininos.

Uma situação que ocorreu durante o trabalho de campo é bastante indicativa dessas avaliações acerca das chamadas *virilizações* ou *masculinizações* que podem ser identificadas em pacientes com HAC e cariótipo 46XX. Era um dia de ambulatório e uma das médicas apresentou-me a uma jovem com HAC. Conversei rapidamente com a jovem e retirei-me da sala. Ao finalizar o atendimento médico, a médica saiu do consultório, veio até mim e perguntou: *Tu não achas que ela é meio masculinizada?* Devolvi a pergunta: *Tu achou?* E prossegui com o seguinte comentário: *O que está no prontuário é que ela parou com a medicação por dois anos, não é?* Ao que a médica respondeu: *É, e virou a centro-avante do time.*

A tomada de decisões médicas em relação às cirurgias “reparadoras” da genitália em crianças intersex está baseada em uma série de critérios que apontam, conforme já examinado, para elementos estéticos a serem observados e também à avaliação do que é considerado mais *funcional* no que se refere à preservação da capacidade reprodutiva e sexual. A questão da *funcionalidade* do corpo está bastante imbricada com aquilo que se espera socialmente de homens e mulheres. O elemento estético combinado à *funcionalidade* engendra os dois outros níveis onde o “sexo verdadeiro” é procurado: o da visibilidade e o da invisibilidade, pensados, basicamente, em termos sociais e anatômicos. É nessa combinação que será avaliado se há uma coerência entre o sexo construído e os estereótipos masculinos ou femininos esperados para aquele sexo. Conforme aponta Mariza Corrêa (2004b), essa “coerência entre a aparência e a essência”, fundamentada no dimorfismo sexual, já era um fator considerado fundamental para avaliar o sucesso da intervenção desde a época de Money. Salienta-se, ainda, a expectativa de que se cumpra uma norma heterossexual que pressuponha a capacidade para o sexo penetrativo.

Segundo Sumi Colligan (2004), em um artigo onde analisa os paralelos entre as representações e as lutas cotidianas de grupos de pessoas intersex àquelas de pessoas com deficiência, em ambos os casos elas são submetidas a diagnósticos médicos de “anomalias”, bem como são silenciadas e impelidas à “correção”. Ao abordar especificamente o tratamento dispensado às pessoas intersex, a autora afirma que os profissionais médicos supõem uma linearidade entre os genitais e o

gênero a ser desempenhado, e que a “reparação” dos genitais pode ser entendida enquanto forma de reabilitar esse corpo “desviante” à inserção social dentro dos parâmetros da heterossexualidade.

O reverso disso acontece no momento em que se considera que alguém está, de antemão, impossibilitado para a prática sexual, o que provoca readequações na perspectiva médica de que a operação seria uma conduta inevitável. Mebahel tinha pouco menos de dois anos quando a conheci. Possuía como “diagnóstico” uma síndrome orgânica que ocasionava, conforme descrição médica, uma série de *mal-formações* corporais. No entendimento da equipe, caso ela sobrevivesse até a adolescência, não teria *possibilidade de relação sexual*. A decisão, nesse caso, foi a de que não seria preciso construir-lhe uma vagina, mas apenas um orifício, para que, futuramente, ela não sentisse dores em função do impedimento da saída da menstruação. Fica claro, também aqui, que a reconstrução de uma vagina ou de um pênis é uma reivindicação social, ou seja, é realizada no intuito de que o corpo responda a determinadas expectativas sociais, como estabelecer relações sexuais e ter filhos.

Na Hiperplasia Adrenal Congênita, estou considerando elementos socialmente “invisíveis” do sexo aquilo que diz respeito aos aspectos genéticos e gonadais/hormonais. Já a visibilidade social do sexo é dada pelos traços físicos e pela anatomia, que inclui os genitais, os quais adquirem visibilidade através do olhar dos médicos e da família. Além do papel que desempenha para os pais (e nas relações com vizinhos, parentes e outros amigos), a anatomia dos genitais é pensada enquanto um futuro elemento a ser tornado “visível” nas relações sexuais e que deve ser *funcional* no contexto dessas relações.

Qualquer discordância entre a genitália construída e o gênero que se espera que aquela criança venha a desempenhar gera um grande incômodo aos profissionais médicos, o que nem sempre acontece com as famílias. A história de Lecabel é elucidativa dessas tensões. Lecabel nasceu em uma cidade do interior do Estado do RS, com HAC. Segundo ela, na ocasião os médicos falaram que ela tinha *um probleminha* e, até chegar a ser encaminhada ao Hospital RS, não havia recebido nenhum tipo de tratamento. Desde pequena, foi criada como menina, apesar do aumento de seu clitóris. Soube que a mãe de Lecabel teria escondido a situação do seu círculo de relações, inclusive de seu marido.

A menina chegou ao ambulatório aos 15 anos, com um clitóris medindo quinze centímetros, encaminhada pela ginecologista da sua cidade. A queixa, quando procurou a ginecologista, girava principalmente em torno da ausência de menstruação e da falta de crescimento das mamas. De acordo com uma das pessoas da equipe que acompanhava Lecabel, ela nunca teve dúvidas quanto ao fato de ser mulher, embora, em entrevista comigo, a mesma tenha revelado o medo de *tornar-se homem* ou de que fossem *transformá-la em homem* no Hospital RS. Aqui, é importante ressaltar que a visibilidade de seu clitóris a tornava, dentro dos parâmetros de normalidade adotados pelos profissionais de saúde, “anômala”. Por isso, a avaliação da necessidade da cirurgia para “corrigir seus genitais”. Uma das médicas, referindo-se aos problemas de se ter um clitóris muito *avantajado*, relatou que:

Vai ter um namorado, o namorado está lá, quer uma coisa mais aprofundada, uma intimidade mais aprofundada e, colocando a mão, sente um pênis. Entendeu? Então é arriscado ela até apanhar. [Paula: Mas nem todos os clitóris ficam tão aumentados quanto o dela, né?] É. Nem todos os clitóris ficam tão aumentados quanto o dela, mas eles ficam **avantajados**. No mínimo, um clitóris de uma mulher normal tem o quê? Um centímetro, dois centímetros? E uma menina dessas vai ter o quê? No mínimo cinco centímetros. Então é uma coisa bem avantajada, entendeu?

Em outro momento, um cirurgião também relatava sobre uma menina com HAC que sentia *vergonha* quando seu clitóris ficava ereto. Segundo ele, a menina contava que, ao andar pela praia de biquíni, não apenas o clitóris, mas também a ereção tornavam-se visíveis. Nessas duas situações, há pelo menos três elementos que merecem ser destacados. O primeiro deles diz respeito ao perigo que representa a visibilidade do sexo e da excitação feminina. A referência aos problemas que podem ser gerados por um *clitóris avantajado* é bem elucidativa desse fato. O segundo elemento remete à preocupação com um corpo desarmônico. Por último, destacam-se as diferentes estratégias que são tomadas no sentido de lidar com a homossexualidade feminina e com a masculina. É sobre esse último ponto que dedicarei maior atenção.

Segundo o relato dos profissionais de saúde, a homossexualidade feminina não parece ser uma grande preocupação tanto para eles como para as famílias com as quais têm contato. Já no que concerne à homossexualidade masculina, observam

um temor das famílias, que pedem garantias quanto a futura masculinidade heterossexual das crianças que serão submetidas a cirurgias de reconstrução peniana. Se por um lado, em relação às meninas, a maior preocupação parece ser com a desarmonia entre as características visíveis do corpo e o genital construído, por outro, em relação aos meninos, há um medo maior de que um pênis não “funcionante” prejudique a constituição de um homem completo. Nesse sentido, observa-se um cuidado despendido pelos profissionais no sentido de preservar a masculinidade.

Acredito que isso explique em parte por que se observa uma quase impossibilidade de os médicos optarem pela transformação de uma criança com cariótipo 46XX em um menino, enquanto o inverso não é verdadeiro. No primeiro caso, parece que o risco da feminilização e da construção de um pênis não funcional é considerado muito grave e definitivo para a masculinidade. Conforme aponta Kessler (1998), quando se está pensando em homens, avalia-se o papel do pênis para a sua sexualidade (porém, pergunta-se a autora, qual o papel das intervenções no clitóris para a sexualidade feminina?). A seguinte fala do profissional de saúde é reveladora dessas diferentes avaliações:

Às vezes tanto no menino como... Mais no menino do que na menina [acontece a preocupação com a homossexualidade]. A homossexualidade feminina, nesses casos, me parece uma coisa ainda muito... parece... Se tu tens genitais normais não vai acontecer nada contigo, né? [Paula: Com a menina tu achas que isso é mais...] É. É mais velado. Ainda é um tabu, mais, assim. [Paula: E com menino é mais explícito?] Claro. Porque se tu não tem um pênis adequado... Porque a sexualidade está associada a um genital normal.

Talvez esse médico estivesse justamente ressaltando o fato de que a homossexualidade feminina parece muito mais invisível do que a masculina no nível das relações sociais (FRY, MACRAE, 1983; MEINERZ, 2005). Apesar disso, a visibilidade da aparência “masculinizada” parece representar uma ameaça à preconizada intervenção médica, seja ela clínica ou cirúrgica. Ao mesmo tempo em que dá créditos e reconhecimento ao cirurgião que realizou o procedimento, o bom resultado *cosmético* também “comprova” a eficácia da técnica.

Certamente a possibilidade de uma transgressão no que se refere às parcerias sexuais não é desejada em nenhum caso. Contudo, a homossexualidade

masculina parece ser muito mais evitada do que a feminina. Além disso, existem alguns sinais que se mostram mais desafiadores em relação à desejada harmonia sexo definido-gênero: cabelos compridos em meninos e cabelos curtos em meninas; não colocar brinco em meninas; passividade nos meninos; gosto por jogos ou brincadeiras consideradas mais masculinas, como o futebol, para as meninas; entre outros.

Seguindo essa lógica, a validação do trabalho médico ocorre no momento em que se produz um corpo que seja adequado à definição que lhe foi atribuída, ou seja, em relação ao qual o estereótipo masculino ou feminino se construa de forma mais harmônica. É preciso salientar, entretanto, que a leitura que se faz dos corpos depende de um contexto no qual eles estão inseridos, que dá significado a estes corpos. Seria necessário um maior investimento etnográfico nesse aspecto, todavia parece que existem situações onde os sinais corporais, embora potencialmente indicando uma “masculinização de um corpo feminino”, não soam tão desarmônicos. Isso me chamou atenção no caso de Lauviah – estudante de ensino superior que pertencia a um segmento social financeiramente um pouco diferenciado. Apesar de apresentar alguns traços físicos semelhantes aos de Seheiah (como ombros largos e baixa estatura), nunca ouvi comentários da equipe em relação a esse aspecto. A forma como apresentava seu corpo, deslocava-o de um corpo masculino e parecia inscrevê-lo como um corpo esportivo (nos dias em que a vi, por exemplo, ela vestia calça jeans e blusa regata cavada, deixando à mostra seus ombros largos, que poderiam ser facilmente associados aos de alguém que pratica atividades físicas).

De qualquer modo, a cirurgia e o tratamento hormonal propõem-se a minimizar a visibilidade de um “sexo” que não corresponda ao designado. No entanto, percebe-se que a cirurgia, em particular, não soluciona o problema da ambigüidade, especialmente no caso das meninas com HAC. Como sugere Elizabeth Zambrano (2003), acerca dos sentimentos dos transexuais no momento pós-cirúrgico, a cirurgia de troca de sexo não provoca mudanças radicais do ponto de vista social. A ambigüidade continua sendo uma marca desses corpos. Em relação à intersexualidade, esse fato ganha ainda outras tonalidades, visto que a construção do sexo acontece sobre um corpo que se considera indeterminado ou *incompleto*, para utilizar o termo médico êmico. Essa “indeterminação”, em última análise, constitui uma baliza extremamente importante na vida das pessoas intersex e na de suas famílias. Há, nesse sentido, a marca do órgão “reconstruído”, que não

é, portanto, “natural”, e, além disso, existe o desconhecimento sobre um corpo que “talvez pudesse” ter sido diferente, mas que não está mais “lá”.

Assim, nas práticas médicas, há uma busca incessante por materialidades que anunciem a verdade sobre o sexo, além de uma tentativa reiterada de eliminar ou amenizar o que se consideram “ambigüidades” na fórmula “gênero atribuído” – “sexo (a ser) construído”, conforme demonstrado até aqui. Há um episódio, anunciado no capítulo II, que ocorreu durante o trabalho de campo no Hospital RS nos meados de 2005 que é exemplar em relação a esse aspecto.

Trata-se da história de uma criança declarada menino ao nascer que mobilizou intensamente as equipes de cirurgia pediátrica, endocrinologia e psicologia do Hospital RS. Jediel tinha o que, na linguagem médica, chama-se de hipospádia, situação anatômica na qual a ponta da uretra não se encontra na ponta do pênis, mas ao longo da parte ventral do mesmo, ou seja, abaixo do pênis. Nem todos os “níveis” de hipospádia são considerados intersexo nem mesmo “genitália ambígua”. Para tanto, normalmente é necessário que se trate de um caso de uma “hipospádia severa”, ou seja, quando a ponta da uretra encontra-se mais próxima da base do escroto. Era essa a situação descrita em relação a Jediel.

A criança tinha 5 anos na época e ia ser submetida à primeira cirurgia para “correção” da hipospádia. Devido à situação do filho e à incerteza em relação ao seu sexo, os pais de Jediel, católicos praticantes, resolveram fazer uma promessa, na época do nascimento do menino, caso tudo corresse bem com o mesmo. A promessa consistia em não cortar o cabelo do filho até que ele completasse sete anos. Com seus cinco anos de idade, Jediel exibia os lindos cabelos que alcançavam quase a metade de suas costas. A questão é que os cabelos compridos de Jediel representavam um problema para a equipe de saúde (os profissionais envolvidos eram, sobretudo, da Cirurgia Pediátrica, Endocrinologia e Psicologia). Temia-se, de um lado, que Jediel pudesse ficar *confuso* em relação ao *desempenho dos papéis sexuais* e, de outro, que as “outras pessoas”, *a sociedade*, pudessem confundi-lo com uma menina em função do cabelo.

