

PESSOAS INTERSEXO E A PRODUÇÃO DE EVIDÊNCIAS CIENTÍFICAS SOBRE SEUS CORPOS: CONTRIBUIÇÕES DA JUSTIÇA EPISTÊMICA

Paula Sandrine Machado¹

Em primeiro lugar, é importante dizer que eu não sou uma pessoa intersexo, eu sou uma professora e pesquisadora endossexo e tenho desenvolvido pesquisas com a temática da intersexualidade no campo das Ciências Humanas e Sociais, mais particularmente nas áreas de Psicologia Social e Antropologia, desde 2004, no Brasil.

Eu iniciei minha trajetória nesse campo com a minha pesquisa de doutorado, que foi defendida em 2008, a qual, de maneira ampla, focou nos modos como aconteciam as decisões médicas, em torno do nascimento de crianças intersexo, e as intervenções médicas e psíquicas, que daí se desdobravam, e no modo como crianças e jovens intersexo, e seus familiares, lidavam e se situavam nesse processo.

Atualmente, eu integro uma pesquisa chamada Intersexualidades e Reconhecimento de Sujeitos de Direito, que tem a coordenação geral do pesquisador e procurador geral da república Paulo Leivas. Nas últimas décadas, vimos se multiplicar, nos mais variados campos, inclusive médico e jurídico, perspectivas críticas em relação às intervenções biomédicas precoces, cosméticas, não consentidas e mutiladoras a que são submetidas pessoas intersexo. Assistimos a uma consolidação desse debate em instâncias nacionais e internacionais a partir das reivindicações do ativismo intersexo, que vêm sendo articulados, internacionalmente, desde os anos 90 do século passado, e a partir de pesquisas em distintos contextos nacionais.

Organizações dos sistemas internacionais de direitos humanos têm conclamado os Estados para o fim de procedimentos medicamente desnecessários em crianças intersexo, com base no reconhecimento de que essas intervenções violam os direitos humanos, tais como, os direitos à saúde, à integridade mental e

¹ Graduada em Psicologia, mestre e doutora em Antropologia Social pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Professora adjunta do Departamento de Psicologia Social e Institucional do Instituto de Psicologia da UFRGS. Professora permanente do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social e Institucional (PPGPSI/UFRGS) e professora colaboradora do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social (PPGAS/UFRGS). Coordenadora adjunta do Núcleo de Pesquisa em Sexualidade e Relações de Gênero (NUPSEX/UFRGS) e do Centro de Referência em Direitos Humanos: Relações de Gênero, Diversidade Sexual e Raça (CRDH/UFRGS). Integrante do Núcleo de Pesquisa em Antropologia do Corpo e da Saúde (NUPACS/UFRGS). Suas pesquisas são voltadas para os seguintes temas: gênero, sexualidade, corpo, intersexualidades, transexualidades, processos de medicalização e estudos da ciência e da tecnologia.

física; os direitos sexuais reprodutivos; o direito de estar livre de tortura e maus-tratos; além do direito à autonomia. Tais orientações podem ser encontradas, hoje, numa série de documentos de organizações de direitos humanos ao redor do mundo. Eu acho que isso vai ser amplamente discutido também pelas pessoas que vão falar após mim.

Quero chamar atenção para os Princípios de Yogyakarta que, desde 2006, ou seja, há alguns anos, preveem, no item B, relativo ao princípio 18, a proteção contra abusos médicos, e que cabe aos Estados tomar todas as medidas legislativas, administrativas e outras medidas necessárias para assegurar que nenhuma criança tenha o 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, a qual deve receber informações confiáveis, de acordo com sua idade e maturidade. As medidas devem ser guiadas pelo princípio de que todas as ações relacionadas à criança devem priorizar o interesse dela.

Observamos que não é de hoje que esse debate acontece e que já temos dados suficientes para assegurar o direito à cidadania da pessoa intersexo, e sua dignidade é algo que não pode ser apartado da discussão de direitos humanos. Deve-se considerar o direito à integridade corporal, a autodeterminação e a proteção contra abusos médicos como pontos centrais nesse debate.

