

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP

DANIELA MARTINS GALLI

**Olhar fonoaudiológico sobre as anomalias da diferenciação sexual:
um estudo exploratório**

São Paulo
2009

DANIELA MARTINS GALLI

**Olhar fonoaudiológico sobre as anomalias da diferenciação sexual:
um estudo exploratório**

Dissertação de Mestrado apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do Título de Mestre em Fonoaudiologia, sob orientação do Prof. Dr. Luiz Augusto de Paula Souza.

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

2009

Autorizo, para fins acadêmicos ou científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, por processos fotocopiadores ou eletrônicos, desde que citada a fonte.

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO PROGRAMA DE
ESTUDOS PÓS-GRADUADOS EM FONOAUDIOLOGIA

Banca Examinadora

*Aos meus pais,
Fátima e Edison.*

AGRADECIMENTOS

Ao Tuto, meu orientador, com quem tive a honra e o prazer de conviver durante a elaboração desta pesquisa. Sempre presente, atento, com diálogos inspiradores, tratou deste tema tão árduo e repleto de novidades com a seriedade merecida. Ver nele minha preocupação com as pessoas com anomalias de diferenciação sexual foi uma (dentre tantas!) experiência marcante.

Aos Professores Rogério Lerner, Ruth Palladino e Vera Mendes, pelas considerações no exame de qualificação e, em especial a esta última, a quem tanto estimo e admiro, pela aposta em mim, pela interlocução generosa e pela oportunidade de tê-la por perto na construção do projeto do Serviço de Fonoaudiologia do Hospital Infantil Darcy Vargas. A ela também agradeço pela inspiração das primeiras linhas desse projeto, quando ainda era um embrião.

À Professora Claudia Cunha, pelas discussões em aula, sempre inspiradoras, pelo interesse e contribuições no exame de pré-qualificação. Não poderia deixar de lembrar que a frase: “não duvido da sua capacidade intelectual para fazer este trabalho” ressoou em meus ouvidos durante todo esse tempo e muito me ajudou.

A todos os professores do Programa de Fonoaudiologia da PUC-SP, em especial às Professoras Leslie Piccolotto Ferreira e Suzana Maia, profissionais admiráveis e muito queridas.

À Vera Ferrari, Psicóloga do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da FMUSP, pelas contribuições no exame de pré-qualificação.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pela bolsa concedida.

Ao Saulo, por constantemente reafirmar que “eu só não termino meu mestrado se eu não quiser!!”. Essa frase me fez redescobrir, a cada pedra pelo caminho, meu desejo e paixão pelo trabalho.

Aos profissionais da Primeira Equipe de Reabilitação do Hospital Infantil Darcy Vargas: a Pri Baggio, Fabi, Karem, Ana Cristina, Maurício, Isabela, Miriam, Judith e Betânia, pela oportunidade de conviver em meio a tantas diferenças e ainda assim, batalhar por um projeto em comum.

À Rosangela, à Ana Carolina e à Dra. Tais, marcas de coragem, ética e amizade.

À Dra. Leonete pela aposta constante em meu trabalho e carinho de sempre.

Aos colegas do Hospital do Servidor Estadual, em especial às fonoaudiólogas Adriana e Eliana e aos Diretores do nosso serviço: Dr. Samir e Dr. Florisval.

Às amigas do mestrado, companheiras de luta, em especial às que estiveram bem pertinho e em muito me ajudaram: Camila-Flor, Ceci-Mulher-Guerreira, Denise-Figura, Ilzete, a atleta da fonoaudiologia e, durante os primeiros tempos, minha assessora para assuntos ligados a buscas na internet, referências, citações etc. Sem você, eu teria dado bem mais trabalho ao Tuto!!!

A todos os meus amigos, em especial à Cristiana, Elaine, Fernanda, Daniele e Lú, pela amizade e apoio nos últimos tempos. Altos papos sobre intersexualidade e fonoaudiologia, com muito sushi, cervejinha, café...

Ao meu irmão Fábio, por me salvar de todos os cavalos de Tróia.

Ao meu tio-avô Wilson Sivieiro (*in memorian*) e à sua esposa Lourdes, pelo apoio no início dessa jornada, lá na faculdade.

A minha família, em especial as minhas avós: Ivone e Alzira, às minhas tias: Léia, Marli, Ivan e Iaiá, pelo amor, apoio e incentivo.

Aos meus amores, Nara e Sara, e claro à paciência do Ueré, que ficou “horas” no Fotoshop fazendo minhas tabelas e símbolos.

Aos meus pais, Fátima e Edison, pela educação e amor. Por estarem sempre presentes, confiantes, quando nem eu mesma acreditava que iria dar certo.

Aos pequenos pacientes e suas famílias que em sua dor e coragem me mostraram muito sobre a vida.

A todas as experiências e encontros que tive no Hospital Infantil Darcy Vargas. Como diz a canção “se chorei ou se sofri, o importante é que emoções eu vivi!”.

*Experiência não é o que lhe aconteceu,
mas sim o que você fez com o que lhe aconteceu.*

(ALDOUS HUXLEY)

RESUMO

Esta dissertação compreende um estudo bibliográfico exploratório sobre as anomalias da diferenciação sexual (ADS). Seus objetivos são descrever, analisar e sistematizar informações sobre tais anomalias, sobretudo em termos dos modos de concebê-las e tratá-las, para subsidiar e fundamentar a atuação fonoaudiológica com esses quadros, em equipes multi e interdisciplinares.

As ADS põem em xeque, ao longo da vida, questões orgânicas, de sexualidade e de constituição psíquica, inclusive com desdobramentos que afetam o trabalho fonoaudiológico, pois, com frequência, ocorrem comprometimentos ou sequelas na linguagem (oral e/ou escrita), na voz e na audição.