Nas *evoluções*¹²⁶ do prontuário de Jediel, havia constantemente alguma referência ao fato de que se tinha conversado com sua mãe ou com seu pai para tentar convencê-los a cortar o cabelo do menino. Havia recorrentemente, também,

¹²⁶ São chamadas *evoluções* os registros das consultas ambulatoriais ou das hospitalizações no prontuário das pessoas acompanhadas no hospital.

uma nota acerca da insistência dos pais em manter o cabelo da criança comprido. Dizia-se, nas reuniões de equipe, que a criança era *bem menininho* nas roupas e atitudes, mas que *aquele cabelo* era realmente um problema. Um dia, no ambulatório, perguntei ao médico se alguma vez haviam perguntado o que significava o cabelo comprido para a família. Ele ficou pensativo. Dias mais tarde, em uma reunião de equipe, esse mesmo médico retomou a nossa conversa e admitiu que, de fato, ninguém havia perguntado o significado da promessa para a família. Algumas reuniões depois, o médico anunciou que falara com a família e que o pai de Jediel explicou para ele que a promessa tinha sido feita para que Deus protegesse o menino, com o objetivo de que ele se tornasse um “homem”. Onde os profissionais, sobretudo o psicólogo, viam confusão de papéis sexuais, os pais viam, ao contrário, uma “garantia para a masculinidade”.

A história de Jediel reforça a constatação de que há todo um esforço despendido pelos profissionais de saúde no sentido de evitar que qualquer ambivalência se instaure, o que poderia comprometer a suposta harmonia gênero determinado-sexo construído. Todavia, já que os corpos intersex não materializam a norma binária de classificação, o olhar (seja ele dirigido à anatomia interna/externa, aos hormônios ou às moléculas) e a medição são dois pontos que introduzem a cirurgia e legitimam a procura pelo aprimoramento da técnica. O sexo “toma corpo” através de diferentes registros.

Com os avanços da tecnologia genética e em biologia molecular, não é apenas por meio do discurso que se extrai a verdade sobre o sujeito – tal como analisado por Foucault (1988 [1976]) em relação às técnicas de confissão, que passam da esfera religiosa ao domínio médico – mas também através de outros mecanismos que, em última análise, prescindem do mesmo. Conforme apontei no capítulo anterior, é o corpo todo, através de cada molécula, de cada seqüência genética, examinado e traduzido em letras e números (DSD, 46XX, 46XY, SRY, SOX9, WT1, entre outros), que confessa o sexo. Assim, no contexto do “sexo-código”, aquele que confessa o sexo é destituído de controle sobre ele. É uma lógica que independe da ingerência das pessoas. O sexo, além de algo a ser dito, é algo a ser escrutinado no seu nível mais invisível.

Todos os elementos “microscópicos” devem estar, contudo, encompassados com outros, mais “macroscópicos”: o tamanho dos seios, o tamanho do clitóris e do pênis, a forma de caminhar, o timbre da voz, o comprimento dos cabelos, a ausência

ou presença de pêlos, a preferência por atividades “mais masculinas” ou “mais femininas”, entre outros. Quando é percebida uma suposta “desarmonia” entre os diferentes elementos ou características que estariam compondo o sexo é que se desvelam as preocupações dos profissionais médicos e psicólogos (também de alguns familiares, embora de maneiras diferentes e muitas vezes a partir de uma lógica diversa) e as narrativas que revelam o medo da ambigüidade que pode habitar os corpos intersex, como demonstra claramente a história dos cabelos de Jediel.

É importante ressaltar que características que podem ser percebidas em qualquer outra criança e/ou jovem sem causar perplexidade, como meninas que gostam de jogar futebol ou meninos com cabelos compridos, são lidas diferentemente quando se trata de crianças/jovens intersex. No contexto da intersexualidade, a variação física em relação ao binário sexual é convertida em uma diferença social. Não foi sem certo constrangimento, por exemplo, que a mãe de uma jovem com diagnóstico médico de Hiperplasia Adrenal Congênita contou-me que sua filha não queria usar vestido em seu aniversário de 15 anos. Nem é tão incomum assim situações como quando ouvi comentários um tanto desconfiados de estudantes de medicina sobre uma menina, também diagnosticada com HAC, que jogava bem futebol: seria, perguntavam-se eles, efeito da HAC, da testosterona?

Entretanto, o que re-faz o sexo? Conforme já assinalado, durante algum tempo a frase “É mais fácil cavar um buraco do que construir um poste” era amplamente utilizada pelos médicos para se referirem à facilidade técnica de construir genitais femininos e à correspondente dificuldade em se produzir genitais masculinos. A história das intervenções realizadas em corpos de crianças *intersex* mostra que, com os progressos biotecnológicos, muitas mudanças ocorreram nesse campo. As técnicas de diagnóstico e de intervenção cirúrgica e medicamentosa tornaram-se mais sofisticadas, a ponto de a famosa frase acabar obsoleta para aqueles profissionais considerados melhor treinados e mais atualizados. Como já apontado, a facilidade técnica – no sentido da possibilidade de construir órgãos “esteticamente” adequados, mas não necessariamente funcionais – pelo menos nos hospitais onde realizei o trabalho de campo, não aparecia exatamente como um critério nas tomadas de decisões quando se tratava da “definição” do sexo de uma criança.

Conforme discuti ao longo do capítulo III, mesmo que o sexo seja literalmente construído nas intervenções médicas e psicológicas, na perspectiva dos profissionais de saúde eles estão restaurando uma “natureza incompleta”. O sucesso terapêutico está em atingir uma harmonia minimamente satisfatória entre o sexo construído e o sexo verdadeiro localizado em algum lugar do corpo. Entre outros aspectos, essa harmonia será avaliada através de uma série de elementos, socialmente visíveis e significativos, como os traços físicos, os gestos e as condutas. Esse projeto, entretanto, nem sempre é bem-sucedido, o que se observa, por exemplo, em determinados casos de crianças 46XX, nascidas com HAC e definidas como meninas. Conforme descrevi, essas meninas podem *masculinizar* caso não sigam o tratamento da forma prescrita pelo médico. A suposta “masculinização” denuncia que não há um sexo verdadeiro, ou uma divisão dicotômica natural, já que a estabilidade do binarismo sexual precisa ser constantemente produzida pelo uso dos hormônios.

Em relação a isso, é importante ressaltar que, nas representações médicas, a idéia de natureza do sexo pode variar de acordo com o gênero que se imagina como o mais adequado para uma determinada criança. Assim, transformar um indivíduo XX em homem parece menos natural do que transformar um indivíduo XY em mulher. É possível entender que essa idéia está baseada em concepções mais amplas, que percebem a natureza feminina como passiva e a natureza masculina como ativa. Nesse sentido, não é que seja mais difícil construir um pênis e sim que é mais complexo construir um “homem completo”. Já no que se refere à mulher, a sua natureza passiva é denunciada desde as representações da biologia sobre o desenvolvimento embriológico do ser humano. Se é verdade que um corpo será feminino se não houver a ação da testosterona, marca hormonal da masculinidade¹²⁷, a mulher, em outras palavras, seria o que não se tornou um homem.

Nessa lógica, as representações de sexo e gênero acionadas pelos profissionais médicos quando chamados a tomar uma decisão são elementos fundamentais no processo. Em última análise, os profissionais de saúde “aprendem” a ver a anatomia, o sexo, e esse aprendizado está perpassado por condicionantes socioculturais. A questão do “diagnóstico” e do gerenciamento da intersexualidade,

¹²⁷ Para uma análise histórica acerca da “sexualização” dos hormônios, ver Nelly Oudshoorn (1994).

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. Nessas interações, trava-se um debate entre diferentes concepções sobre a natureza, que resultam, inclusive, em diferentes opiniões acerca da anatomia além de implicarem em diferentes consequências materiais sobre os corpos.

5.4 PARA ALÉM DO DIAGNÓSTICO MÉDICO: TENSÕES, NEGOCIAÇÕES E RUPTURAS ENTRE AS DEFINIÇÕES MÉDICAS E AQUELAS DOS PAIS DE CRIANÇAS E JOVENS INTERSEX

Sílvia, mãe de Jeliel, contou-me indignada 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: *Ah, tu viu a criança que nasceu sem sexo?* O mal-estar causado pela frase era visível em sua expressão. Sílvia 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, 2000; PREVES, 1999, 2003; CABRAL, 2006b; BAL, 2006). 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, 2006b; BUTLER, 2004).

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, p. 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, embora 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. Assim, a própria existência de diferentes olhares sobre uma mesma anatomia e a variabilidade apresentada pelos corpos intersex coloca em questão a suposta naturalidade da dicotomia.

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 Haziél. Eu os conheci em uma de suas consultas com a

equipe de cirurgia pediátrica, no momento em que receberam algumas das primeiras explicações sobre o “caso” de Haziél. O casal – 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 ao 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, afirmaram saber que o menino tinha *hipogonadismo* e *micropênis*. Perguntei o que sabiam sobre esse termo (*micropênis*) e eles me responderam que era *um pênis menor que o dos outros*. Continuamos a conversa e, de repente, entre risos, o pai da criança 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 ficava 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 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 está inserido 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, destacam-se, com muita frequência, 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.

Importante lembrar 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. Por isso a dificuldade de seguir a orientação médica de não “generificar” a criança no período no qual se desenrolam as “investigações acerca do seu sexo”. Conforme 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).

No capítulo III, examinei as discussões médicas referentes ao caso do “RN de Carolina” (que chamarei de Hariel). Antes mesmo que a equipe de saúde tivesse se reunido para decidir que procedimento cirúrgico seria tomado em relação ao bebê, havia um boato de que Carolina já estava chamando a criança de *meu filho*. O consenso quase geral da equipe sobre a mãe era de que ela estaria ainda sob o impacto da notícia, negando a *mal-formação* do bebê.

Entrei em contato com Carolina e sua mãe (avó do bebê) em uma de suas primeiras consultas de retorno ao ambulatório de cirurgia pediátrica, quando Hariel já havia sido “diagnosticado” como um menino, o qual necessitaria de cirurgias para correção de hipospádia e para colocar seus testículos na bolsa escrotal. Evidentemente que algum tempo já havia se passado e as duas não estavam mais

no contexto de uma internação hospitalar, o que não deve ser desconsiderado, porém quando perguntada sobre o que havia sentido no momento em que recebeu a notícia, Carolina respondeu-me que, desde sempre, a família achava que a criança era um menino. Perguntei o que os fazia pensar assim e ela me respondeu, rindo, que era por causa do *jeitão* de Hariel e de sua *aparência*. Carolina nunca teve dúvidas de que ele tinha um pênis.

Conforme descrevi no capítulo III, do ponto de vista médico, o caso de Hariel apresentava uma intensa complexidade. O resultado do cariótipo realizado na criança indicava a presença de um *cromossoma X* e um outro que tudo indicava ser um *Y com uma deleção cromossômica*. No entanto, o que a equipe procurava na genética da criança, Carolina percebia com clareza no *jeitão* de Hariel. Onde a equipe ainda via um *falus* – termo utilizado para não definir a estrutura vista como um clitóris ou um pênis – Carolina já via um pênis.

Percebe-se que a “aparência” é algo em negociação social desde o momento do nascimento e que assume um forte papel na vida das crianças operadas. A negociação específica que estou analisando aqui é aquela que ocorre entre os olhares de diferentes atores sociais: o dos profissionais médicos, que estão imbuídos, na nossa cultura, do poder de “diagnosticar o verdadeiro sexo”, e o das crianças/jovens intersex e seus familiares, aqueles a quem embora não seja dado o poder de diagnosticar o sexo, elaboram hipóteses sobre o mesmo e em algumas situações conformam o gênero independente do sexo “diagnosticado”.

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 do que à questão do “sexo” em si. Isso pode ser observado seja nas situações em que a criança tenha apresentado, 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.

Em relação ao momento do “diagnóstico”, a partir dos relatos dos familiares e durante as observações que realizei no Hospital RS, pode-se afirmar que o mesmo é em geral permeado por sentimentos de dúvida, medo e, também, como referido por alguns informantes, de *choque*, *desequilíbrio emocional*, entre outros, apesar da imensa variedade de situações relacionadas à intersexualidade. 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 tivesse Hiperplasia Adrenal Congênita), falou da dificuldade de lidar com a dúvida dos médicos acerca do sexo da criança.

Ao explicar o que aconteceu logo após o nascimento de Rochel, Maria 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 sentiu-se autorizada, então, a chamá-la também de *moça*. Outra médica, contudo, disse que ainda era cedo para tanto, visto que faltavam outros exames. Maria confessou ter ficado 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: *lam tirar? Poderia ser um menino?* Essa mãe, então, claramente surpresa e incomodada, afirmou 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 com quem conversei 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, 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” emergem e mais difícil torna-se a categorização do sexo como um entre apenas dois possíveis. 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, conforme 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, p. 132).

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, 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. Douglas (1991) já afirmava que tudo o que é considerado ambíguo produz angústia social, uma vez que 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 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. Entretanto, é também a percepção de que essa norma não compreende sem tensões os corpos intersex que desvela os segredos e os “esquecimentos” que rondam as vidas das pessoas e de

seus familiares, bem como a relação dos mesmos com os profissionais de saúde envolvidos nos casos.

5.5 OS PACTOS DE SEGREDO E OS TANTOS “ESQUECIMENTOS”

(Paula: O que ela sabe?) Nós só dissemos que ela teve problema de bexiga (Joana, mãe de Aladiah, que recebeu quando bebê o diagnóstico de pseudo-hermafroditismo 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 (2006b), 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, todos os outros jovens intersex com os quais tive contato diziam que não sabiam explicar direito o motivo pelo qual consultavam periodicamente nos ambulatórios das equipes de cirurgia e/ou endocrinologia pediátrica. Todavia, apesar de às vezes afirmarem já haver esquecido ou não ter prestado atenção nas informações recebidas a partir dos pais ou dos médicos, observa-se que os jovens intersex possuem formas particulares de falar sobre o que os leva ao hospital e por que foram ou ainda são submetidos às intervenções médicas. Conforme 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)

O relato de Lauviah, de 19 anos, demonstra, como argumenta Cabral (2006b), 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 a 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 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 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 relata 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.*

No que se refere à questão do segredo nas relações médico-paciente, é importante contrastar os dados obtidos no Hospital RS com aqueles obtidos no Hospital Paris. No contexto francês observado, parece que o silêncio é estabelecido em um nível diferente. Nas consultas que observei, percebi que os cirurgiões tinham a preocupação de falar diretamente aos jovens ou mesmo às crianças, mesmo as bem pequenas, sobre o diagnóstico e o que ele implicava (problemas de infertilidade, por exemplo). Eles perguntavam a opinião dos pacientes, fornecendo-lhes as explicações diretamente. Houve uma situação em campo bastante ilustrativa dessa postura. Durante uma consulta de CirParis1, uma mãe disse que não queria revelar à filha nem seu cariótipo (46 XY), nem os detalhes de seu diagnóstico. Nesse momento, o cirurgião assumiu um ar grave e disse que eles, os médicos, haviam aprendidos, com os anos, que *o silêncio só fazia mal (le silence faisait que mal)*.