No Brasil, contudo, os protocolos de intervenção vigentes são legitimados pela Resolução 1.664/03, do conselho Federal de Medicina (CFM), uma Resolução de 2003 que carece de atualização e reformulação profunda por uma série de razões, as quais a doutora Thaís Emília mencionou, mas vou repeti-las porque acho que não é demais reforçá-las, pois essa Resolução não acompanhou os já mencionados debates no campo dos direitos humanos, nem os documentos e acordos firmados internacionalmente.

Essa Resolução é anterior ao Consenso de Chicago de 2006, como mencionou a Thaís Emília, e as suas posteriores reformulações, que foram publicadas em 2016, não estão alinhadas nem em termos da nomenclatura. Além disso, o artigo do Consenso de 2006 traz outras diretrizes para as intervenções e reconhece, entre outros pontos, os direitos individuais do sujeito de participar das decisões que vão lhe afetar. O documento deixa opções abertas para o futuro para serem evitados tratamentos irreversíveis, que não são medicamente necessários até que um indivíduo tenha a capacidade de tomar decisões próprias.

Outra observação importante é que nesses documentos, firmados, sobretudo, por médicos, há uma abertura para um descolamento da designação do sexo no nascimento, ou seja, é uma desobrigação da necessidade emergencial de intervenções médicas, tidas como requisitos para fundamentação dessa designação.

A Resolução 1.664/03 também não dialoga com as pesquisas científicas de outros campos do conhecimento. Algumas das pesquisadoras e dos pesquisadores estão aqui debatendo com vocês, como é meu caso. São pesquisas que analisam os efeitos da patologização da intersexualidade, abordando os desdobramentos das intervenções precoces nas vidas das pessoas e de seus familiares, que estudam os estigmas associados à intersexualidade reiterados por intervenções e que verificam as insuficiências de modelos de atenção que não consideram o ponto de vista das próprias pessoas intersexo.

Chegamos ao último ponto fundamental a ser debatido, que é a Resolução 1.664/03. Ela, nitidamente, não propõe diálogo com as reivindicações de pessoas intersexo adultas ou com o movimento político nacional e internacional de pessoas intersexo, como disse a doutora Mila Torii. Eu achei muito importante esse apontamento feito por ela. Não temos como avançar no cuidado com o intersexo sem esse diálogo e sem essa escuta. Ao mesmo tempo, no que se refere às produções científicas, no campo biomédico, nós nos deparamos com uma série de limites e de carência de estudo clínico que se propõe avaliar, em longo ou médio prazo, as práticas destinadas a normatizar os corpos intersexo.

As evidências em prol das intervenções não são consolidadas, há uma gama de metodologias e critérios muito diversificados e, muitas vezes, contraditórios para analisar o resultado e a satisfação com as intervenções. Observamos nitidamente uma disputa naquilo que vai contar como uma evidência, e isso é fundamental para gente pensar uma série de coisas, mas aqui eu queria destacar o campo da pesquisa da ciência, da produção de conhecimento.

Em um artigo que finalizamos no grupo de pesquisa, que mencionei no início da minha fala, intitulado “Intersexualidade: reconhecimento de sujeito de direito”, ancorados na noção de Justiça Epistêmica, perguntamos: “quem produz as evidências que vão ser reconhecidas como científicas e legítimas no contexto das intersexualidades? As vozes das pessoas intersexo são ouvidas na tomada de decisão sobre seus direitos, incluindo direito sobre o próprio corpo? Por que o histórico de produção no campo das ciências humanas e sociais, que têm produzido dados importantes e questionam as intervenções desnecessárias, mutilatórias e não consentidas não é devidamente considerado?”

Questionamos, ainda, em uma outra produção de um artigo escrito por mim e uma orientanda: “qual engrenagem faz com que as evidências de violações e mutilações narradas pelas pessoas intersexo (como nós ouvimos até agora, e seguiremos escutando ao longo desta manhã) não funcionem como evidências pra medicina?”



É preciso, urgentemente, modificar os protocolos de atenção centrados em práticas de intervenção desnecessárias, não consentidas e mutiladoras, assim como é necessário assegurar processos de autonomia decisional, com acesso das pessoas envolvidas à ampla informação, aconselhamento e acolhimento. Desse modo, um debate que parece fundamental no campo da Bioética é restabelecer o que as autoras vão chamar de Justiça Epistêmica para reconhecer a importância das pessoas intersexo na produção de evidências sobre seus próprios corpos e sobre as práticas em saúde que são aplicadas sobre eles.