A pesquisa foi motivada por inquietações e questionamentos advindos da prática clínica com pacientes portadores de ADS. Em função da escassez de estudos fonoaudiológicos sobre o assunto, decidiu-se por fazer das indagações clínicas o eixo de uma sistematização inicial da literatura especializada, introduzindo suas questões aos fonoaudiólogos, bem como apontando a pertinência de seu trabalho nesse campo.

A literatura aponta para os severos problemas orgânicos das ADS (genéticos, hormonais, etc.), para a angústia e o sofrimento de pais e pacientes, em função da condição polêmica, complexa e multifacetada que contorna os problemas ligados à sexualidade humana.

Em última análise, a problemática em torno dessas anomalias configura-se como campo gerador de transtornos de diversas ordens: afetivo-relacional, orgânica, comunicacional, entre outras; o que demanda, dos profissionais da saúde, formação específica, posicionamento, escuta clínica e trabalho em equipe.

Palavras-chave: anomalias da diferenciação sexual, intersexo, fonoaudiologia, voz, linguagem, trabalho multiprofissional em saúde.

ABSTRACT

This issue encompasses a bibliography exploratory study on the Disorders of Sexual Development (DSD). Its goal is to describe, analyze and systematize information on such disorders, especially in terms of ways of conceiving them and treating them to subsidize and give the speech support approach with this profile, through multi-and interdisciplinary teams.

DSD questions, throughout life, organizational issues, sexuality and psychological constitution, including developments affecting the speech work for language sequels and damages often occur (oral and/or writing), in the voice and hearing.

This issue was motivated by concerns and questions arising from clinical practice with patients with DSD. In the light of the lack of speech therapy studies on the subject, it was decided to make from clinical inquiries the axis of an initial systematization of the original (specialized) literature, introducing their questions to speech therapists, as well as highlighting the relevance of their work in this field.

The literature points out the severe organic problems of DSD (genetic, hormonal, etc.), regarding distress and suffering of parents and patients due to the controversial, complex and multifaceted condition that overcome problems related to human sexuality.

Ultimately, the problem surrounding these anomalies sets itself as a generating field of disorders of various sources: affective-related, organizational, communication, among others; which demands from health professionals specific training, standpoint, clinical listening and teamwork.

Key words: Disorders of Sexual Development (DSD), Intersex, Speech therapy, Language, Health-related Multidisciplinary Work.

LISTAS

Quadros

Quadro 1: Classificação de Prader (1956).....	27
--	----

Tabelas

Tabela 1 – Classificação de Maciel-Guerra e Guerra Jr. (2002).	32
Tabela 2 – Distúrbios da diferenciação gonadal conforme caracterizados por Maciel-Guerra e Guerra Jr. (2002).	33
Tabela 3 – Pseudo-hermafroditismo feminino conforme caracterizado por Maciel-Guerra e Guerra Jr. (2002).	38
Tabela 4 – Pseudo-hermafroditismo masculino conforme caracterizado por Maciel-Guerra e Guerra Jr. (2002).	42

SUMÁRIO

Introdução	14
 Capítulo 1	
Anomalias da diferenciação sexual (ADS): o mito, o tabu, a ciência e o real	19
 Capítulo 2	
Casos clássicos de ADS: sujeitos em sofrimento e desafios clínicos	46
2.1 <i>Herculine Barbin: o hermafroditismo no século XIX</i>	46
2.2 <i>Os casos de Cheryl Chase e David Reimer: ser homem ou mulher, uma questão decidida pela anatomia</i>	52
2.3 <i>O caso Bahia: possibilidades de um cuidado mais humanizado</i>	60
 Capítulo 3	
Aspectos sociais e psíquicos das ADS	67
 Capítulo 4	
Os dilemas da “cura”	82
 Capítulo 5	
Por uma clínica fonoaudiológica das anomalias da diferenciação sexual	96
 Referências bibliográficas	108
 Anexos	121
Anexo I - Classificação das ADS segundo Consenso de Chicago com revisão das nomenclaturas (DAMIANI e GUERRA JR., 2007)	122
Anexo II - Estatísticas de ADS	123

INTRODUÇÃO

Esta dissertação compreende um estudo bibliográfico exploratório sobre as anomalias da diferenciação sexual (ADS), cujos objetivos são descrever, analisar e sistematizar informações sobre tais anomalias, sobretudo em termos dos modos de concebê-las e tratá-las, para subsidiar e fundamentar a atuação fonoaudiológica com esses quadros, em equipes interdisciplinares.

As ADS põem em xeque, ao longo da vida de seus portadores, questões orgânicas, de sexualidade e de constituição psíquica, inclusive com desdobramentos que afetam o trabalho fonoaudiológico, pois, com frequência, ocorrem comprometimentos ou sequelas na linguagem (oral e/ou escrita), na voz e, mais raramente, na audição.

Os casos que acompanhei apresentavam transtornos de linguagem (oral e escrita), de voz, de audição e também psíquicos (traços autísticos, inibições, alterações de comportamento, entre outros). Sempre os atendi em conjunto com a equipe do hospital em que trabalhava, estruturada tal como recomendado por padrões científicos e hospitalares, dada a complexidade dos quadros e dos manejos necessários, embora muitos fossem os desafios e os dilemas enfrentados em nossas rotinas.

Trabalhávamos a partir de estratégias (grupais e individuais, com os pais e os pacientes) no âmbito ambulatorial, nas enfermarias de especialidades e nas cirurgias corretivas das genitálias. Particularmente, participei de todos esses processos,

acolhendo pacientes e familiares no trabalho fonoaudiológico e na equipe de saúde, buscando estabelecer uma prática interdisciplinar.