No entanto, se há, por um lado, a idéia segundo a qual esse assunto não deve ser um segredo no contexto das relações médico-pais, médicos-crianças/jovens, ou pais-crianças/jovens, por outro, o segredo acaba se inscrevendo em um nível diverso. Há, assim, a idéia de que os pais e as pessoas que vivem a situação devem *guardar o segredo* e escolher, *com precaução*, a quem ele pode ser revelado, ou seja, não é algo que “possa” ser dito para qualquer pessoa. Isso é reforçado pela afirmação de que a intervenção cirúrgica (quando bem feita, por especialistas experientes, em centros de excelência tecnológica) não deixaria *sinais visíveis* e que ela só poderia ser percebida por outro especialista. Nesse exato momento, o silêncio é concebido. Assim, entre Brasil e França existem, na verdade, diferenças em relação a quem será o depositário do segredo, porém em ambos os casos, os segredos são instaurados por um dispositivo médico. No Brasil, os depositários são os pais, enquanto na França, os depositários são, além dos pais, as próprias crianças e jovens intersex.

A partir dos dados referentes ao contexto brasileiro, é possível afirmar que a rede de segredos e silêncios estende-se para a vida cotidiana das famílias envolvidas nessas situações. Normalmente, criam-se estratégias que visam 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”. Além disso, busca-se esconder a dúvida inicial em relação ao sexo da criança. 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 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 *mal-formação*, um *defeitinho* 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 perguntam-se 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, conforme afirma a autora acerca do papel das tecnologias no sentido de produzir e reproduzir aquilo que será reconhecido como humano ou inhumano, não é apenas a humanidade da criança que está em questão, mas a dos próprios pais. Dessa forma, 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. 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.

5.6 AS INTERVENÇÕES FRENTE AO INCOMENSURÁVEL DOS SEXOS: TRAJETÓRIAS DE NORMATIZAÇÃO E FICÇÕES CORRETORAS

A situação ocorreu na casa de Elemiah (na época com 13 anos), no interior do estado do RS. Estávamos nós três – Elemiah, Clarice (mãe de Elemiah) e eu – na sala, conversando, até que demos início à entrevista gravada. Durante quase toda a entrevista, Elemiah manteve-se em silêncio, entrecortado por alguns risos e respostas lacônicas, do tipo *sim*, *não*, *é assim*, *não é assim*. No final, perguntei à Clarice 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!* Clarice 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 sobre a 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. Clarice voltou-se para mim e comentou: *Hoje em dia já tem mulher que dirige caminhão, né, Paula?*

O constrangimento de Clarice remetia certamente à preocupação de que esse interesse de Elemiah não fosse adequado para uma “menina”. Essa não é uma situação isolada. Conforme descrevi, 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”. 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, observa-se, na prática, 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 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 Aladah, criança com 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, 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.

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, porém que se apresenta ao longo de diferentes situações e períodos vividos pelas pessoas intersex e seus familiares no decorrer do tempo.

Nessa perspectiva, 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, uma vez que, como aponta Elsa Dorlin (2005, p.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”. Assim, a “reconstrução” do

masculino e do feminino transforma-se em uma condição crônica¹²⁸ que denuncia, a cada nova intervenção (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.

A insuficiência do operador binário do sexo revela-se não apenas no processo de “construção” de um sexo por meio de intervenções médicas, mas também na necessidade de reafirmá-lo, seja através de novas intervenções (hormonais, cirúrgicas, psicoterapêuticas), seja através de outras formas de regulação social, como a familiar. O sucesso das intervenções médicas está, assim, baseado nessa sustentação temporal, ou seja, em um gerenciamento corporal que se desdobra no tempo. Além disso, pode-se afirmar que existem diferentes temporalidades relacionadas à intersexualidade: o tempo do sexo no corpo (que remete ao desenvolvimento embriológico); o tempo da definição do sexo pelas famílias e profissionais de saúde; o tempo das intervenções (idade da primeira cirurgia, idade das dilatações vaginais e dos tratamentos hormonais, por exemplo); os tempos sociais da sexualidade (os “usos” do sexo).

No cruzamento dessas diferentes temporalidades, percebe-se um esforço constante em adequar os corpos intersex a determinadas expectativas sociais – relacionadas, como abordado no capítulo III, à fertilidade, à potencialidade para o sexo penetrativo e heterossexual, ao tamanho do pênis e do clitóris, entre outros aspectos. Desse modo, os dispositivos de normalização e regulação colocados em ação pela medicina (olhar e medir), ao mesmo tempo em que buscam “encontrar um sexo” (feminino ou masculino) no corpo das crianças intersex, pressupõem determinados marcadores de “bem-estar”, de “desejo” e de “saúde” – física e/ou psicossocial – em nome dos quais são justificadas as intervenções médicas, como a cirurgia.

Ao interpelar as dicotomias masculino-feminino e ao trazer à tona as tensões entre a esfera da “saúde” e aquela dos “direitos humanos”, os debates em torno da intersexualidade escrutinam os limites teóricos e éticos que circunscrevem tanto o campo da Bioética, como o dos Direitos Sexuais enquanto Direitos Humanos. Todas essas questões encaminham as reflexões da tese, à guisa de conclusão, para as

¹²⁸ Sobre essa questão, ver Alice Dreger (2004b).

possibilidades de uma Bioética que, para além do ponto de vista da Saúde enquanto esfera de regulações e normatizações, esteja amparada por uma perspectiva de Direitos Humanos revisitada.

NO FIO DA NAVALHA: CONSIDERAÇÕES FINAIS SOBRE A INTERFACE ENTRE INTERSEXUALIDADE, (BIO)ÉTICA E DIREITOS HUMANOS

Alex – ¿Qué haces?

Kraken (pai de Alex) – Te cuido.

Alex – No me vas a poder cuidar siempre.

Kraken – Hasta que puedas elegir.

Alex – ¿Qué?

Kraken – Lo que quieras.

Alex – ¿Y si no hay nada que elegir?

Esse diálogo acontece no filme *XXY*, dirigido pela argentina Lúcia Puenzo. O filme conta a história de Alex, uma jovem de 15 anos que nascera com um corpo que variava em relação ao padrão corporal dicotômico masculino/feminino reconhecido socialmente. Seus pais (Kraken e Suli) decidiram que Alex não seria submetida a procedimentos cirúrgicos de “correção” da genitália ao nascimento. Resolveram, então, mudar-se para outra casa, onde Alex crescera guardando esse segredo. O filme inicia com a chegada de um casal de amigos e de seu filho adolescente. O pai (Ramiro) é um cirurgião e, a convite de Suli, foi chamado para “olhar”, “opinar” sobre Alex. Em meio a esse contexto, onde os pais de Alex, o cirurgião e sua esposa debatem sobre a “inadequação corporal” da jovem, acerca do que ela é ou será (Homem? Mulher?) e o quanto iria sofrer nesse mundo de corpos “perfeitamente” femininos ou masculinos, é que se estabelece o diálogo com o qual parto para as considerações finais desta tese.

A cena relatada é um momento marcante e forte do filme, que lança uma série de questões, no entrelaçamento das quais podemos vislumbrar algumas das dimensões envolvidas no debate contemporâneo em relação à intersexualidade, como aquelas referentes à “decisão”, à “escolha”, à “autonomia”, ao “cuidado” ou à “tutela” de certos sujeitos, aos “pensáveis” (“elegíveis”) e “impensáveis” corporais. “E se não há nada que escolher?” é uma pergunta acerca do que pode ser escolhido quando falamos de corpo, de sexo e de desejo. É também uma suspensão de sentido que interroga a inevitabilidade de uma decisão. Ao mesmo tempo, a pergunta parece recolocar a indagação em outro nível, interrogando a

intersexualidade como existência impossível, ou seja, como algo que se interpõe no registro do impensável, do “nada” que se possa (ou não?) escolher¹²⁹.

Esta pesquisa revela que, de acordo com a perspectiva dos profissionais de saúde, existem diferentes argumentos e práticas que são acionadas nas decisões em torno da “determinação” do sexo das crianças intersex, assim como no que se refere às intervenções que serão aplicadas sobre seus corpos. Conforme procurei demonstrar, os elementos em jogo analisados inscrevem-se em diferentes níveis de relações: 1) entre diferentes saberes dos campos da medicina e da psicologia; 2) entre diferentes “especialistas”; 3) entre os profissionais de saúde, as famílias e as pessoas intersex; 4) entre as famílias, as pessoas intersex e seu círculo de relações cotidianas.

No decorrer das negociações médicas em torno das decisões e definições acerca do sexo das crianças intersex, o sexo emerge como uma “categoria-médico-diagnóstica”, construída a partir da combinação de diferentes elementos. Há um tratamento mais ou menos homogêneo da questão no Brasil e na França. No entanto, é possível observar ênfases diferenciadas no que diz respeito a determinados aspectos envolvidos nas decisões. Enquanto no Hospital RS havia o que chamei de “investimento particular” sobre a dimensão técnica, no Hospital Paris identifiquei principalmente um olhar dirigido às técnicas de pesquisa diagnósticas no nível embriológico/genético por intermédio dos recursos da biologia molecular. Apesar dessas particularidades, nos dois contextos a genética e a biologia molecular vêm ganhando cada vez mais importância no processo, o que se torna explícito na última proposta de revisão da nomenclatura na esfera médica: o chamado “Consenso de Chicago”.

Além disso, esta pesquisa aponta para o fato de que “algo” está mudando quando procuramos um sexo no corpo por meio de tecnologias muito sofisticadas, como essas envolvidas no manejo sociomédico da intersexualidade. Marilyn Strathern (1992) chama atenção, por exemplo, para a emergência de híbridos que rompem com as classificações tradicionais e geram deslocamentos que perturbam a suposta estabilidade dos domínios da “natureza” e “da cultura”. Ao trabalhar com a inclusão da tecnologia nos processos “biológicos”, ela mostra de que modo a

¹²⁹ Ver os comentários de Mauro Cabral (2007) ao filme XXY, para uma análise quanto aos sentidos que possam estar ancorados em torno da idéia de “nada”, no que concerne à pergunta *Y si no hay nada que elegir?*

inserção de novos elementos é capaz de mudar a matriz classificatória reificada. Nesse sentido, a “mistura” e a “impureza” não são meramente “coisas fora do lugar” (DOUGLAS, 1991), mas também deslocam as coisas do seu lugar. Ao mesmo tempo, haveria um aspecto a ser melhor investigado no que concerne à intersexualidade: se os conhecimentos em biogenética geram deslocamentos, emergindo nesse processo novas concepções de corpo e de sexo – o “sexo-código” –, por que a lógica das decisões parece se manter inalterada? O que extrapola as definições médicas?

Este estudo demonstrou, ainda, que as soluções e definições médicas muitas vezes são não apenas diferentes daquelas acionadas pelas famílias e pessoas intersex, como também insuficientes para responder a todas as suas demandas. Conforme assinali, no lugar de uma solução definitiva, surge o que chamei de “trajetórias de normalização”, ou seja, reafirmações cotidianas do sexo no corpo, que se inscrevem numa determinada temporalidade. Portanto, o “gerenciamento sociomédico da intersexualidade” está baseado em seu “gerenciamento cotidiano” ao longo do tempo.

Apesar das críticas que se possa fazer em relação a alguns elementos normatizadores constituintes do pensamento biomédico, não se pode desconsiderar que os médicos, no seu cotidiano, são chamados a tomar decisões muito difíceis e, no universo empírico que tenho acompanhado, fazem-no com muita seriedade. A equipe toma as decisões a partir de um corpo de conhecimentos bastante complexo, que inclui uma gama de elementos, fazendo com que as condutas sejam, inclusive, um investimento pessoal. Longe de ser simples, o aprendizado da medicina, onde se situa, entre outros conteúdos, o treinamento do olhar, é algo extremamente sofisticado. É possível perceber, ainda, o envolvimento do médico com as crianças e com os familiares, a sua preocupação e o grau de confiança que se estabelece entre eles. Nos ambulatórios e durante as reuniões de equipe, pude presenciar situações delicadas em que a equipe conseguiu pensar saídas muito sensíveis e coerentes com todo um sistema de pensamento que, afinal de contas, diz respeito ao seu campo científico. Há, além disso, uma preocupação em utilizar todo o conhecimento técnico disponível a fim de promover a satisfação futura da criança intersex.

A ativista intersex Cheryl Chase (1999), porém, em um belo artigo cujo título traduzo aqui como “O progresso cirúrgico não é a resposta à intersexualidade”, afirma que as boas intenções dos profissionais não remetem, necessariamente, a

uma boa prática profissional. A autora aborda algumas questões éticas que devem ser pensadas quando se trata de decidir por uma cirurgia “reparadora” dos genitais. Em primeiro lugar, ela declara que, assim como não se sabia das conseqüências que teriam as técnicas mais antigas, hoje não se tem certeza de qual será o destino de crianças submetidas às novas intervenções, a despeito das promessas de maior qualidade das técnicas cirúrgicas. Ademais, ela lança uma questão provocadora à própria estrutura do saber médico, no momento em que levanta o argumento de que a falta de um consentimento informado dos pacientes tem como conseqüência o efeito de calar suas vozes e necessidades.

