

## **POR UMA SAÚDE COM BASE EM DIREITOS HUMANOS PARA PESSOAS INTERSEXO: PROPOSIÇÕES DE UM GRUPO INTERDISCIPLINAR**

**Thaís Emília de Campos dos Santos<sup>1</sup>**

Farei uma breve análise da Resolução 1.664/03 do CFM (Conselho Federal de Medicina) a respeito do que eu venho sentindo a partir do meu lugar de fala enquanto mãe, pesquisadora, educadora, psicopedagoga, e considerando as demandas que temos tido na ABRAI (Associação Brasileira Intersexo) nesses dois anos de fundação e dedicação aos trabalhos por 24 horas do dia.

Quando leio essa Resolução, eu fico pensando em como adequá-la à realidade atual. E como seria isso? Temos uma Resolução que surgiu em 2003 e nós estamos em 2023. Desde então, tivemos muitos avanços na ciência, na área de sexualidade, na área de gênero. Tivemos muitos avanços em relação aos direitos humanos da pessoa intersexo, principalmente nos últimos anos. Essa Resolução não traz um debate sobre essa temática e, por isso, ela não dá respaldo nem para os profissionais de saúde, principalmente os médicos que atuam no viés do respeito à dignidade humana, aos direitos humanos, nem para os pais, que são super responsabilizados por algo que eles nunca nem pensaram viver.

No início da apresentação da Resolução, temos que ela “define as normas técnicas necessárias para o tratamento de pacientes portadores de anomalias de diferenciação sexual”. Sobre a terminologia “portadores de anomalias”, existe um debate há mais de dez anos, devido ao termo “portadores”, que vem de outras áreas minoritárias. O termo “anomalia” desumaniza a pessoa. Por exemplo, eu tenho certeza de que uma mãe não gostaria de ver seu filho chamado de anomalia em uma consulta, como vi os meus filhos serem chamados.

O uso do termo “anomalia” distancia as pessoas, atrapalhando o vínculo entre mãe e filho. Esse termo cria uma série de sentimentos na mãe, como o de superproteção, por isso vemos acontecer de pessoas intersexo com trinta anos serem acompanhadas pela mãe em consultas. Isso acontece porque, a partir do momento que é usado o termo “portador de anomalias”, não enxergamos mais as pessoas como seres, sujeitas de sua vida, como uma pessoa autônoma. Tudo começa por aí.

---

<sup>1</sup>Presidente fundadora da ABRAI (Associação Brasileira Intersexo). Doutora em Educação com tese em Educação, Crianças e adolescentes Intersexo na Unesp. Psicanalista. Psicopedagoga e escritora. Especialista em Educação Inclusiva e Diversidade pela USP. Habilitada em Educação Especial pela Unesp. Mãe de crianças intersexo. Mulher intersexo.

O texto da Resolução expõe que “confere aos Conselhos de Medicina a obrigação de zelar e trabalhar por todos os meios aos seus alcances para o perfeito desempenho ético da Medicina”. Será que podemos falar em ética a partir do momento em que não se escuta o paciente? Sobre o uso da expressão “máximo zelo” por parte do médico, eu pergunto: “o que seria esse máximo zelo?” Será que um olhar tão protecionista não tira o direito do bebê de ser enxergado como sujeito?

No terceiro item, temos: “considerando os avanços científicos no que tange ao reconhecimento das anomalias da diferenciação sexual, necessidade de educação continuada e divulgação em eventos médicos”. Vemos que a Resolução precisa ser atualizada porque ela é de 2003. Em 2006, tivemos o Consenso de Chicago, que mudou inclusive a terminologia usada na sigla DDS (de Distúrbios do Desenvolvimento do Sexo para Diferenças do Desenvolvimento do Sexo) e várias das condutas e olhares para as pessoas intersexo.

O artigo 1º descreve: “são consideradas anomalias da diferenciação sexual as situações clínicas conhecidas no meio médico como genitália ambígua, ambiguidade genital, intersexo (...)”. Eu chamo a atenção para o uso do termo “intersexo”. Ele está na Resolução, mas, por incrível que pareça, diversas famílias de pessoas intersexo passam por violência médica quando falam assim: “meu filho é intersexo”. Os médicos falam: “‘intersexo’ é coisa de ativista, ‘intersexo’ não existe”. Eu escutei isso de uma geneticista várias vezes e também de uma endócrino-pediatra. Ou seja, a própria Resolução traz um termo que é negado depois.