No trabalho com pais e pacientes, tal como mencionamos em outras publicações (SILVEIRA *et al.*, 2005; GALLI *et al.*, 2005), usávamos as seguintes estratégias:

- acolhimento e esclarecimento sobre as ADS no *Grupo Vida*¹;
- criação de espaços para expressão de sentimentos, dúvidas e preconceitos relacionados às doenças, em grupos centrados em uma tarefa;
- acompanhamento terapêutico durante a cirurgia corretiva, cujo objetivo era informar aos familiares sobre o andamento da cirurgia, além de propiciar um espaço para acolhimento, uma vez que essa situação implicava sofrimento psíquico, como a angústia de morte vivenciada durante a espera. Tal intervenção era realizada pelos membros da equipe;
- definição de um espaço de interlocução entre as crianças e adolescentes, por meio de *Oficinas de linguagem*, conduzidas pela fonoaudiologia.

Em todas essas ações, a contundência dos problemas e de seus efeitos no imaginário dos pais e dos profissionais de saúde criava situações-limite, impondo que se lidasse com questões delicadíssimas implicadas com a indefinição do sexo de seus filhos: expectativas, medo em relação ao futuro dessas crianças em sociedade e às dificuldades que encontrariam nas relações familiares, na escola, etc.

¹ O trabalho do *Grupo Vida*, nome escolhido pelos pais, está descrito com mais detalhes em Fernandes *et al.* (2004).

É preciso considerar que, mesmo “passada a violência do impacto da desilusão dos pais, essas crianças sempre são lidas desde a doença, da impossibilidade de realizarem algo [...]” (BIRKMAM, 2003, p. 107). Quando é assim, essas crianças têm seus corpos esculpidos a partir de suas “histórias mórbidas”, que determinam como podem se constituir, ser acolhidos e lidos, primeiramente por seus pais e depois por círculos sociais mais amplos.

Obviamente, embora isso seja dominante, não é obrigatório que a história dos sujeitos com ADS seja pensada e tratada exclusivamente a partir da anomalia, mesmo que por esta seja continuamente atravessada. A clínica fonoaudiológica que buscamos construir ou favorecer, sem desconsiderar a relevância e a potência de tais transtornos orgânicos, está centrada na ideia de que as questões orgânicas não estão apartadas das psíquicas e sociais, ao contrário, são sobredeterminadas por elas.

Assim, tratar os sujeitos com ADS é, forçosamente, uma tarefa complexa e multifacetada, que precisaria se deslocar do tratamento da anomalia nela mesma ao tratamento do sujeito e, a partir dele, de sua dimensão orgânica; da assunção do sexo da ciência à assunção do sexo e da sexualidade do sujeito. Parece que esses são alguns dos duros dilemas a serem enfrentados, sem dicotomias ou reducionismos, por todos os profissionais de saúde implicados nessa problemática.

Essas posições nasceram da experiência clínica de vários anos, em equipe multiprofissional, no Hospital Infantil Darcy Vargas, na cidade de São Paulo. A pesquisa, assim, foi motivada pelas inquietações e questionamentos advindos dessa prática clínica com pacientes portadores de ADS.

Em função da escassez de estudos fonoaudiológicos sobre o assunto, decidimos fazer das indagações clínicas o eixo de uma sistematização inicial da literatura especializada, introduzindo suas questões aos fonoaudiólogos, bem como apontando a pertinência de seu trabalho nesse campo. Foi assim que este estudo delineou-se como uma pesquisa bibliográfica de natureza exploratória, inspirada pelos dilemas da prática e, por isso, transversalizada por posições, percepções e memórias clínicas da pesquisadora.

Investigamos a literatura especializada, principalmente, a partir das seguintes questões:

- O que são as ADS?
- Como são classificadas e caracterizadas?
- Como têm sido pensadas e abordadas ao longo da história e atualmente, especialmente em termos das formas de tratamento e do impacto social desses quadros?
- Como pensar as dimensões psíquicas e sociais implicadas com as ADS?
- Como situar a atuação fonoaudiológica nas equipes que se ocupam das ADS?

A partir dessas indagações, foram estabelecidas indicações básicas à constituição de uma clínica fonoaudiológica nesse universo.

Para atender a essas perspectivas, foi realizada uma revisão bibliográfica dos trabalhos que abordam as ADS nas seguintes áreas: medicina, psicologia, psicanálise, ciências sociais e fonoaudiologia. O encontro com essas áreas se

delineou gradativamente, em função do aprofundamento das investigações sobre as ADS e seus desdobramentos na vida dos pacientes e de seus familiares, sob diversos ângulos.

Sendo assim, a dissertação está estruturada em cinco capítulos. No primeiro, a anomalia é definida sob variadas óticas: dos mitos e lendas às produções científicas e às visões dos sujeitos envolvidos (pacientes, familiares e profissionais). Nesse capítulo, também são apresentadas as polêmicas relacionadas às nomenclaturas e classificações das ADS.

No segundo capítulo, são analisados alguns casos clássicos de ADS (descritos na literatura), bem como apresentadas as diversas fases que caracterizaram as investigações e os tratamentos dessas anomalias. Aqui, não se pretendeu um estudo exaustivo, mas buscou-se levantar aspectos que ainda convergem ou ressoam na atualidade, bem como os que se diferenciam das concepções e dos cuidados oferecidos atualmente.

No terceiro capítulo, discutem-se aspectos sociais e psíquicos implicados nas ADS. No quarto, são analisados, mais detidamente, as formas de tratamento, o trabalho em equipes de saúde e as questões relacionadas aos resultados dos processos de cuidado.

No quinto e último capítulo, com base no conjunto de proposições e questões que o antecederam, desenham-se os primeiros passos para uma clínica fonoaudiológica nesse universo, a partir de determinadas escolhas e posições: privilégio à escuta, articulação biopsíquica, etc. Além disso, são apontados desafios, possibilidades e limites ao trabalho fonoaudiológico, a partir da intensidade de nossa experiência direta com as ADS.