O que se pode apreender no trabalho de campo realizado, por outro lado, é que essa também é uma questão para os profissionais de saúde, embora de forma menos enfática. Eles relatam seus sentimentos de dúvida e concordam que deveriam existir estudos longitudinais que acompanhassem os pacientes e que avaliassem o seu futuro bem-estar psicológico, sexual, entre outros. De fato, não parece ser essa a questão mais controversa no que diz respeito aos profissionais. O que os aflige é, em grande parte, o fato de que são demandados a fornecerem respostas a questões como, por exemplo, qual o sexo e a orientação sexual de um indivíduo. Assim, o poder de falar e de ditar normas sobre o corpo, ao mesmo tempo em que lhes concede um sem número de privilégios, do ponto de vista social, também faz com que sejam pressionados por suas próprias certezas. “Fazer uma boa medicina” implica em ter que lidar com as dúvidas que possam existir e com as incertezas deixadas pela própria medicina. Conforme relata um médico brasileiro:

Acho que é um dos diagnósticos mais complicados que existe. Acho que nunca é assim: “é isso”. Dificilmente a gente diz “é isso”. É um negócio que envolve tanto... tanto estudo e tanto debate, tanta conversa com profissionais que eu acho que eu nunca tenho certeza de cara quando... A hiperplasia adrenal é uma coisa mais fácil de todas, quando a gente vê. Então a gente sabe, é mulher. Mas o resto, sempre deixa embananado. [Em que sentido, assim, que deixa embananado?] Embananado. “Mas o que será isso?” Porque assim, ó, quais são as situações que eu preferiria que o meu paciente tivesse? São aquelas situações que vão deixá-lo mais certamente no sexo escolhido, vão deixá-lo fértil. Quer dizer, provar pra ele que eu escolhi o sexo certo. Então, eu acho que esse é sempre um diagnóstico que deixa a gente perturbado, assim, por... por querer saber o melhor possível o que essa criança tem. E é muito, muito, muito difícil.

Todas as problematizações levantadas até aqui demonstram que esta investigação 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. Dedico, então, as considerações finais desta tese à discussão em torno da interface entre intersexualidade, bioética e direitos humanos. Antes de entrar nesse debate, contudo, é interessante também considerar algumas questões jurídicas que podem estar envolvidas nessas discussões.

O ESTATUTO JURÍDICO DA PESSOA INTERSEX

Conforme aponta Ilana Löwy (2003, p. 99), atualmente 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 do mais, recém-nascidos que possuem, em seu registro de nascimento do hospital, *sexo indefinido* só necessitam 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 cartório¹³⁰.

Apesar dessa aparente simplicidade quanto às questões legais envolvidas nos nascimentos de crianças intersex, as técnicas cirúrgicas e as intervenções hormonais não são suficientes, conforme assinalado, enquanto solução definitiva

¹³⁰ 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).

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.

Além da medicina, o sistema judiciário também é uma dessas instâncias que estão fortemente apoiadas na classificação dos seres humanos em categorias binárias de sexo: juridicamente, uma pessoa é homem ou mulher. Fazer parte de 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). No entanto, nem sempre se obtém sucesso, já que, conforme apontado na tese, 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. É ainda importante, para o campo do direito, 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)¹³¹. Todavia, a medicina não dá conta de algumas questões práticas que dizem respeito ao sujeito e, mais uma vez, deixa lacunas no que diz respeito às pessoas intersex, uma vez que se depara com a dificuldade de oferecer um critério – único e inequívoco – que possa determinar o sexo de um sujeito na esfera legal.

¹³¹ 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.

A lógica biomédica pautada pelo sistema binário de sexo e gênero traz conseqüências importantes 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, surge a necessidade de legislar sobre o que define exatamente um homem e uma mulher. Conforme 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, de que forma se vai 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, qual seria a decisão em relação a 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, portanto fora das “medidas normativas” definidas como “femininas”), que tivesse sido registrado como homem e que desejasse casar-se com alguém que possuísse 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 completa 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 alguém com o diagnóstico de Insensibilidade Parcial aos Andrógenos não submetido a tratamentos seria alocado: 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, conseqüentemente, fora impedida de participar do

torneio, além de ter sido expulsa do mundo dos esportes em virtude de 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 às pessoas intersex, mas também dizem respeito, por exemplo, a situações vividas por homossexuais, travestis, transexuais, entre outros/as.

Desse modo, é preciso encaminhar as discussões 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.

A HUMANIDADE “NO FIO DA NAVALHA”: BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS

Um ponto fundamental para esse debate é interrogar a definição de humano baseada no binarismo sexual e os efeitos concretos produzidos sobre os corpos para garantir o enquadramento e a estabilidade desta definição binária da “humanidade sexuada” (BUTLER 2004, 2005; CABRAL, 2006b). As cirurgias e as intervenções corretoras sobre os corpos intersex são exemplos concretos, materiais, que demonstram a ação efetiva das normas socioculturais.

O termo bioética foi utilizado pela primeira vez em 1927, em um artigo de Fritz Jahr publicado no periódico alemão *Kosmos*, através de uma definição abrangente, que incluía preocupações não apenas relacionadas aos seres humanos, mas a todos os seres vivos (GOLDIM, 2006, p. 86). Nos anos 70, há uma consolidação da disciplina no contexto dos Estados Unidos (DINIZ, 2006). Vale sublinhar que a definição de Bioética foi sofrendo uma série de reformulações ao longo dos anos. De maneira bem geral, pode-se considerá-la, atualmente, como um campo que se propõe a abordar de forma interdisciplinar os dilemas suscitados na esfera da saúde e da pesquisa biomédica. Como o próprio termo sugere, as discussões relacionadas a essa área de conhecimento e ação pressupõem invariavelmente uma determinada

noção de “bios” (vida) em relação à qual é possível aplicar-se ou defender uma “ética”.

Uma bioética de inspiração feminista, que surgiu formalmente nos anos 90, elaborou fortes críticas a algumas tendências universalizantes sustentadas no interior do campo teórico-prático da disciplina, contrapondo-se, assim, à utilização de princípios universais descontextualizados e desconectados de fatores como o gênero, o pertencimento social e cultural, só para citar alguns exemplos (DINIZ, GUILHEM, 2000)¹³². Contudo, mesmo essa bioética de inspiração feminista, ainda que venha mostrando cada vez mais, através de críticas e análises instigantes, que é preciso levar em conta a diversidade, não interroga contundentemente a variabilidade sexuada dos corpos sobre os quais ela se aplica. Desse modo, é ainda aquele que encarna o corpo em sua matriz sexual binária que acaba se configurando como o sujeito da (bio)ética.

No que se refere à abordagem da sexualidade a partir de uma perspectiva dos direitos humanos, ela emerge no contexto desses debates a partir da noção de direitos reprodutivos até chegar à formulação da idéia de direitos sexuais (RIOS, 2006). O uso do termo direitos reprodutivos 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). De acordo com as autoras, no Brasil a caminhada em direção ao emprego desse termo também começa em 1984, quando algumas feministas brasileiras retornam do encontro em Amsterdã. As correlações e confusões entre “saúde reprodutiva” e “direitos reprodutivos” são inúmeras e, em muitos casos, saúde e direito acabam se sobrepondo quando o objetivo é 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 acontece somente 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

¹³² Para a chamada “Bioética Principlista”, existiriam alguns “princípios” universais a serem considerados na tomada de uma “boa decisão”: autonomia, justiça, beneficência e não-maleficência. Sobre a bioética principlista, ver Beauchamp e Childress (1979).

de saúde, nesse caso a de saúde sexual. Esse imbricamento entre as esferas do direito e da saúde, embora importante e mesmo decisivo em diversos aspectos e contextos históricos, políticos e sociais, gera conseqüências problemáticas em diversas esferas (CORRÊA, ÁVILA, 2003), especialmente quando consideradas questões que extrapolam o âmbito da saúde, entre elas, como veremos, algumas relacionadas à intersexualidade.

As decisões envolvendo o manejo de crianças intersex são relegadas normalmente à esfera da Bioética e não imediatamente, nem necessariamente, a uma discussão envolvendo a perspectiva dos Direitos Sexuais enquanto Direitos Humanos¹³³. Isso se explica, entre outros motivos, porque a Bioética possui um compromisso direto com o campo da “Saúde”, e a intersexualidade é freqüentemente percebida como uma questão exclusivamente desse campo. Além disso, é fundamental destacar que a Bioética, enquanto esfera regulatória da prática médica, conserva um potencial normativo, o que se desloca para as decisões a que se propõe a auxiliar, entre elas aquelas envolvendo crianças e/ou jovens intersex.

Um desdobramento desse pressuposto de que a intersexualidade é unicamente uma questão de saúde é, conforme indicam Diana Maffía e Mauro Cabral (2003), que as técnicas de intervenção acabam sendo apenas problematizadas enquanto ferramentas a serem aperfeiçoadas. Então, as dificuldades ou as conseqüências corporais por elas provocadas são vistas como relacionadas ao “estado da técnica”, mais ou menos “sofisticada”, em um determinado momento histórico, e não como ligadas à intervenção em si mesma. Portanto, a pergunta sobre a necessidade ou não de (alguma) intervenção fica invisibilizada nesses debates.

Ainda, cabe ressaltar que, nos contextos em que realizei o trabalho de campo – embora acredite que isso não esteja restrito especificamente ao Hospital RS e ao Hospital Paris –, para inscrever um indivíduo em uma certa “inteligibilidade sociocultural”, não era visto como inadequado submeter o corpo intersex a intervenções, a cortes e suturas, com vistas a “corrigi-lo”. Simultaneamente, porém, é a história de um corpo intersex que é cortada, suturada, por vezes mascarada (Cabral 2006b). Onde se tenta invisibilizar a intersexualidade como corporalidade

¹³³ É importante ressaltar que existem, no entanto, algumas vertentes da Bioética que já incorporam a perspectiva dos Direitos Humanos. Conferir, por exemplo, os trabalhos de Diniz e Guilhem (2000) e Diniz (2001).

possível, é exatamente onde emerge um corpo, circunscrito por uma linguagem médica, a ser corrigido. Esse discurso contém em si a promessa de uma cura, do apagamento dos sinais de uma conformação sexual particular, e também a expectativa de instaurar a “coerência” esperada entre o gênero “determinado” e a anatomia “corrigida”, sob o signo da qual é possível perceber traços socioculturais heteronormativos, assim como homofóbicos e transfóbicos.

Nesse ponto, entendo que há uma questão urgente a ser tratada pela Bioética, especialmente se considerada a partir da perspectiva dos Direitos Sexuais enquanto Direitos Humanos. É o problema, como apontou Mauro Cabral¹³⁴, da produção, pelo sistema médico e jurídico, da intersexualidade como diferença corporal, ética e política. Segundo sustenta Cabral (2006b, p. 85), as pessoas intersex são colocadas em um “estado de exceção”, seja em relação ao dimorfismo sexual enquanto norma, no que diz respeito à produção de subjetividades éticas e políticas reconhecidas social e culturalmente, ou, ainda, em função da “diferença ética” que se produz nas decisões e práticas sociomédicas levadas a cabo nos corpos intersex.

A intersexualidade caracteriza-se, assim, como um ponto extremamente relevante para pensar a Bioética e também o campo dos Direitos Sexuais enquanto Direitos Humanos. Ela não é considerada um problema de saúde pública, como a epidemia da AIDS, nem atinge um número relativamente enorme de pessoas (um a cada dois mil nascimentos ou mais, dependendo do critério que se utiliza e que condições são incluídas no cálculo, contra mais de sete a cada 100 pessoas atingidas por Diabetes no Brasil, por exemplo). Entretanto, a discussão e as análises em torno da intersexualidade re-situam o debate no âmbito dos Direitos Sexuais e da Bioética, especialmente porque envolvem um tipo de conhecimento (e de conhecer) que gera deslocamentos na forma como compreendemos as noções de gênero, sexo, sexualidade e de humano, o que tem conseqüências para outros sujeitos de direito.

Muitos questionamentos podem, assim, ser lançados à noção de direitos sexuais e direitos humanos a partir das problematizações em torno da intersexualidade. O primeiro deles, bem evidente, diz respeito aos perigosos deslizamentos que possam existir entre a idéia de “direito” e a de “saúde”, esta

¹³⁴ Por meio de comunicação pessoal, em 2006.

última caracteristicamente terreno de uma série de medidas regulatórias na nossa sociedade. Esse deslizamento está expresso no fato, por exemplo, de que a discussão sobre direitos sexuais enquanto direitos humanos normalmente aparece subsumida às preocupações da ordem da Bioética quando se trata de pensar a intersexualidade, conforme analisei acima. De acordo com Sonia Corrêa e Maria Betânia Ávila (2003, p. 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, de um lado, há uma ingerência sobre os corpos sexuais e reprodutivos, de outro aponta-se para a necessidade de garantir aos indivíduos autonomia sobre o próprio corpo. Conforme salientado por Corrêa e Ávila (2003, p. 29), o risco de subsumir a noção de direito na de saúde é que “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, questionar quem determina 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 enquanto “problema de saúde”.

Para além dos perigosos deslizamentos que possam existir entre as noções de “direito” e “saúde”, um segundo questionamento que pode emergir na esfera dos direitos sexuais e reprodutivos é aquele que destaca 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 sobre o balanço regional de 2005 na área dos direitos sexuais no contexto latino-americano, concedida ao *Boletín Electrónico del Proyecto Sexualidades, Salud y Derechos Humanos en América Latina*. Ela afirma que a referência “não adjetivada” a esses direitos na região referida normalmente compreende sua versão heterossexual.

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, p. 4), a contestação das cirurgias precoces “corretoras” dos genitais ditos “ambíguos” remete a uma perspectiva crítica contra uma visão de humano que supõe um ideal anatômico, bem como denuncia a arbitrariedade e os riscos envolvidos na tentativa de buscar, manter e/ou definir o dimorfismo sexual a qualquer preço. Para ela, as normas que governam o ideal dicotômico são responsáveis por estabelecer significados diferentes àquilo que será considerado humano ou não, bem como por classificar as vidas que podem ser vividas ou não dentro das possibilidades oferecidas pelo social. Além do mais, as contestações do movimento ético-político intersex problematizam a concepção de “humanidade sexuada” do discurso dos direitos humanos que toma a matriz prescritiva da diferença sexual dicotômica como valor (CABRAL, 2006b). Que corpos são possíveis? Ou para usar a expressão de Judith Butler (2002 [1993]), que corpos “importam” dentro de uma certa produção de humanidade? Que corpos são esses que sentem o “fio da navalha” e em nome de qual concepção de humano?