Vamos pensar: o que é ser intersexo? Será que essa Resolução abarca realmente as demandas de uma pessoa intersexo? Porque se formos pensar, intersexo é ter uma DDS, um termo atual trazido pelo Consenso de Chicago, principalmente na discussão de 2018, da qual eu participei. A expressão “Diferenças do Desenvolvimento do Sexo”, que substitui a terminologia antiga apresenta acima, foi usada para tentar despatologizar o diagnóstico. Mas será que ser intersexo é apenas ter um diagnóstico de DDS? Eu tenho certeza que não, porque muitas pessoas que têm essa vivência de características intersexo não são diagnosticadas com DDS e ficam sem acessar serviços de saúde justamente porque não têm o diagnóstico que traz essa pequena Resolução ao tratar de um assunto tão complexo em poucas linhas.

O artigo 2º traz: “pacientes com anomalia da diferenciação sexual devem ter assegurado uma conduta de investigação precoce com vistas a uma definição adequada de gênero e tratamento em tempo hábil”. Por quê? Qual a necessidade de assegurar uma investigação precoce e o gênero do bebê. Quem tem certeza da identidade de gênero até os dois anos de vida? Por que temos que assegurar gênero?

No artigo 3º, temos: “a investigação nas situações acima citadas exige uma estrutura mínima que contemple a realização de exames complementares como

dosagens hormonais, citogenéticos, imagem e anatomopatológicos”. Esses exames são importantes? Sim, eles são. Mas, feitos em excesso, o que acontece? Acaba havendo muita exposição do paciente. Eu já ouvi relatos de crianças que foram expostas a tantos exames que tiveram parada cardíaca, isso tudo apenas para conseguir ver questões estéticas do genital. Será que precisa disso? Acabam expondo demais a criança não só na questão psicológica, mas também nas questões físicas.

A partir do momento que você coloca um bebê ou uma criança para fazer uma ressonância magnética, ela precisa receber um sedativo. Se a criança tem uma cardiopatia, uma arritmia, ela vai ter parada cardíaca. Digo isso a partir de situações práticas que são trazidas para a ABRAI. Por isso digo: será que precisa mesmo dessa urgência para definir o tal “gênero apontado” aqui?

É mencionada a necessidade de haver uma equipe multidisciplinar na Resolução, mas, por mais que justifiquem que a questão intersexo seja de uma urgência biológica e social, eu não vejo nesse documento, em nenhum momento, serem apontados os profissionais das Ciências Sociais e das Ciências Humanas. Porque, quando falamos em urgência social e de equipe multi, não podemos apontar só médicos, temos que pensar que a infância é configurada, principalmente, pela questão social. Por isso, a equipe multi teria que ser formada por pedagogos, psicopedagogos, psicólogos, cientistas sociais, assistente social, uma série de profissionais que não são mencionados no documento.

Como podemos falar de algo que não é uma urgência médica no aspecto de saúde? Porque quando existem casos como desvio na urina, temos uma urgência médica. Quando a pessoa é perdedora de sal, basta tratar a questão hormonal, não é preciso fazer uma cirurgia estética. Sendo assim, a partir do momento que se argumenta que ter um genital esteticamente dentro do padrão, como fazem alguns médicos, é uma urgência social, nós nos perguntamos: “do ponto de vista de qual Ciência Social?” Porque em nenhum estudo dessa área isso é apontado.

Sobre a investigação da questão intersexo, aparece escrito: “o paciente encontra condições de participar ativamente da definição do seu próprio sexo”. Como isso é possível? A maioria das pessoas são operadas quando bebês. Como elas vão participar ativamente dessa definição? Isso não acontece na prática? Não acontece na prática. São poucos os serviços médicos que têm uma prática desumana. Eu vejo como mãe, e estando à frente na ABRAI, que a maioria dos médicos gostaria que essa Resolução mudasse porque eles ficam sem respaldo para trabalhar.

Como é mencionado no artigo que citamos, “o ambiente deve ter uma estrutura que garante segurança, habilidades técnicas (...)”. Mas isso é uma realidade no Brasil todo? Quantos serviços especializados nós temos com todo esse aparato técnico, como uma equipe multi que funcione sistematicamente? Eu tenho certeza que

nenhum. O documento relata que deve ser usado o termo “anomalia da diferenciação sexual” durante “eventos médicos”, apontando que essa é a nomeação correta, mas, desde 2006, não é essa nomeação.

Essa Resolução precisa, urgentemente, de atualização para dar respaldo aos médicos. O que tenho visto muito? A criança nasce intersexo. Se ela nasceu em um hospital público, na cidade de São Paulo, ela é encaminhada, sem o consentimento dos pais, para determinados serviços, e lá fica internada, aguardando a cirurgia; e os pais acham que aquilo é uma urgência, mas não é. Só que se o bebê nasce na rede particular há uma escuta. Eu ouço da endocrinopediatra da minha filha que ela poderá operar, por uma questão estética, quando ela estiver adulta, se ela tiver vontade, se ela quiser e se ela se sentir incomodada. Só que eu não vejo as pessoas que não têm acesso a determinados serviços que eu tive escutarem isso de seus médicos. É uma questão muito injusta; está muito desigual, se formos colocar numa balança.