CAPÍTULO 1

Anomalias da diferenciação sexual (ADS): o mito, o tabu, a ciência e o real

Admitimos também que é no sexo que devemos procurar as verdades mais secretas e profundas do indivíduo; que é nele que se pode melhor descobrir o que ele é e aquilo que o determina; e se durante séculos acreditamos que fosse necessário esconder as coisas do sexo porque eram vergonhosas, sabemos agora que é o próprio sexo que esconde as partes mais secretas do indivíduo: a estrutura de seus fantasmas, as raízes de seu eu, as formas da sua relação com o real.

(FOUCAULT, 1978, p.4)

Todos sabemos, de algum modo, que o nosso sexo, para além de evento determinado geneticamente, constitui uma espécie de plataforma a partir da qual nos reconhecemos no mundo, fazemo-nos sujeitos. Isso ocorre a partir da sobrecodificação do sexo biológico pela aventura da produção e do desenvolvimento de nossa sexualidade: modos de desejar e de ser desejado; de se dispor ao encontro com o outro; de querer estabelecer comunicação com o outro e de, por meio dela, ser acolhido por ele.

Por isso mesmo, não é casual que nossa sexualidade seja uma das condições de possibilidade daquilo que sentimos e das formas pelas quais nos relacionamos e significamos nossas experiências. Transtornos ou abalos em nossa sexualidade repercutem ao longo do tempo e em todas as esferas da vida pessoal e social.

As ADS são marcas irreversíveis no corpo, que produzem efeitos e destinos, simultaneamente, físicos e psíquicos, geralmente problemáticos; produzem também representações no imaginário familiar e social, bem como concepções e teorizações polêmicas nas ciências. Começamos, então, por um panorama introdutório, que situe a questão e caracterize as ADS, sobretudo por meio das formas de defini-las e de classificá-las, o que já dará indícios da complexidade das questões aí envolvidas.

É comum a associação do sujeito *intersex* com o hermafrodita. Segundo Cabral e Benzur (2005), ativistas *intersex* e pesquisadores da temática, essa associação está presente em nosso imaginário cultural, sendo oriunda das artes e da mitologia. A palavra *hermafrodita* surge na Grécia, na Idade Clássica, e representa uma combinação dos nomes de dois deuses: Hermes (filho de Zeus) e Afrodite (deusa da beleza e do amor sexual). Um dos mitos de origem do primeiro hermafrodita sugere que Hermes e Afrodite tiveram um filho de beleza estonteante, de tal forma que teria despertado a paixão de uma ninfa. Esta, tomada por seus sentimentos, colou-se ao corpo de Hermaphroditus e os dois tornaram-se um, conforme registrado por Fausto-Starling (2000).

Foucault (1978), a propósito de seus estudos sobre teratologia no século XIX, conta que o hermafroditismo ora era visto como um tipo de monstruosidade (imperfeição da natureza), ora como desvio moral, uma vez que o desconhecimento sobre o quadro favorecia a leitura de que poderia derivar ou favorecer escolhas e opções sexuais libertinas, condenáveis: “Daí o interesse *moral* do diagnóstico *médico* do verdadeiro sexo” (p. 3, grifos do autor).

Muitos autores e pacientes criticam a associação dos casos de ADS (ou intersexo) às histórias mitológicas, argumentando contra a possível “mitificação”

desses quadros em face da possibilidade de acontecer em qualquer família, no plano da realidade das pessoas. Nas palavras de Chase (*apud* FRASSINET, 2002, p. 2), o termo “reforçaria a ideia de que o hermafrodita é fruto de uma fantasia, não podendo assim ser um amigo, um vizinho ou, e de modo especial, seu bebê.”

Embora bastante polêmico, é constatável que, para muitos, a primeira representação sobre o quadro está ligada às visões fantasiosas. Ainda hoje, pouco se fala sobre esses casos em nossa cultura e, por extensão, o assunto é incomum também nos serviços de saúde, provavelmente pelo fato de a sexualidade e de os problemas a ela relacionados representarem um tabu, um interdito, limitando sua abordagem e, conseqüentemente, tornando-a difícil e, frequentemente, constrangedora.

Nesse sentido, o emaranhado de nomenclaturas e definições dos quadros de ADS, tecido a partir de posições e valores de vários autores (profissionais, pacientes, ativistas), e por meio de diferentes discursos (médico, sociológico, psicológico e de senso-comum), não acontece por acaso. Tal variedade parece apontar para a complexidade do tema e para a necessidade de reflexão, uma vez que tentar resolver os impasses acerca de definições supostamente corretas talvez não seja o caminho mais frutífero, justamente porque “é na indefinição do termo que podemos analisar os muitos significados atribuídos aos *intersex*” (PINO, 2007, p. 153).

De modo geral, a expressão relativamente comum² para se nomear esses distúrbios, a partir dos anos 1980, era *estados intersexuais* ou simplesmente

² Desde 2005, após o consenso de Chicago, convencionou-se chamar tais distúrbios de *anomalias da diferenciação sexual* (ADS) ou *distúrbios da determinação e diferenciação sexual* (tradução de *Disorders of Sex development - DSD*), na tentativa de oposição ao termo *intersexo*. Nesta pesquisa a

intersexo. As produções da medicina, que privilegiavam tal nomenclatura, datam das décadas de 1980 e 1990 (BIERICH, 1980; DAMIANI e SETIAN, 1995), enquanto que as dos campos da psicologia social, ciências sociais e dos movimentos políticos seguem utilizando-o até hoje (ACIOLY, 2007; CABRAL e BENZUR, 2005; CHASE, 2002; MACHADO, 2005).