Nesse contexto de produções dicotômicas do humano, a intervenção cirúrgica é compreensivelmente pensada, pelos médicos e também para muitos familiares de pessoas intersex, como “indispensável”, eu diria até como absolutamente “humanitária” e “humanizante”, uma vez que, nessa perspectiva, a intervenção visa inscrever o corpo no que Mauro Cabral (2004) descreve como uma “subjetividade sexuada”.

Explicitamente, o “sexo” aparece como o que possibilita o acesso a uma inteligibilidade social e até mesmo a uma existência jurídica. Conforme nos lembra Foucault (1988 [1976]), construiu-se em torno no sexo todo um aparato que o constituiu como “objeto de verdade”, uma verdade que fala sobre o sujeito e, sem a qual, o mesmo é privado de um certo reconhecimento. Analisado desse modo, um outro argumento muito freqüente em favor das cirurgias precoces, o de que as intervenções vão na direção do “melhor interesse da criança”, é bastante coerente com uma concepção de direitos humanos que reconheça a humanidade a partir da diferença sexual percebida entre os (dois) sexos¹³⁵.

Aqui, há um ponto que merece um olhar mais aprofundado em desdobramentos futuros desta pesquisa e que se inscreve no campo dos estudos antropológicos sobre a infância e seu estatuto tutelar¹³⁶. A tese tratou de decisões médicas envolvendo crianças que colocam em jogo, entre outros aspectos, a questão da autonomia e/ou capacidade para decidir. Tal questão certamente não é restrita às crianças intersex, nem mesmo às crianças, já que se estende a um conjunto mais amplo de “tutelados”, como pessoas portadoras de necessidades especiais, idosos, doentes mentais, entre outros. Embora esse tema não tenha sido o foco da tese, está entre as discussões centrais em relação à bioética nesses casos.

ÚLTIMOS APONTAMENTOS

No que diz respeito às esferas da bioética e dos direitos sexuais enquanto direitos humanos, procurei demonstrar que tanto uma como a outra não colocam efetivamente em xeque o sistema binário de sexo, o mesmo que sustenta as decisões médicas em direção às intervenções clínico-cirúrgico-psicoterapêuticas

¹³⁵ Esse argumento baseado no “melhor interesse da criança” também aparece nos dados apresentados por Elizabeth Zambrano et al. (2006) quando se trata dos discursos contra ou a favor das “famílias constituídas por pais homossexuais”.

¹³⁶ Para uma análise das práticas tutelares sobre a infância no contexto da transferência da guarda de crianças para parentes ou conhecidos, ver Adriana Vianna (2002). No que se refere especificamente à intersexualidade, Morgan Holmes (2006), em um artigo em que examina a decisão da Corte Constitucional Colombiana, discute a disputa entre aqueles que protegem a autonomia de crianças intersex *tout court* e os que protegem a autonomia daquelas crianças que, por sua idade, já podem ser reconhecidos como sujeitos autônomos.

sobre os corpos intersex. Uma vez que nos propomos a revisitar a concepção de humano que as sustentam, não apenas subvertemos a lógica patologizante utilizada para compreender a intersexualidade, mas também lançamos questões que se estendem às normalizações aplicadas sobre todos os corpos. Acredito que, justamente por essa razão, as questões relativas à intersexualidade interpelam muitos movimentos políticos amparados por uma política de identidades, que são, desse modo, obrigados a enfrentar alguns dos essencialismos por eles mesmos sustentados.

De acordo com Sônia Corrêa (2006, p. 116-117), a pergunta sobre o “quem é o quem dos direitos sexuais?” leva a percorrer criticamente as discussões em torno da identidade, representação política e norma jurídica. Segundo a autora, que recorre ao conceito de “quem” elaborado por Hannah Arendt, “a aparição diferenciada do ‘quem’ se conjuga com o reconhecimento de uma humanidade comum que é subjacente e ao mesmo tempo mediada pelas ‘diferenças’” (CORRÊA, S., 2006, p. 118).

Todas essas discussões apontam para um caminho possível de pensar os Direitos Sexuais enquanto Direitos Humanos, mas para além de uma produção unívoca e inequívoca do humano, e como algo que deve ir além das políticas de identidades. É necessário, ainda, revisitar a noção de saúde sobre a qual tanto a bioética como o discurso dos direitos humanos se apóia, noção essa que está basicamente amparada pelas concepções e definições médico-científicas. O campo da saúde também deve ser ampliado, a fim de abarcar outras vozes e olhares que não apenas os dos profissionais de saúde.

No que tange à intersexualidade, especificamente, isso significaria, por exemplo, considerar as percepções, definições e reivindicações das famílias, pessoas intersex, movimento social, entre outros atores envolvidos, como elementos cruciais nas decisões e, em última instância, na compreensão do que seja ‘saúde’. Todos esses fatores excedem os critérios de tomadas de decisões estritamente médicos e psicológicos, ao mesmo tempo em que os tensionam e os complexificam.

O debate sobre intersexualidade, ao re-significar a polaridade dicotômica de categorias como feminino e masculino, remete, ainda, às discussões sobre natureza e cultura (tão caras à Antropologia) no contexto das inovações tecnológicas e das intervenções técnicas sobre os corpos. Esse debate provoca novas perguntas e reflexões em torno da relação sexo e gênero, na medida em que é a dicotomia

enquanto norma de gênero que orienta a tentativa de encaixar os corpos exclusivamente em um entre dois e apenas dois sexos.

Finalmente, há, ainda, algumas questões, ligadas à biotecnologia e aos efeitos concretos e materiais dos discursos científicos sobre os corpos, que passam a ser colocadas às pesquisas em sexualidade, suscitando um interesse cada vez maior em torno dos complexos imbricamentos entre a produção científica e tecnológica e suas implicações sociais, culturais e corporais. Em se tratando do gerenciamento sociomédico dos corpos intersex, é preciso insistir que não se produzem simplesmente “intervenções neutras”, mas, notadamente, como afirma Suzanne Kessler (1998), efeitos culturais. Portanto, é necessário, a partir de todas as problematizações e reflexões apresentadas – e para além delas –, lançar-se ao desafio de construir uma abordagem mais plural dos direitos sexuais e dos direitos reprodutivos enquanto direitos humanos e que não esteja restrita à noção de Saúde como lócus de produções normativas sobre os corpos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALCÁNTARA ZAVALA, Eva. **Saber-poder y pobreza**: el vínculo entre hospital y pacientes en condición intersexual en México. 2007. Trabalho apresentado na VI Conferência de IASSCS: *Placeres desorganizados: cuerpos, derechos y culturas en transformación*, Lima, Peru, junho de 2007.

AREA TRANS E INTERSEX (Programa para América Latina y el Caribe)-COMISSION 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.

ARQUIVOS BRASILEIROS DE ENDOCRINOLOGIA E METABOLOGIA. São Paulo: Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia, v. 49, n. 1, fev. 2005.

BACHEGA, Tânia A. S. S.; BILLERBECK, Ana Elisa C.; PARENTE, Érica B.; LEMOS-MARINI, Sofia H. V.; BAPTISTA, Maria Tereza M.; MELLO, Maricilda P.; GUERRA Jr., Gil; KUPERMAN, Hilton; SETIAN, Nuvarte; DAMIANI, Durval; TORRES, Natália; CASTRO, Margaret de; MENDONÇA, Berenice B. de. Estudo multicêntrico de pacientes brasileiros com deficiência da 21-Hidroxilase: correlação do genótipo com o fenótipo. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, São Paulo, v. 48, n. 5, p. 697-704, out. 2004.

BAL, Antoine. **Les parcours de vie des intersexués**. Mémoire (Master 2) – Université de Provence (Aix-Marseille I), 2006.

BARBOSA, Rosana Machin. Relações de gênero, infertilidade e novas tecnologias reprodutivas. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 8, n. 1, p. 212-228, 2000.

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Principles of Biomedical Ethics**. 4th ed. New York: Oxford University Press, 1979.

BECKER, Howard Saul. Problemas de inferência e prova na observação participante. In: _____. **Métodos de pesquisa em Ciências Sociais**. São Paulo: Hucitec, 1994. p. 47-63.

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

[1934] BENEDICT, Ruth. **Padrões de cultura**. Lisboa: Livros do Brasil, s/d.

BENOIST, Jean; DESCLAUX, Alice. Pour une anthropologie impliquée. In: _____. (Eds.). **Anthropologie et sida**: bilan et perspectives. Paris: Karthala, 1996.

BERENBAUM, Sheri A. Management of children with intersex conditions: psychological and methodological perspectives. **Growth, genetics and hormones**, v. 19, n. 1, p. 1-6, 2003.

BOAS, Franz. **Race, language and culture**. New York: MacMillan Co., 1940.

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

BONET, Octavio. **Saber e sentir**: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2004.

BONETTI, Alinne. Antropologia feminista: O que é esta antropologia adjetivada? In: BONETTI, Alinne; FLEISHER, Soraya (Orgs.). **Entre pesquisar e militar**: contribuições e limites dos trânsitos entre pesquisa e militância feministas. Brasília, p. 22-34, 2007. Disponível em: <http://www.cfemea.org.br/pdf/dossie_entre_pesquisar_militar.pdf>. Acesso em: 18 dez. 2007.

BONETTI, Alinne; FLEISHER, Soraya (Orgs.). **Entre pesquisar e militar**: contribuições e limites dos trânsitos entre pesquisa e militância feministas. Brasília, 2007. Disponível em: <http://www.cfemea.org.br/pdf/dossie_entre_pesquisar_militar.pdf>. Acesso em: 18 dez. 2007.

BOURDIEU, Pierre. **Para uma sociologia da ciência**. Lisboa: Edições 70, 2004.

BOURDIEU, Pierre. **A dominação masculina**. Tradução de Maria Helena Kühner. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1999.

BOURDIEU, Pierre. **A economia das trocas lingüísticas**: o que falar quer dizer. São Paulo: EDUSP, 1996.

[1976] BOURDIEU, Pierre. O campo científico. In: ORTIZ, Renato (Org.). **Pierre Bourdieu. Sociologia**. São Paulo: Ática, (Col. Grandes Cientistas Sociais), 1994.

BOURDIEU, Pierre. **Homo Academicus**. Paris: Les Éditions de Minuit, 1984.

BOYLE, Gregory J. El trastorno por estrés postraumático (PTSD) de larga duración como resultado de cirugía genital en menores. **Revista de Psicología de la Universidad de Chile**, Santiago, v. 11, n. 1, p. 17-24, 2000.

BRAUNER, Maria Cláudia. **Novas tecnologias reprodutivas e projeto parental**. Contribuição para o debate no direito brasileiro. 2003. Disponível em <<http://www.bioetica.ufrgs.br/repbrau.htm>>. Acesso em: 11 ago. 2003.

BRAUNWALD, Eugene; FAUCI, Anthony, S.; KASPER, Dennis L.; HAUSER, Stephen L.; LONGO, Dan L.; JAMESON, J. Larry (Eds.). **Harrison – Medicina Interna**, 15 ed., v. 2. Rio de Janeiro: Mc Graw Hill, 2002.

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

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

BUTLER, Judith. **Problemas de gênero**: feminismo e subversão da identidade. Tradução de Renato Aguiar. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003a.

BUTLER, Judith. O parentesco é sempre tido como heterossexual? **Cadernos Pagu**, Campinas, v. 21, p. 219-260, 2003b.

[1993] BUTLER, Judith. **Cuerpos que importan**: sobre los límites materiales y discursivos del “sexo”. 1 ed. Buenos Aires: Paidós, 2002.

BUTLER, Judith. Doing justice to someone: sex reassignment and allegories of transsexuality. **GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies**, 7, p. 621-636, 2001a.

[1993] BUTLER, Judith. Corpos que pesam: sobre os limites discursivos do “sexo”. In: LOURO, Guacira Lopes (Org.). **O corpo educado**: pedagogias da sexualidade. Tradução dos artigos de Tomaz Tadeu da Silva. 2. Ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2001b. p. 151-172.

BUTLER, Judith. **Bodies that matter**: on the discursive limits of “sex”. New York: Routledge, 1993.

CABRAL, Mauro. **Comments (XXY)**. 2007. Disponível em: <<http://espectadores.wordpress.com/2007/06/18/xyy>>. Acesso em: 10 jul. 2007.

CABRAL, Mauro. El cuerpo en el cuerpo: una introducción a las biopolíticas de la intersexualidad. **Orientaciones**: Revista de Homosexualidades, Madrid, Fundación Triangulo, n. 11, p. 47-69, 2006a.

CABRAL, Mauro. En estado de excepción: intersexualidad e intervenciones sociomédicas. In: CÁCERES, Carlos F.; CAREAGA, Gloria; FRASCA, Tim; PECHENY, Mario (Eds.). **Sexualidad, estigma y derechos humanos**: desafíos para el acceso a la salud en América Latina. Lima: FASPA/UPCH, 2006b. p. 69-90.

CABRAL, Mauro. **Ciudadanía (trans) sexual**. 2004. Disponível em: <<http://www.ciudadaniasexual.org/publicaciones/ganadores.htm>>. Acesso em: 01 jan. 2005.

CABRAL, Mauro; BENZUR, Gabriel. Cuando digo *intersex*: un diálogo introductorio a la *intersexualidad*. **Cadernos Pagu**, Campinas, n. 24, p. 283-304, jan-jun. 2005.

CABRAL, Mauro; VITURRO, Paula. (Trans)sexual citizenship in contemporary Argentina. In: CURRAH, Paisley; JUANG, Richard M.; MINTER, Shannon Price. **Transgender rights**. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2006. p. 262-273.

CALDEIRA, Teresa Pires do Rio. Uma incursão pelo lado “não respeitável” da pesquisa de campo. In: RODRIGUES, L. M. (Org.). **Ciências Sociais Hoje, 1**, Trabalho e Cultura no Brasil. Recife/Brasília: ANPOCS/CNPq, n. 1, p. 332-354, 1981.

CAMARGO Jr., Kenneth Rochel de. (Ir)racionalidade médica: os paradoxos da clínica. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 1, p. 203-228, 1992.

CAMARGO Jr., Kenneth Rochel de. **Biomedicina, saber & ciência: uma abordagem crítica**. São Paulo: Editora Hucitec, 2003.