Eu fui muito privilegiada, enquanto mãe, de poder escolher os profissionais que iam trabalhar com os meus filhos, e posso escolhê-los até hoje, mas essa não é a realidade da maioria das pessoas. É complicado quando vemos isso. Os médicos que trabalham pensando na autonomia se embasam no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) e não na Resolução 1.664/03, porque ela trata muito brevemente de um assunto muito singular, muito extenso. Cada corpo intersexo é único, e temos mais de 47 variações dessa situação.

Fico pensando muito no quando os médicos estão sem respaldo, pois a grande maioria deles pensa em seu paciente enquanto um ser humano, sujeito de si. É uma situação tão controversa. Quando um dos meus filhos nasceu, havia duas equipes médicas cuidando dele, e cada uma delas nos dava uma orientação. Uma defendia a cirurgia precoce, argumentando que não teria como eu educar meu filho se ele não tivesse um genital definido. Eu sou pedagoga, educadora e, doutora em educação, sei que não é preciso ter um genital com determinada estética para poder educar uma pessoa, isso não existe. A outra equipe médica falava: “você fazem toda essa pressão na cabeça dos pais e depois o paciente chega ao meu consultório, com vinte anos, querendo reverter a cirurgia e não é possível”.

É preciso, urgentemente, que essa Resolução, contemple todas as questões e as formas de cuidado com as pessoas intersexo porque hoje quem não quer que se seu bebê seja operado logo ao nascer, fica sem cuidado com a saúde dele. Só que é importante ter alguns acompanhamentos pois estão envolvidas questão do crescimento, hormônio, estatura, desenvolvimento ósseo. Mas, quando alguém chega em um serviço público e discorda do tratamento oferecido, por exemplo, não querendo fazer a cirurgia, os profissionais nunca mais tocam no assunto da intersexualidade. Desse modo, o paciente chega à adolescência sem ter sido cuidado

só porque a família não quis submetê-lo a uma cirurgia de adequação. Porém, na rede particular, a família consegue cuidado, se for buscando meios. O tratamento na rede particular e na rede pública são muito desiguais.

Eu gostaria de chamar a atenção para a passagem que expõe os motivos da cirurgia porque eu acho que o debate é muito raso quando é abordada a “urgência social”. Essa afirmação é feita a partir de quais dados? Não existem dados científicos para se afirmar que há uma urgência social. Pelo contrário, a gente sabe que a ONU (Organização das Nações Unidas), desde de 2012, entende esse tipo de cirurgia como procedimento de tortura; mesmo assim, o Brasil continua mencionando esse procedimento nessa Resolução.

Outro trecho que quero discutir, que está na Exposição de Motivos, é o seguinte: “(...) porque o drama vivido pelos familiares e, dependendo do atraso do prognóstico, também do paciente, gera graves transtornos”. Transtornos para quem? O que eu tenho visto é que, ao fazer a cirurgia precocemente, a pessoa chega na adolescência ou vida adulta com sentimento de ausência, de pânico. Já os pacientes que não foram operados e seguiram suas vidas participando da decisão de serem operados ou não, quando já eram maiorzinhos, na adolescência ou vida adulta, estão felizes.

Essa Resolução precisa ser pensada por uma equipe realmente multidisciplinar que possa redigir uma nova versão, porque, na prática, muitos médicos procuram a ABRAI para saber como agir, pois eles não se sentem respaldados por esse documento. Penso também que seria necessária uma legislação específica para pessoas intersexo serem protegidas, pois muitas delas são violentadas dentro das 24h do dia.

Acontece violência médica, com profissionais que gritam: “seu filho é hermafrodita”. Outros médicos dão sedativo para a mãe no momento do parto. Eu não estou falando de casos de vinte anos atrás, mas de histórias que aconteceram há dois anos. Caso de médico que pergunta se a mãe quer dar o filho para adoção. Caso de médico desesperado, sem saber o que fazer porque uma outra equipe acredita ser melhor tomar uma decisão diferente da dele; cada equipe tem uma opinião.

Os médicos estão completamente sem base de trabalho. Apontar que um serviço ou outro tem uma base de trabalho não é suficiente. Sabemos que a base (a Resolução) fala de urgência social, mas ela não incorpora um trabalho sistemático da área de Ciências Humanas e de Ciências Sociais, que é o mais importante de ser feito com pessoas intersexo e com seus familiares.