A medicina, mais contemporaneamente, problematiza essa forma de designar genericamente o quadro (ao contrário das demais áreas, que a privilegiam), argumentando que traria em seu bojo duas problemáticas:

1. o termo *intersexo* mantém ligação com o termo *hermafroditismo* (indivíduo com os dois sexos), amplamente difundido entre a população em geral, que não explica todos os quadros de ADS, e seria pejorativo, estigmatizante e, portanto, fonte de “confusão e incertezas na cabeça do próprio paciente e dos familiares” (DAMIANI e GUERRA JR., 2007);
2. o termo *intersexo* - sexo entre o masculino e o feminino -, para a medicina, não é possível. Na verdade, tratar-se-ia de um quadro em que não há (evidentemente, claramente) uma concordância entre os caracteres sexuais primários, ou seja, entre os sexos gonadal, genético (tipo de cromossomo encontrado) e fenotípico (DAMIANI, 2002).

Também são encontradas na literatura referências a esses casos como *quimeras* (MACHADO, 2005). Esse termo é utilizado, segundo a autora, para referir-se à condição genética de corpos que possuem, simultaneamente, tecidos geneticamente diferentes (ovariano e testicular), como os casos de ambiguidade genital, por exemplo. Segundo o *Novo dicionário básico da língua portuguesa*, de

nomenclatura utilizada nesta pesquisa será ADS, por ser a mais frequentemente encontrada na literatura levantada para esta pesquisa.

Aurélio Buarque de Holanda Ferreira (1995, p. 544), a palavra *quimera* quer dizer: "1. monstro fabuloso; com cabeça de leão, corpo de cabra e cauda de dragão; 2. [...]; sonho; 3. [...] absurdo", o que faz alusão ao impacto simbólico das ADS, mantendo-as no plano do tabu, do estigma ou daquilo que é da ordem do impensável (a não ser como absurdo), ao menos no campo do senso-comum.

Como se viu, um dos índices de complexidade do assunto são as formas encontradas, ao longo do tempo, para nomear esses quadros, o que indica também a dificuldade em defini-los. Entende-se, de modo geral, que a intersexualidade revela um corpo que não se encaixa nos padrões de corpos masculinos ou femininos. Nessa direção, Cabral e Benzur (2005, p. 284), das ciências sociais, defendem que o melhor conceito para tais quadros seria o de *variedade*:

[...] quando falamos em intersexualidade nos referimos a todas aquelas situações nas quais o corpo sexuado de um indivíduo varia sobre o *standard* de corporalidade feminina e masculina culturalmente vigente.

Variação que, à luz do que se produz na medicina, seria traduzida por uma incompatibilidade entre os vários sexos do sujeito: cromossômico (retratado pelo sexo genético – se 46,XX ou 46,XY³), gonadal (referente ao tipo de gônada encontrada, se ovários ou testículos, ou a mistura de ambos, e o hormônio por ela produzido) e o sexo fenotípico (que é a impressão corpórea geral) (DAMIANI e GUERRA JR., 2007).

³ Essa sigla é uma convenção biomédica e diz respeito ao número total de cromossomos de um indivíduo. Desses, 23 cromossomos vêm do pai e 23 da mãe; 44 cromossomos são idênticos no homem e na mulher, e os 2 últimos cromossomos são diferentes, chamados de cromossomos sexuais (um X ou um Y). Por exemplo: para se formar um indivíduo do sexo masculino, teremos 44 cromossomos idênticos + 1 cromossomo X + 1 cromossomo Y. Em uma mulher, teremos 44 cromossomos idênticos + 2 cromossomos X. O sexo cromossômico e genético é estabelecido na fecundação e depende do óvulo ter sido fecundado por um espermatozóide portador de um cromossomo X ou portador de um cromossomo Y (MACIEL-GUERRA, 2007).

Trata-se de corpos que não se enquadram no que Bordo (1997, p. 33) chama de *representações de corpos inteligíveis*, que "abrangem nossas representações científicas, filosóficas e estéticas sobre o corpo – nossa concepção cultural de corpo, que inclui normas de beleza, modelos de saúde e assim por diante".

Em última análise, é possível afirmar que se trata de corpos que deslizam nas representações do que reconhecemos como adequado, situando-se, como assinala Pino (2007, p.153), "nos interstícios entre o que é normal e o que é patológico".

Chase (2002, p. 4), ativista *intersex*, define a problemática a partir da ótica dos pais e dos sujeitos com ADS; para a autora, a intersexualidade seria "primeiramente um problema de trauma e de estigma, não de gênero". O trauma diz do inesperado aterrador, do choque dos pais frente ao nascimento de uma criança com ADS; e o estigma fala da ferida perpetrada pela sociedade, na medida em que tais sujeitos acabam por irromper, de modo radical, a fronteira – na qual ainda nos reconhecemos – entre o masculino e o feminino.

De modo geral, há uma grande confusão entre sexo e gênero, e uma certa tendência em se estabelecer relações biunívocas entre ambos. Exemplo disso é a ideia, relativamente frequente no meio médico, de que, nas ADS, um corpo refeito cirurgicamente (no qual o sexo biológico ficaria delimitado) definiria também o gênero, sem que fossem suficientemente consideradas as dinâmicas e problemáticas socioafetivas e culturais presentes na constituição desses sujeitos.

No campo da psicologia, Acioly (2007, p. 30) faz uma síntese (entre as possíveis) sobre o que seria a intersexualidade: "fenômeno que abrange fatores que vão desde o nível genético até o sociocultural na formação do corpo humano".

Na visão da medicina, as anomalias da diferenciação sexual (ADS) ou os distúrbios da diferenciação sexual (DDS) são entendidos como desvios da norma anátomo-fisiológica, decorrentes de discrepância ou incompatibilidade entre caracteres sexuais, repercutindo na formação e desenvolvimento da genitália interna e/ou externa (DAMIANI, 2002), o que em situações normais de desenvolvimento embrionário corresponderiam entre si.