CAMBROSIO, Alberto; YOUNG, Allan; LOCK, Margareth. Introduction. In: LOCK, Margareth; YOUNG, Allan; CAMBROSIO, Alberto (Eds.). **Living and working with the new medical technologies: intersections of inquiry**. Cambridge: Cambridge University Press, 2000. p. 1-16.

CHASE, Cheryl. Affronting reason. In: NESTLE, Joan; HOWELL, Clare; WILCHINS, Riki (Eds.). **Genderqueer: voices from beyond the sexual binary**. Los Angeles, Nova York: Alyson Books, 2002. p. 204-219.

CHASE, Cheryl. Surgical progress is not the answer to Intersexuality. In: DREGER, Alice Domurat (Ed.). **Intersex in the age of Ethics**. Hagerstown: University Publishing Group, 1999. p. 147-159.

CHASE, Cheryl. Until five years ago, intersexuals remained silent. In: FEINBERG, Leslie. **Trans liberation: beyond pink or blue**. Boston: Beacon Press, 1998. p. 88-93.

CHAZAN, Lilian Krakowski. **“Meio Quilo de Gente”**: um estudo antropológico sobre ultra-som obstétrico. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007.

COHEN-BENDAHAN, Celina C. C.; VAN DE BEEK, Corneliëke; BERENBAUM, Sheri A. Prenatal sex hormone effects on child and adult sex-typed behavior: methods and findings. **Neuroscience and Biobehavioral Reviews**, v. 29, n. 2, p. 353-384, 2005.

COLAPINTO, John, **Sexo trocado: a história real do menino criado como menina**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2001.

COLLIER, Stephen J.; ONG, Aihwa. Global assemblages, anthropological problems. In: ONG, Aihwa; COLLIER, Stephen J. (Eds.). **Global assemblages: technology, politics, and ethics as anthropological problems**. Oxford: Blackwell, 2005. p. 3-21.

COLLIGAN, Sumi. Why the intersexed shouldn't be fixed: insights from queer theory and disability studies. In: SMITH, Bonnie G.; HUTCHISON, Beth (Eds.). **Gendering disability**. London: Rutgers University Press, 2004. p.145-165.

CORRÊA, Marilena Villela. **Novas tecnologias reprodutivas: limites da biologia ou biologia sem limites?** Rio de Janeiro: EdUERJ, 2001.

CORRÊA, Mariza. **Corpos mutantes**. Relatório de pesquisa para a Fapesp, Campinas, 2007.

CORRÊA, Mariza. Fantasias corporais. In: PISCITELLI, Adriana; GREGORI, Maria Filomena; CARRARA, Sérgio (Orgs.). **Sexualidade e saberes: convenções e fronteiras**. Rio de Janeiro: Garamond, 2004a. p. 173-181.

CORRÊA, Mariza. **Não se nasce homem**. 2004. Trabalho apresentado no encontro "Masculinidades/Feminilidades", nos "Encontros Arrábida 2004", Lisboa, setembro de 2004b.

CORRÊA, Mariza. **Convenções culturais & fantasias corporais**. 2003. Texto apresentado no Seminário "Sexualidades e Saberes: convenções e fronteiras", organizado pelo Centro Latino-Americano em Sexualidade e Direitos Humanos/IMS/UERJ e pelo PAGU – Núcleo de Estudos de Gênero da UNICAMP, Campinas, junho de 2003.

CORRÊA, Sônia. Cruzando a linha vermelha: questões não resolvidas no debate sobre direitos sexuais. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, n. 26, p. 101-121, 2006.

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, p. 17-78.

CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. Bogotá, Colômbia, 12 de maio de 1999 [Sentencia SU – 337/99]. Disponível em: < <http://www.isna.org/colombia/>>. Acesso em: 21 maio 2005.

COSTA, Rosely Gomes. **Tecnologias reprodutivas e noções sobre racialização e etnia**. 2003. Texto apresentado no Grupo de Trabalho Pessoa e Corpo: novas tecnologias biológicas e novas configurações ideológicas, no XXVII Encontro Anual da ANPOCS, Caxambu, MG, outubro de 2003.

COSTA, Sérgio Ibiapina F.; DINIZ, Débora. A cirurgia de mutilação genital feminina. **Jornal do CREMERS**, Porto Alegre, v. 79, p. 18-19, maio 2000.

CREIGHTON, Sarah M.; MINTO, Catherine L.; LIAO, Lih, Mei; ALDERSON, Julie; SIMMONDS, Margaret. Meeting between experts: evaluation of the first UK forum for lay and professional experts in intersex. **Patient Education and Counseling**, v. 54, n. 2, p. 153-157, 2004.

CREIGHTON, Sarah. Surgery for intersex. **Journal of the Royal Society of Medicine**, v. 94, n. 5, p. 218-220, 2001.

DAMIANI, Durval; GUERRA-JÚNIOR, Gil. As novas definições e classificações dos estados intersexuais: o que o Consenso de Chicago contribui para o estado da arte? **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, São Paulo, v. 51, n. 6, p. 1013-1017, 2007.

DAMIANI, Durval; SETIAN, Nuvarte; KUPERMAN, Hílton; MANNA, Thaís D.; DICHTCHEKENIAN, Vaê. Genitália ambígua: diagnóstico diferencial e conduta. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, São Paulo, v. 45, n. 1, p. 37-47, fev., 2001.

DE BEAUVOIR, Simone. **Le deuxième sexe**. Paris: Gallimard, 1949.

DE LA BELLACASA, Maria Puig. Les corps des pratiques: politiques féministes et (re)constructions de "la nature". In: ROUCH, Hélène; DORLIN, Elsa; FOUGEYROLLAS-SCHWEBEL, Dominique (Orgs.). **Le corps, entre sexe et genre**. Paris: L'Harmattan, 2005. p. 13-38.

DIAMOND, Milton; SIGMUNDSON, Keith. Sex Reassignment at birth: a long term review and clinical implications. **Archives of Pediatric and Adolescent Medicine**, v. 151, n. 3, p. 298-304, mar. 1997.

DINIZ, Débora. Henry Beecher e a história da bioética. In: COSTA, Sérgio; DINIZ, Débora. **Ensaio: Bioética**. São Paulo: Brasiliense; Brasília: Letras Livres, 2006, p. 33-39.

DINIZ, Débora. 2005. Palestra ministrada no **Grupo de Trabalho Direitos Sexuais e Reprodutivos**, projeto Difundindo os Direitos Sexuais e Reprodutivos no Âmbito do Cone Sul, Porto Alegre, setembro de 2005.

DINIZ, Débora. Autonomia reprodutiva: um estudo de caso sobre a surdez. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 175-181, jan./fev. 2003.

DINIZ, Débora. Antropologia e os dilemas dos direitos humanos: o dilema moral de Tashi. In: NOVAES, Regina Reyes; LIMA, Roberto Kant de (Orgs.). **Antropologia e direitos humanos**. Niterói: Editora da Universidade Federal Fluminense, 2001. p. 17-46.

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

DOMENICE, Soraya; COSTA, Elaine M. F.; CORRÊA, Rafaela V.; MENDONÇA, Berenice B. Aspectos moleculares da determinação e diferenciação Sexual. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, São Paulo, v. 46, n. 4, p. 433-443, 2002.

DORLIN, Elsa. Sexe, genre et intersexualité: la crise comme régime théorique. **Raisons politiques**, n. 18, maio, p. 117-137, 2005.

DORLIN, Elsa. Autopsie du sexe. **Les Temps Modernes**, n. 619, p. 115-143, jun./jul., 2002,

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

DOWSETT, Gary W. Some considerations on sexuality and gender in the context of Aids. **Reproductive Health Matters**, v. 11, n. 22, p. 21-29, 2003.

DREGER, Alice Domurat. Cultural history and social activism: scholarship, identities, and the Intersex Rights Movement. In: HUISMAN, Frank; WARNER, John Harley. **Locating medical history: the stories and their meanings**. Baltimore, London: The Johns Hopkins University Press, 2004a. p. 390-409.

DREGER, Alice Domurat. **One of us: conjoined twins and the future of normal**. London: Harvard University Press, 2004b.

DREGER, Alice. **Shifting the paradigm of intersex treatment**. 2004c. Disponível em: <<http://www.isna.org/drupal/compare>>. Acesso em: 25 abr. 2004.

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

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

DREGER, Alice Domurat. Ambiguous sex or ambivalent medicine. **The Hastings Center Report**, v. 28, n. 3, p. 24-35, 1998. Disponível em: <http://www.isna.org/articles/ambivalent_medicine>. Acesso em: 02 ago. 2005.

DUARTE, Luiz Fernando Dias. Prefácio. In: BONET, Octavio. **Saber e sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2004. p. 7-9.

DUARTE, Luiz Fernando Dias. Os nervos e a antropologia norte-americana: uma revisão crítica. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 2, p. 43-73, 1993.

DURHAM, Eunice R. Família e reprodução humana. **Perspectivas antropológicas da mulher**. Rio de Janeiro: Zahar, n. 3, p. 13-44, 1983.

[1913] DURKHEIM, Émile. Introdução; Conclusão. In: _____. **As formas elementares da vida religiosa: o sistema totêmico da Austrália**. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

[1903] DURKHEIM, Émile; MAUSS, Marcel. Algumas formas primitivas de classificação. In: MAUSS, Marcel. **Ensaio de Sociologia**. São Paulo: Perspectiva, 1981. p. 399-455.

ELIADE, Mircea. Mefistófeles e o Andrógino ou o mistério da totalidade. In: _____. **Mefistófeles e o andrógino: comportamentos religiosos e valores espirituais não-europeus**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999. p. 77-129.

FAIZANG, Sylvie. Circoncision, excision et rapports de domination. **Anthropologie et Sociétés**, v. 9, n. 1, p. 117-127, 1985.

FAUSTO-STERLING, Anne. Dualismos em Duelo. **Cadernos Pagu**, Campinas, n. 17/18, p. 9-79, 2001/2002.

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

FAUSTO-STERLING, Anne. The five sexes: why male and female are not enough. **The Sciences**, p. 20-24, mar./apr. 1993.

FAUSTO-STERLING, Anne. **Myths of gender**: biological theories about women and men. New York: Basic Books, 1985.

[1935] FLECK, Ludwik. **Genèse et développement d'un fait scientifique**. Paris: Les Belles Lettres, 2005.

[1929] FLECK, Ludwik. On the crisis of 'reality'. In: COHEN, R. S.; SCHNELLE, T. (Eds.). **Cognition and fact**: materials on Ludwik Fleck. Dordrecht: Reidel, 1986. p. 59-78.

FLOR, Nuria Gregori. Los cuerpos ficticios de la biomedicina. El proceso de construcción del género en los protocolos médicos de asignación de sexo en bebés intersexuales. **AIBR. Revista de Antropología Iberoamericana**, Ed. *Electrónica*, Madrid, v. 1, n. 1, p. 103-124, jan./fev., 2006. Disponível em: <<http://www.aibr.org/antropologia/01v01/articulos/010106.php>>. Acesso em: 11 abril 2006.

FONSECA, Claudia. Pos-fácio: ampliando o círculo de interlocutores (ou, o que um "leigo" tem a ver com discussões de bioética no campo de reprodução assistida). In: ALLEMBRANDT, Débora; MACEDO, Juliana Lopes de (Orgs.). **Fabricando a vida**: implicações éticas culturais e sociais sobre o uso de novas tecnologias reprodutivas. Porto Alegre: Metrópole, 2007. p. 173-184.

FONSECA, Claudia. **Família, fofoca e honra**: etnografia de relações de gênero e violência em grupos populares. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 2000.

FONSECA, Claudia. Quelques réflexions ethnologiques sur une maternité française. **Ethnos** (Association pour l'Anthropologie Médicale), LeHavre, França, 1992.

[1979] FOUCAULT, Michel. **Naissance de la biopolitique**. Cours au Collège de France (1978-1979). Paris: Gallimard, 2004.

FOUCAULT, Michel. **O nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2003.

FOUCAULT, Michel. Aula de 22 de janeiro de 1975. In: _____. **Os anormais**. São Paulo: Martins Fontes, 2001a. p. 69-100.

[1977] FOUCAULT, Michel. Le jeu de Michel Foucault. In: _____. **Dits et écrits II** (1976-1988). Paris: Éditions Gallimard, 2001b. p. 298-329.

[1976] FOUCAULT, Michel. **Historia da sexualidade 1**: a vontade de saber. Tradução de Maria Thereza da Costa Albuquerque e J. A. Guilhon Albuquerque. 12. ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1988.

FOUCAULT, Michel, O verdadeiro sexo. In: BARBIN, Herculine. **O diário de um hermafrodita**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1982. p. 1-9.

FRANÇA, Isadora Lins. **“Agora, es toda una mujer”**: uma análise sobre a repercussão do caso Edinanci Silva na mídia. Campinas, mimeo, 2007.

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.

FRY, Peter; MACRAE, Edward. **O que é homossexualidade**. Coleção Primeiros Passos. São Paulo: Brasiliense, 1983.

GAGNON, John; PARKER, Richard. Introduction: Conceiving Sexuality. In: PARKER, Richard; GAGNON, John (Eds.) **Conceiving sexuality**: approaches to sex research in a postmodern world. New York: Routledge, 1995. p. 3-16.

GAUDILLIÈRE, Jean-Paul. **Inventer la biomédecine**: la France, l'Amérique et la production des savoirs du vivant (1945-1965). Paris: La Découverte, 2002.

GAUDILLIÈRE, Jean-Paul. Le vivant à l'heure de la génomique: de la théorie du développement à la médecine prédictive. **La Recherche**, Paris, n. 329, p. 54-58, 2000.

GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 1989.

GINZBURG, Carlo. Sinais, raízes de um paradigma indiciário. In: _____. **Mitos, emblemas, sinais**: morfologia e história. São Paulo: Companhia das Letras, 1989. p. 143-179.

GOLDIM, José Roberto. Bioética: origens e complexidade. **Revista HCPA**, Porto Alegre, v. 26, n. 2, p. 86-92, 2006.

GOLDIM, José Roberto. Seleção de sexo: uma breve apresentação. In: **Curso Avançado de Bioética da PUCRS: Seleção de Sexo**. Porto Alegre, 2003. p. 1.

GOLDSCHMIDT, Richard. Intersexuality and the endocrine aspect of sex. **Endocrinology**, Philadelphia, n. 1, p. 433-456, 1917.

GOOD, Byron. How medicine constructs its objects. In: _____. **Medicine, rationality and experience**. Cambridge: Cambridge University Press, 1994. p. 65-87.

GREENBERG, Julie. Legal aspects of gender assignment. **The Endocrinologist**, v. 13, n. 3, p. 277-286, jun. 2003.

HAAS, Kate. Who will make room for the intersexed? **American Journal of Law and Medicine**, Boston, v. 30, n. 1, p. 41-68, 2004. Disponível em <<http://www.bodieslikeours.org>>. Acesso em: 21 maio 2005.

HAHN, Robert. Rethinking "illness" and "disease". **Contributions to Asian Studies**, v. XVIII, p. 1-23, 1984.

HARAWAY, Donna. "Gênero" para um dicionário marxista: a política sexual de uma palavra. **Cadernos Pagu**, Campinas, n. 22, p. 201-246, 2004.

HARAWAY, Donna. Manifesto ciborgue: ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX. In: SILVA, Tomaz Tadeu da (Org. e Trad.). **Antropologia do Ciborgue: as vertigens do pós-humano**. Belo Horizonte: Autêntica, 2000. p. 37-129.

HARAWAY, Donna. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. **Cadernos Pagu**, Campinas, n. 5, p. 7-41, 1995.

HARAWAY, Donna. **Simians, cyborgs and women: the reinvention of nature**. New York: Routledge, 1991.

HEILBORN, Maria Luiza. Ser ou estar homossexual: dilemas de construção de identidade social. In: PARKER, Richard; BARBOSA, Regina Maria. **Sexualidades brasileiras**. Rio de Janeiro: Relume Dumará: ABIA: IMS/UERJ, 1996. p. 136-145.

HELMAN, Cecil. Disease versus illness in general practice. **The Journal of the Royal College of General Practitioners**, v. 31, n. 230, p. 548-552, sep. 1981.

HERDT, Gilbert (Ed.). **Third sex, third gender: beyond sexual dimorphism in culture and history**. New York: Zone Books, 1993.

HERDT, Gilbert. Mistaken Gender: 5-alpha reductase hermaphroditism and biological reductionism in sexual identity reconsidered. **American Anthropologist**, v. 92, n. 2, p. 433-446, 1990.

HÉRITIER, Françoise. **Masculin/Féminin II – Dissoudre la hiérarchie**. Paris: Odile Jacob, 2002.

HÉRITIER, Françoise. A coxa de Júpiter: reflexões sobre os novos modos de procriação. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 8, n. 1, p. 98-114, 2000.

HÉRITIER, Françoise. **Masculino Feminino: o pensamento da diferença**. Tradução de Cristina Furtado Coelho. Lisboa: Instituto Piaget, 1998.

HERTZ, Robert. A preeminência da mão direita: um estudo sobre a polaridade religiosa. **Religião e Sociedade**, Rio de Janeiro, n. 6, p. 99-128, 1980.

HOLMES, Morgan. Deciding fate or protecting a developing autonomy? Intersex children and the Colombian Constitutional Court. In: CURRAH, Paisley; JUANG, Richard M.; MINTER, Shannon Price. **Transgender rights**. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2006. p. 102-121.

HRABOVSKY, Zoltan; HUTSON, John M. Surgical treatment of intersex abnormalities: a review. **Surgery**, v. 131, n. 1, p. 92-104, 2002.

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 jul. 2005.

INTERSEX SOCIETY OF NORTH AMERICA (ISNA). **What is intersex?** Disponível em: <http://www.isna.org/faq/what_is_intersex>. Acesso em: 16 jun. 2005.

JAGOSE, Annamarie. **Queer Theory: an introduction**. New York: New York University Press, 1997.

JASANOFF, Sheila. The idiom of co-production. In: JASANOFF, Sheila (Ed.). **States of knowledge: the co-production of science and social order**. New York: Routledge, 2006. p. 1-12.

JASANOFF, Sheila. **Designs on nature: science and democracy in Europe and the United States**. Princeton: Princeton University Press, 2005.

JUANG, Richard M. Editor's note. In: CURRAH, Paisley; JUANG, Richard M.; MINTER, Shannon Price. **Transgender rights**. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2006. p. 122-123.

KELLER, Evelyn Fox; LONGINO, Helen E. (Orgs). **Feminism and science**. New York: Oxford University Press, 2003.

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

KESSLER, Suzanne J. The medical construction of gender: case management of intersexed infants. **Signs: Journal of Woman in Culture and Society**, v. 16, n. 1, p. 3-26, 1990.

KIPNIS, Kenneth; DIAMOND, Milton. Pediatric ethics and the surgical assignment of sex. **The Journal of Clinical Ethics**, v. 9, n. 4, p. 398-410, 1998.

KOYAMA, Emi. **From "Intersex" to "DSD": toward a queer disability politics of gender**. Keynote speech presented at Translating Identity Conference held at University of Vermont, feb. 2006. Disponível em: <<http://intersexinitiative.org/articles/intersectodsd.html>>. Acesso em: 22 feb. 2008.

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. p. 187-213.

[1917] KROEBER, Alfred. O Superorgânico. In: _____. **A Natureza da Cultura**. Lisboa: Edições 70, 1993. p. 39-79.

LAQUEUR, Thomas Walter . **Inventando o sexo**: corpo e gênero dos gregos a Freud. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2001.

LATOUR, Bruno. **Reassembling the Social**: an introduction to Actor-Network-Theory. New York: Oxford University Press, 2007.

LATOUR, Bruno. Posface. Transmettre la syphilis. Partager l'objectivité. In: FLECK, Ludwik. **Genèse et développement d' un fait scientifique**. Paris: Les Belles Lettres, 2005. p. 251-260.

LATOUR, Bruno. **A esperança de Pandora**: ensaios sobre a realidade dos estudos científicos. Bauru: Edusc, 2001.

LATOUR, Bruno. **Jamais fomos modernos**. Rio de Janeiro: Editora 34, 1994.

LATOUR, Bruno; WOOLGAR, Steve. **A vida de laboratório**: a produção dos fatos científicos. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1997.

LAVIGNE, Luciana. **La intersexualidad**: un abordaje de las representaciones socioculturales hegemónicas. 2006. Tesis de Licenciatura (Ciencias Antropológicas – Orientación Sociocultural) – Facultad de Filosofía y Letras Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2006.

LEE, Peter A.; HOUK, Christopher P.; AHMED, S. Faisal; HUGHES, Ieuan A. (in collaboration with the participants in the International Consensus Conference on Intersex organized by the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society and the European Society for Paediatric Endocrinology). Consensus Statement on Management of Intersex Disorders. **Pediatrics**, 118, p. e488-e500, 2006.

[1962] LÉVI-STRAUSS, Claude. **O pensamento selvagem**. São Paulo: Papyrus, 1989.

LIBIS, Jean. **El mito del andrógino**. Madrid: Ediciones Siruela, 2001.

LIMA, Shirley Acioly Monteiro de. **Intersexo e identidade**: história de um corpo reconstruído. 2007. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2007

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

LOURO, Guacira Lopes. Teoria Queer: uma política pós-identitária para a educação. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 9, n. 2, p. 541-553, 2001.

LÖWY, Ilana. **L'empirisme du genre**: masculinité, fémininité, inégalité. Paris: La Dispute, 2006.

LÖWY, Ilana. Préface – Fleck dans son temps, Fleck dans notre temps: genèse et développement d'une pensée. In: FLECK, Ludwik. **Genèse et développement d' un fait scientifique**. Paris: Les Belles Lettres, 2005. p. IX-XLII.

LÖWY, Ilana. 'A river that is cutting its own bed': the serology of syphilis between laboratory, society and the law. **Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences**, n. 35, p. 509–524, 2004.

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, p. 81-104, 2003.

LÖWY, Ilana. Universalité de la science et connaissances "situées". 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, 2000a. p. 137-150.

LÖWY, Ilana. Universalidade da ciência e conhecimentos "situados". **Cadernos Pagu**, Campinas, n. 15, p. 15-38, 2000b.

LÖWY, Ilana. The strenght of loose concepts – Boundary concepts, federative experimental strategies and disciplinary growth: the case of immunology. **History of Science**, v. 30, p. 371-396, 1992.

LUNA, Naara. **Provetas e clones: uma antropologia das novas tecnologias reprodutivas**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007.

LUNA, Naara. Pessoa e parentesco nas novas tecnologias reprodutivas. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 9, n. 2, p. 389-413, 2001.

MACHADO, Paula Sandrine. "**Anomalia**", "**ambigüidade**" e outros **operadores de diferença**: as vicissitudes da nomenclatura e suas implicações regulatórias. Paper para o 31º Encontro anual da ANPOCS, Caxambu, MG, outubro de 2007. Disponível em <http://201.48.149.89/anpocs/arquivos/10_10_2007_14_36_45.pdf>.

MACHADO, Paula Sandrine. No fio da navalha: reflexões em torno da interface entre Intersexualidade, (Bio)Ética e Direitos Humanos. In: GROSSI, Miriam Pillar; HEILBORN, Maria Luiza; MACHADO, Lia Zanotta (Orgs.). **Antropologia e Direitos Humanos 4**. Blumenau: Nova Letra, 2006a. p. 15-56.

MACHADO, Paula Sandrine. Nos limites do gênero: apontamentos sobre a discussão sexo-gênero face aos desafios em torno da diversidade sexual. **Boletín Electrónico del Proyecto Sexualidades Salud y Derechos Humanos en América Latina**, Lima, 2006b. Disponível em <<http://www.ciudadaniasesexual.org/boletin/b18/articulos.htm>>.

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

MACHADO, Paula Sandrine. "Quimeras" da Ciência: a perspectiva de profissionais da saúde em casos de intersexe. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 20, n. 59, p. 67-80, 2005b.

MACINTOSH, Mary. The homosexual role. In: STEIN, Edward (Ed.). **Forms of desire: sexual orientation and the social constructionist controversy**. New York: Routledge, 1992. p. 25-42.

MAFFÍA, Diana; CABRAL, Mauro. Los sexos ¿son o se hacen? In: MAFIA, Diana (Org.). **Sexualidades migrantes: género y transgénero**. Buenos Aires: Feminaria, 2003. p. 86-96.

MALINOWSKI, Bronislaw. Introdução. Tema, método e objetivo desta pesquisa. In: _____. **Argonautas do Pacífico Ocidental: um relato do empreendimento e da aventura dos nativos nos arquipélagos da Nova Guiné Melanésia**. São Paulo: Abril Cultural, 1976. p. 21-38. (Coleção Os Pensadores)

MALINOWSKI, Bronislaw. **Uma teoria científica da cultura**. Rio de Janeiro: Zahar, 1975.

MARTIN, Emily. The egg and the sperm: how science has constructed a romance based on stereotypical male-female roles. In: LASLETT, Barbara; KOHLSTEDT, Sally Gregory; LONGINO, Hellen; HAMMONDS, Evelynn (Eds.). **Gender and scientific authority**. Chicago: The University of Chicago Press, 1996. p. 323-339.

MAUSS, Marcel. As técnicas corporais. In: _____. **Sociologia e Antropologia**. São Paulo: EDUSP, 1974, v. 2. p. 209-233.

[1935] MEAD, Margaret. **Sexo e Temperamento**. 4. ed. São Paulo: Editora Perspectiva, 2000.

MEINERZ, Nádia Elisa. **Entre mulheres: estudo etnográfico sobre a constituição da parceria homoerótica feminina em segmentos médios na cidade de Porto Alegre**. 2005. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2005.

MELLO, Maricilda Palandi; ASSUMPÇÃO, Juliana de G.; HACKEL, Christine. Genes envolvidos na determinação e diferenciação do sexo. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, São Paulo, v. 49, n. 1, p. 15-25, jan./fev. 2005.

MENEZES, Rachel Aisengart. **Difíceis decisões: etnografia de um Centro de Tratamento Intensivo**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.

MIGEON, Claude J.; WISNIEWSKI, Amy, B.; BROWN, Terry R.; ROCK, John A.; MEYER-BAHLBURG, Heino F.L.; MONEY, John; BERKOVITZ, Gary D. 46,XY Intersex individuals: phenotypic and etiologic classification, knowledge of condition, and satisfaction with knowledge in adulthood. **Pediatrics**, v. 110, n. 3, p. e32, sep. 2002.

MILLER, Merry N.; MCGOWEN, K. Ramsey. The painful truth: physicians are not invincible. **Southern Medical Journal**, v. 93, n. 10, p. 966-972, 2000.

MIRANDA, Márcio Lopes; OLIVEIRA FILHO, Antônio G. de; LEMOS-MARINI, Sofia H.V. de; BUSTORFF-SILVA, Joaquim M.; GUERRA-JÚNIOR, Gil. Genitoplastia feminizante e hiperplasia congênita das adrenais: análise dos resultados anatômicos. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, São Paulo, v. 49, n. 1, p. 138-144, jan./fev. 2005.

MISKOLCI, Richard; SIMÕES, Júlio Assis (Orgs.) Dossiê: Sexualidades Disparatadas. **Cadernos Pagu**, Campinas, n. 28, jan./jun. 2007.

MONEY, John; TUCKER, Patrícia. **Os papéis sexuais**. São Paulo: Editora Brasiliense, 1981.

MORANGE, Michel. **Histoire de la biologie moléculaire**. Paris: La Découverte, 2003.

MORLAND, Iain Carlyle Fraser. **Narrating Intersex: on the ethical critique of the medical management of intersexuality, 1985-2005**. 2005. PHD Thesis (English Literature) – Royal Holloway, University of London, 2005a.

MORLAND, Iain. The injustice of intersex: feminist science studies and the writing of a wrong. In: ANDERSON, Matthew (Ed.). *Toward a critique of guilt: perspectives from law and the humanities*. **Studies in Law, Politics and Society**, v. 36, p. 53-75, 2005b.

MORLAND, Iain. The Glans opens like a book: writing and reading the intersexed body. **Continuum: Journal of Media & Culture Studies**, v. 19, n. 3, p. 335-348, 2005c.

NADER, Laura. Introduction: Anthropological inquiry into boundaries, power, and knowledge. In: _____. (Ed.). **Naked science: Anthropological inquiry into boundaries, power, and knowledge**. New York: Routledge, 1996. p. 1-28.