Isso significa considerar que, para a medicina, um menino deve se apresentar, necessariamente, como portador de gônadas funcionais de seu sexo (testículos), ter sexo cromossômico “XY” e aparência física de menino; o mesmo se daria no sexo feminino, cujas gônadas esperadas são ovários e útero, e o cariótipo “XX”.

As ADS compõem uma área de estudo na qual estão incluídas diversas situações, como indivíduos que nascem apresentando as duas gônadas - testículos e ovários (casos de hermafroditismo verdadeiro); pessoas com órgãos genitais que são identificáveis com um sexo, embora não sejam representativos daquilo que é considerado ideal⁴; indivíduos que nascem com todas as características hormonais e genéticas do sexo, mas com alguma má-formação genital (por exemplo, meninas que nascem sem vagina).

Didaticamente, pode-se dividir o processo de diferenciação sexual em dois momentos: a determinação gonadal, que é a transformação da gônada bipotencial⁵, indiferenciada, em testículo ou ovário; e a diferenciação sexual, que ocorre a partir

⁴ Por exemplo: clitóris grandes nas meninas (excesso de virilização) e pênis pequeno nos meninos (falta de virilização), tratando-se, respectivamente, daquilo que se chamou de “femininos masculinizados” e “masculinos feminilizados” (PINO, 2007, p.154).

⁵ Até 7 semanas após a fertilização, o embrião humano é um organismo bipotencial, com primórdios gonadais e genitais idênticos para os dois sexos (MACIEL-GUERRA e GUERRA JR., 2002).

da gônada diferenciada e que leva o indivíduo ao seu fenótipo final, incluindo ductos genitais (estruturas internas) e genitália externa (DAMIANI e SETIAN, 1995).

A forma mais encontrada de ADS é a apresentada com genitália ambígua. Por *genitália ambígua*, conforme os autores supracitados, entende-se toda situação em que houver dúvida quanto à determinação do sexo, em função de uma anomalia física na qual os genitais externos não apresentam aparência típica.

Em relação ao grau da ambiguidade, normalmente variável, o bebê pode apresentar-se, aparentemente, como um bebê normal, mas com indefinição da genitália. Por exemplo, em se tratando de meninas, é possível a ocorrência de um genital completamente virilizado (Prader grau 5), que se confunde com o genital do sexo masculino (ver *Quadro 1*, com a classificação dos diferentes graus de virilização da genitália). Por isso, designar o sexo de qualquer bebê baseando-se apenas na aparência do genital seria um equívoco.

Ainda nas genitálias de aspecto feminino, com suspeitas de ambiguidade genital, observa-se: “diâmetro clitoriano superior a 6mm; gônada palpável em região labioescrotal; fusão labial e massa inguinal que possa corresponder a testículos” (DANISH, 1982, p. 555). Portanto, nem sempre uma genitália aparentemente normal é certeza de uma diferenciação sexual normal (DAMIANI *et al.*, 2001; MACIEL-GUERRA e GUERRA JR., 2007).

A propósito da avaliação do genital feminino, o *Quadro 1* exemplifica os diferentes graus de virilização possíveis para este sexo.

♀					
NORMAL	1	2	3	4	5
					
Grau 1. Genitália de aspecto feminino, somente com aumento do falo.					
Grau 2. Maior aumento de falo, associado à fusão posterior de saliências labioescrotaís.					
Grau 3. Importante aumento do falo, associado à fusão quase completa de saliências labioescrotaís, e presença de seio urogenital com abertura perineal.					
Grau 4. Falo de aspecto peniano, associado à fusão completa de saliências labioescrotaís, e presença de seio urogenital com abertura perineal na base do falo.					
Grau 5. Falo de aspecto peniano bem desenvolvido, associado à fusão completa de saliências labioescrotaís, e presença de seio urogenital com abertura perineal no corpo do falo.					

Quadro 1: Classificação de Prader (1956)⁶.

Como é possível observar, as alterações sofridas no genital feminino farão com que ele se aproxime, gradativamente, do genital masculino, sendo o de grau 5 o mais próximo deste e, se não criteriosamente avaliado, facilmente confundível.

Por outro lado, em se tratando de meninos, em uma genitália de aspecto masculino com suspeita de ambiguidade genital, seria observado, segundo critérios propostos por Danish (1982, p. 555):

ausência de gônadas a palpação; tamanho peniano (esticado) inferior a 2,5 desvios-padrão da média de tamanho peniano normal para a idade; gônadas pequenas, ou seja, maior diâmetro inferior a 8mm;

⁶ PRADER (1956) *apud* MACIEL GUERRA e GUERRA (2002).

presença de massa inguinal, que poderá corresponder a útero e trompas rudimentares; e hipospádia.⁷

É necessário destacar também que, além dos problemas de designação do sexo ao nascimento, nas ADS, algumas afecções podem ser manifestadas apenas na fase puberal, pelo atraso em seu desenvolvimento ou pelo desenvolvimento de características sexuais do sexo oposto nessa fase: distribuição tipicamente feminina de pelos pubianos em meninos, por exemplo. Ou seja, nem sempre esses quadros estão ligados a uma condição de nascimento. A Síndrome de Klinefelter é emblemática nesse sentido, pois seu diagnóstico se dá por caracteres secundários⁸ ao desenvolvimento de cada sexo, e não em função da genitália (PINO, 2007).