NADER, Laura. Up the Anthropologist: perspectives gained from studying up. In: HYMES, Dell (Ed.). **Reinventing Anthropology**. New York: Vintage Books, 1974. p. 284-311.

NEVES, Ednalva Maciel. **Sobre a alquimia moderna: cultura e racionalidade do risco entre epidemiologistas**. 2004. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2004.

NICHOLSON, Linda. Interpretando o gênero. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 8, n. 2, p. 9-41, 2000.

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>>. Acesso em: 12 abr. 2006.

ORTIZ, Maria Regina Limeira; GOLDIM, José Roberto; SALLE, João Luiz Pippi; ANTUNES, Carlos Roberto. Genitália ambígua: impacto nos pais

comparativamente às malformações não genitais. **Revista HCPA**, Porto Alegre, v. 14, n. 1, p. 12-14, abr. 1994.

ORTNER, Sherry B. **Making Gender: the politics and erotics of culture**. Boston: Beacon Press, 1996.

OUDSHOORN, Nelly. Au sujet des corps, des techniques et des féminismes. 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. p. 31-44.

OUDSHOORN, Nelly. **Beyond the natural body: an archeology of sex hormones**. London, New York: Routledge, 1994.

PARKER, Richard; GALVÃO, Jane; BESSA, Marcelo Secron. Introdução. Políticas sociais, desenvolvimento econômico e saúde coletiva: o caso da AIDS. In: PARKER, Richard; GALVÃO, Jane; BESSA, Marcelo Secron (Orgs.). **Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente à AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34, 1999. p. 7-25.

PEIRANO, Mariza. A favor da etnografia. In: _____. **A favor da etnografia**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1995. p. 31-57.

PIAGET, Jean. **A construção do real na criança**. São Paulo: Editora Ática, 1996.

PIAGET, Jean; INHELDER, Bärbel. **Gênese das estruturas lógicas elementares**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1983.

PINO, Nádia Perez. A teoria *queer* e os *intersex*: experiências invisíveis de corpos *des-feitos*. **Cadernos Pagu**, Campinas, n. 28, p. 149-174, jan./jun. 2007.

PRECIADO, Beatriz. Biopolitique du genre. In: ROUCH, Hélène; DORLIN, Elsa; FOUGEYROLLAS-SCHWEBEL, Dominique (Orgs.). **Le corps, entre sexe et genre**. Paris: L'Harmattan, 2005. p. 61-84.

PRECIADO, Beatriz. **Manifiesto contra-sexual**. Madrid: Editorial Opera Prima, 2002.

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

PREVES, Sharon E. For the sake of the children: destigmatizing intersexuality. In: DREGER, Alice Domurat (Ed.). **Intersex in the age of ethics**. Hagerstown: University Publishing Group, 1999. p. 51-65.

PRINCÍPIOS DE YOGYAKARTA: Princípios sobre a aplicação da legislação internacional de direitos humanos em relação à orientação sexual e identidade de gênero. Tradução de Jones de Freitas. Jul. 2007. Disponível em <http://www.sxpolitics.org/mambo452/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=34>. Acesso em: ago. 2007.

RABINOW, Paul. Artificialidade e iluminismo: da sociobiologia à biossociabilidade. In: _____. **Antropologia da razão: ensaios de Paul Rabinow**. Organização e tradução de João Guilherme Biehl. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999. p. 135-157.

RABINOW, Paul. Science as practice: ethos, logos, pathos. In: _____. **Essays on the anthropology of reason**. Princeton: Princeton University Press, 1996. p. 3-27.

RADCLIFFE-BROWN, Alfred Reginald. O método comparativo em antropologia social. In: GUIMARÃES, Alba Zaluar (Org.). **Desvendando máscaras sociais**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1980. p. 195-210.

RAMÍREZ-GÁLVEZ, Martha Celia. **Novas tecnologias reprodutivas conceptivas: fabricando a vida, fabricando o futuro**. 2003. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Campinas, 2003a.

RAMÍREZ, Martha. Questões e desafios decorrentes da fabricação de bebês. In: GROSSI, Miriam; PORTO, Rozeli; TAMANINI, Marlene (Orgs.). **Novas tecnologias reprodutivas conceptivas: questões e desafios**. Brasília: Letras Livres, 2003b. p. 109-120.

RAPP, Rayna. Extra chromosomes and blue tulips: medico-familial interpretations. In: LOCK, Margareth; YOUNG, Allan; CAMBROSIO, Alberto (Eds.). **Living and working with the new medical technologies: intersections of inquiry**. Cambridge: Cambridge University Press, 2000. p. 184-208.

RIOS, Roger Raupp. Para um direito democrático da sexualidade. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, n. 26, p. 71-100, 2006.

ROBINSON, Paul. **A modernização do sexo**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1977.

ROHDEN, Fabíola. **Uma ciência da diferença: sexo e gênero na medicina da mulher**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2001.

ROSALDO, Michelle Zimbalist; LAMPHERE, Louise. Introdução. In: _____. (Orgs.). **A mulher, a cultura, a sociedade**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1979. p. 17-32.

RUSSO, Jane. Sexualidade e classificação psiquiátrica: o caso das disfunções sexuais. In: CÁCERES, Carlos F.; CAREAGA, Gloria; FRASCA, Tim; PECHENY, Mario (Eds.). **Sexualidad, estigma y derechos humanos: desafíos para el acceso a la salud en América Latina**. Lima: FASPA/UPCH, 2006. p. 271-282.

RUSSO, Jane; VENÂNCIO, Ana Teresa A. Classificando as pessoas e suas perturbações: a “revolução terminológica” do DSM III. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, ano IX, n. 3, p. 460-483, set. 2006.

SAFFIOTI, Heleieth I. B. Rearticulando gênero e classe social. In: COSTA, A. O.; BRUSCHINI, C. (Orgs.). **Uma questão de gênero**. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos; São Paulo: Fundação Carlos Chagas, 1992. p. 183-215.

SANTOS, Moara de Medeiros Rocha. **Desenvolvimento da identidade de gênero em casos de intersexualidade**: contribuições da psicologia. 2006. Tese (Doutorado em Psicologia – Psicologia do Desenvolvimento Humano no Contexto Sócio-Cultural) – Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, 2006.

SCOTT, Joan. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. **Educação & Realidade**, Porto Alegre, v. 20, n. 2, p. 71-99, jul./dez. 1995.

SHIEBINGER, Londa. Skeletons in the closet: the first illustrations of the female skeleton in eighteenth-century anatomy. In: GALLAGHER, C.; LAQUEUR, T. (Eds.). **The making of the modern body**: sexuality and society in the nineteenth century. California: University of California Press, 1987. p. 42-82.

SILVA, Hélio R. S. **Travestis**: entre o espelho e a rua. Rio de Janeiro: Rocco, 2007.

SILVA, Tomaz Tadeu da. **O currículo como fetiche**: a poética e a política do texto curricular. I ed., 3. reimp. Belo Horizonte: Autêntica, 2006.

SIMON, William; GAGNON, John H. Sexual Scripts. In: PARKER, Richard; AGGLETON, Peter (Eds.). **Culture, society and sexuality**: a reader. Londres: UCL Press, 1999. p. 29-38.

SOARES, Luiz Eduardo. Entrevista. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, n. 15, p. 239-270, jul. 2001.

SPINOLA-CASTRO, Angela Maria. A importância dos aspectos éticos e psicológicos na abordagem do intersexo. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, São Paulo, v. 49, n. 1, p. 46-59, jan./fev. 2005.

STAR, Susan Leigh; GRIESEMER, James R. Institutional ecology, “translations” and boundary objects: amateurs and professionals in Berkeley’s Museum of Vertebrate Zoology, 1907-39. **Social Studies of Science**, London, v. 19, n. 3, p. 387-420, 1989.

STEIN, Edward. Conclusion: The essentials of constructionism and the construction of essentialism. In: _____. (Ed.). **Forms of desire**: sexual orientation and the social constructionist controversy. New York: Routledge, 1992. p. 325-353.

STOCKING JR., George W. The dark-skinned savage: the image of primitive man in evolutionary anthropology. In: _____. **Race, culture and evolution**. Chicago: The University of Chicago Press, 1982. p. 110-132.

STRATHERN, Marilyn. Displacing knowledge: technology and the consequences for kinship. In: GINSBURG, Faye D.; RAPP, Rayna (Eds.).

Conceiving the new world order: the global politics of reproduction. Berkeley: University of California Press, 1995. p. 346-363.

STRATHERN, Marilyn. **Reproducing the future:** anthropology, kinship and the new reproductive technologies. New York: Routledge, 1992.

SUZIGAN, Lícia Zuppi C.; SILVA, Roberto B. de Paiva e; MACIEL-GUERRA, Andréa T. Aspectos psicossociais da síndrome de Turner. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, São Paulo, v. 49, n. 1, p. 157-164, jan./fev. 2005.

TAYLOR, Janelle. Image of contradiction: obstetrical ultrasound in American culture. In: FRANKLIN, Sarah; RAGONÉ, Helena. **Reproducing reproduction:** kinship, power, and technological innovation. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 1998. p. 15-45.

TERTO Jr., Veriano. Essencialismo e construtivismo social: limites e possibilidades para o estudo da homossexualidade. **Scientia Sexualis: Revista do Mestrado em Sexologia**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 2, p. 23-42, 1999.

THE NEW ENGLAND JOURNAL OF MEDICINE. Boston: Massachusetts Medical Society, v. 350, n. 4, jan. 22, 2004.

THOMAS, Barbara. **Report on Chicago Consensus Conference October 2005.** Jun. 2006. Disponível em <<http://www.medhelp.org/ais/PDFs/Barbara-Chicago-Rpt.pdf>>. Acesso em: 28 set. 2006.

THOMPSON, Charis. Introduction; Science and society: some varieties of science and technology studies; Fertile ground: feminists theorize reproductive technologies. In: _____. **Making parents:** the ontological choreography of reproductive technologies. London: MIT Press, 2005. p. 1-75.

VANCE, Carole S. Social construction theory: problems in the history of sexuality. In: ALTMAN, Dennis et al. **Homosexuality, which homosexuality?** International Conference on Gay and Lesbian Studies. London: GMP and Amsterdam, Uitgeverij An Deller/Schorer, 1989. p. 13-34.

VIANNA, Adriana de R.B. Quem deve guardar as crianças? Dimensões tutelares da gestão contemporânea da infância. In: LIMA, Antonio Carlos de Souza (Org.). **Gestar e gerir:** estudos para uma antropologia da administração pública no Brasil. Rio de Janeiro, Relume-Dumará, 2002. p. 271-312.

VÍCTORA, Ceres Gomes. A seleção de sexo numa perspectiva antropológica. In: **Curso Avançado de Bioética da PUCRS: Seleção de Sexo.** Porto Alegre, 2003. p. 20.

VÍCTORA, Ceres Gomes. **Images of the body:** lay and biomedical views of the body and the reproductive system in Britain and Brazil. 1996. Tese (Doutorado em Antropologia), Department of Human Sciences, Brunel University, London, 1996.

WIERINGA, Saskia. An anthropological critique of constructionism: berdaches and butches. In: Altman, Dennis et al. **Homosexuality, which homosexuality?** International Conference on Gay and Lesbian Studies. London: GMP and Amsterdam, Uitgeverij An Deller/Schorer, 1989. p. 215-238.

WIJNGAARD, Marianne Van Den. **Reinventing the sexes:** the biomedical construction of femininity and masculinity. Bloomington (Ind.): Indiana University Press, 1997.

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

ZAMBRANO, Elizabeth; LOREA, Roberto; MYLIUS, Leandra; MEINERZ, Nádia; BORGES, Priscila **O direito à homoparentalidade.** Cartilha sobre as famílias constituídas por pais homossexuais. Porto Alegre: Vênus, 2006.

GLOSSÁRIO

Acadêmicos – alunos de medicina cursando, no máximo, o nono semestre do curso.

Clitoroplastia – procedimento cirúrgico que visa a “correção” de clitóris considerados de tamanhos e/ou formas anormais. Essa intervenção difere das outras duas técnicas anteriormente utilizadas: a clitorectomia (extirpação total do clitóris) e o sepultamento clitoriano.

Contratados – médicos concursados como técnicos do hospital.

Disgenesia gonadal – presença de gônadas disgenéticas, ou seja, com “alterações”.

Doutorandos – alunos de medicina no final do curso, ou seja, cursando o décimo, décimo primeiro ou décimo segundo semestres.

DSD – Disorders of Sex Development – revisão da nomenclatura proposta em 2006 pelo “Consenso de Chicago”.

Hermafroditismo verdadeiro – tecido ovariano e testicular na mesma gônada ou separadamente.

HAC – Hiperplasia Adrenal Congênita ou Hiperplasia da Supra-Renal – de acordo com a literatura médica, 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 ocasionaria uma “virilização” da genitália externa, o que, entre outras conseqüências, faria com que o clitóris se apresentasse em dimensões anatômicas maiores do que as esperadas para uma menina, se considerados determinados padrões de tamanhos e formas dos genitais. Em uma forma mais grave, conhecida como perdedora de sal, ocorre, segundo os médicos, desidratação importante que pode levar à morte.

Hipospádia e criptorquidia – 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 seria uma das situações envolvidas no que se caracteriza como “genitália ambígua”.

ICA e IPA – Insensibilidade Completa e Insensibilidade Parcial aos Andrógenos – cariótipo XY, genitália externa considerada “feminina” ou “muito

feminilizada”. Os receptores celulares para a testosterona não respondem (ou respondem parcialmente) à mesma.

ISNA - Intersex Society of North America.

Professores – médicos vinculados à Universidade, com mestrado e/ou doutorado na área, oficialmente responsáveis pela supervisão ou preceptoria dos alunos.

Pseudo-hermafroditismo feminino – ovário, sexo gonadal 46XX, genitália interna “feminina”, genitália externa “ambígua”).

Pseudo-hermafroditismo masculino – testículos, cariótipo 46XY, genitália externa “feminina” ou “ambígua”).

Residentes – têm graduação em medicina e estão realizando uma especialização no hospital, como por exemplo, em cirurgia, pediatria, cardiologia, entre outras.

Vaginoplastia – procedimento cirúrgico de “reparação” da vagina com o objetivo de construir o canal vaginal e os pequenos e grandes lábios.