Tão difícil quanto definir é a tarefa de classificar as ADS. As muitas formas de se classificar essas anomalias, bem como o trabalho incansável da medicina em revê-las, reforçam as evidências do quão ardiloso é esse campo. Subjacentes a essas revisões, há múltiplos questionamentos, tão intrincados quanto o próprio assunto. De qualquer modo, as classificações ou normatizações médicas sobre o que é esperado ou não para o masculino e o feminino são feitas, via de regra, a partir do crivo de padrões de normalidade e anormalidade física.

No entanto, esse tipo de crivo ou concepção – como já afirmamos – deixa de fora um conjunto significativo de outras variáveis relevantes: sociais, psicológicas, culturais, etc. Nesse sentido, vale reiterar que as ADS são manifestações que, embora em primeira instância se deem a ver no corpo físico, não necessariamente nele se resolvem, ou seja, os destinos psíquicos e sociais desses sujeitos não são

⁷ *Hipospádia* corresponde a alterações em toda estrutura peniana. Há vários graus de hipospádia: no mais elevado, a genitália masculina pode ser confundida com a feminina. Dentre as causas possíveis estão as alterações no metabolismo da testosterona (DAMIANI, 2001).

⁸ Características secundárias a uma outra patologia.

construídos e determinados apenas pela condição anátomo-fisiológica, implicando também sobredeterminações simbólicas que recobrem tais marcas corporais.

Em outros termos, o conhecimento médico sobre as ADS, bem como as definições e classificações decorrentes, expressa avanços acerca dos quadros nosológicos, todavia não dá conta – e nem poderia – dos tabus, estigmas e outros problemas afetivo-relacionais aí envolvidos.

Em todo caso, há várias tentativas de contornar as dificuldades de nomeação e classificação das ADS; elas procuram recobrir uma gama maior de fatores envolvidos nos quadros. Exemplo recente desse tipo de esforço foi o *Consenso de Chicago*, em 2005 (LEE *et al.*, 2006); nesse fórum foi analisada e revista uma série de nomenclaturas e de classificações em busca da construção de consensos e acordos, ainda que parciais, sobre essas dimensões.

No entanto, embora o evento tenha sido um marco político e científico sobre os estudos das ADS, as questões terminológica e classificatória ainda parecem distantes de solução, como mostra a publicação brasileira⁹ que revisou as contribuições daquele fórum. Uma das críticas atribuídas à classificação proposta pelo *Consenso de Chicago* refere-se à troca dos nomes específicos das afecções pelo termo ADS seguido do cariótipo correspondente¹⁰. DAMIANI e GUERRA JR. (2007, p. 1013) argumentam que o diagnóstico realizado com base nessa nova forma faria, por exemplo, “uma criança criada no sexo feminino com uma ADS 46, XY não entender por que está no sexo feminino, se seu ‘cariótipo’ é masculino”.

⁹ A esta publicação, somam-se os esforços da versão nacional do Consenso de Chicago, realizado no Icr – FMUSP em agosto de 2007. Esse encontro teve como objetivo discutir aspectos da nova classificação, divulgando-a para a comunidade científica, principalmente aos neonatologistas, pois são eles que tomam conhecimento, em primeiro lugar, dos possíveis casos de ADS, quando do nascimento das crianças, favorecendo, assim, o diagnóstico precoce.

¹⁰ A mencionada classificação está publicada em Lee *et al.* (2006) e na revisão crítica de DAMIANI e GUERRA JR. (2007), autores brasileiros e está apresentada no *Anexo I*.

A classificação que usamos nos capítulos subsequentes será a proposta por Maciel-Guerra e Guerra Jr. (2002), que divide as ADS em quatro grandes grupos e é anterior ao *Consenso de Chicago*. Foi escolhida “por seu valor didático”, em acordo com o argumento de seus autores (p. 32). Vejamos, com mais detalhes, os quatro grandes grupos propostos pelos autores:

- I. Distúrbio da diferenciação gonadal:** bebê nasce com gônadas - testículos ou ovários disgenéticos (com alterações em seus genes).
- II. Pseudo-hermafroditismo feminino:** falso hermafrodita, porque tem um único tipo de tecido gonadal, apresentação de cariótipo XX, genitália interna feminina e externa ambígua.
- III. Pseudo-hermafroditismo masculino:** difere na apresentação do cariótipo XY - indivíduo possui testículos, e genitália externa feminina ou ambígua.
- IV. Outros:** este conjunto compreende casos de malformações genitais complexas e síndromes genéticas associadas¹¹.

Cada um desses grupos comporta uma série de afecções. Caracterizaremos somente as afecções de maior incidência (as mais encontradas nos serviços de saúde), portanto aquelas com as quais tivemos maior contato. Elas serão apresentadas a seguir, por meio de tabelas, acompanhadas de comentários, para elucidação de aspectos importantes à compreensão e para o entendimento da relação desses distúrbios com sintomatologias afetas à fonoaudiologia.

¹¹ Este grupo não será abordado em detalhes na dissertação, por se tratar de malformações complexas, com comorbidade alta e incidência bastante rara. Além disso, nosso percurso profissional com esses casos é bastante limitado e, embora nosso estudo seja bibliográfico, as indagações que orientaram a pesquisa derivam da experiência clínica direta.

Os aspectos socioafetivos não foram mencionados nos quadros, pois, com exceção do grupo dos pseudo-hermafroditas masculinos e dos casos de hiperplasia congênita de suprarrenais (os de maior incidência), não há, na literatura pesquisada, referências particularizadas sobre essas dimensões, para cada afecção¹².

¹² Vale informar que existem pouquíssimos estudos sobre o grau de incidência de ADS em brasileiros e em âmbito internacional. A estatística de ocorrência dessas anomalias é controversa. O estudo de Santos (2006) traz uma estatística aproximada desses casos, conforme registramos no Anexo II.

Tabela 1 – Classificação de Maciel-Guerra e Guerra Jr. (2002).

CLASSIFICAÇÃO DAS ADS	AFECÇÕES ENCONTRADAS						
I. Distúrbio da diferenciação gonadal	Hermafroditismo verdadeiro	Disgenesia gonadal mista	Síndrome da regressão testicular	Síndrome de Klinefelter	Síndrome de Turner	Disgenesia gonadal pura tipo XY	Homem 46,XX
II. Pseudo-hermafroditismo feminino	HCSR	Por ingestão e/ou produção de andrógenos	Idiopáticas	Deficiências secundárias a quadros sindrômicos			
III. Pseudo-hermafroditismo masculino	Deficiência 5 alfa redutase	Insensibilidade androgênica	Idiopáticas	Deficiências secundárias a quadros sindrômicos			

Tabela 2 – Distúrbios da diferenciação gonadal conforme caracterizados por Maciel-Guerra e Guerra Jr. (2002).

AFECÇÕES	CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS BÁSICAS					
	Caracteres sexuais primários			Caracteres sexuais secundários		Designação sexual
	Sexo genital	Sexo genético	Sexo gonadal	Pilificação / mamas	Voz	
Hermafroditismo verdadeiro (HM)	♂ ou ♀ assimétrico ♀	XY XX mosaico	♂ ou ♀ disgenética	Necessita reposição hormonal	Não há menção	Depende do aspecto da genitália e possibilidades cirúrgicas
Disgenesia gonadal (DG) pura tipo XX e XY	♀	XX XY	DG XX ♀ DG XY ♂	Normal nos dois tipos / pouco ou nenhum desenvolvimento mamário	Não há menção	♀ sempre
Disgenesia gonadal mista (DGM)	♂, ♀ normais ou ♀	XX XY	♀	Necessita reposição hormonal	Não há menção	♀ ou se bem virilizado ♂
Síndrome da regressão testicular	♂	XY	♂	Necessita reposição hormonal para se desenvolver	Não há menção	Não há uma regra fixa
Síndrome de Turner	♀ ou ♀	XY mosaico	♀ disgenética	Ausência de desenvolvimento	Não há menção	♀
Síndrome de Klinefelter	♂	XX mosaico	♂	Necessita reposição hormonal para se desenvolver	Não há menção	♂
Homem 46,XX	♂ ou ♀	XX	♀ ou ♂	Diminuição e tendência à distribuição feminina	Não há menção	♂

Legendas: ♂ (masculino); ♀ (feminino); ♀ (ambíguo).

A *Tabela 2* mostra os distúrbios da diferenciação gonadal. Como se pode perceber, há sobreposição de algumas afecções; exemplo disso são os hermafroditas verdadeiros (com cariótipo XX) e os homens XX, pois ambos terão manifestações semelhantes (MACIEL-GUERRA e GUERRA JR., 2002).

Em algumas afecções, as etiologias não estão totalmente claras. É o que acontece com o hermafroditismo verdadeiro que, apesar dos avanços da biologia molecular a partir da década de 1990, “continua tão obscuro quanto o era ao surgir o mito do Hermafrodithus na Grécia Antiga” (*op. cit.*, p. 33).

Ainda a propósito do hermafroditismo verdadeiro (HM), suas características clínicas são muito diversas, dificultando sua diferenciação das outras afecções. Nele, observa-se um espectro que vai desde homens e mulheres normais e férteis até ampla variação no tipo de gônada encontrada internamente (sexo gonadal), sendo o ovotestis (fusão entre ovários e testículos) o mais frequente (MACIEL-GUERRA e GUERRA JR., *op. cit.*). Quando o genital não é normal, e sim ambíguo, encontram-se hipospádia, fusão lábio-escrotal incompleta (que faz o genital parecer com o masculino, uma vez que a fusão de grandes lábios vaginais leva à aparência de um escroto) e, frequentemente, associação de hérnias e gônadas não palpáveis, que podem estar na região inguinal ou em grandes lábios vaginais (que faz com que o genital externo pareça assimétrico, o que é considerado um dos indícios de um quadro de ADS).

A conduta terapêutica, nesses casos, costuma ser guiada por critérios exclusivamente médicos. Damiani (2002) e Miranda *et al.* (2005) afirmam que é

o aspecto da genitália e as possibilidades cirúrgicas que conduzirão a designação sexual.

Uma peculiaridade dos HM tipo 46,XX é a rara condição em que um testículo pode se desenvolver plenamente sem a presença do cromossomo Y (DAMIANI *et al.*, 2005), o que, por exemplo, não acontecerá com as disgenesias gonadais (DG) tipo XY. De modo geral, elas referem-se a distúrbios que geram “uma incapacidade do órgão (o sexual) em diferenciar-se, desenvolver-se ou cumprir suas funções” (DAMIANI, 2002, p. 443). Ainda segundo esse autor, alguns casos mostram que a simples presença do cromossomo Y (nas DG tipo XY) ou do X (nas DG tipo XX) não é garantia do desenvolvimento de um testículo normal. No primeiro caso, por não conseguir se diferenciar adequadamente, caminha em direção ao fenótipo feminino; e, no segundo, porque não há um desenvolvimento pleno dos ovários, em geral eles permanecerão com um desenvolvimento muito rudimentar (*streak* – fitas fibrosas).

Diferentemente, nas DG tipo mistas, o sexo gonadal será sempre feminino, embora o genital possa apresentar-se com grande variabilidade: aspecto masculino normal ou hipospádia; ambiguidade genital exuberante; genitália feminina com clitoromegalia (aumento excessivo do clitóris); genitália externa feminina inteiramente normal (DAMIANI, 2002). Nesses casos, recomenda-se a escolha do sexo feminino quando o diagnóstico é feito em idade precoce, com posterior reconstrução cirúrgica da genitália (construção do canal vaginal e redução do tamanho do clitóris). Porém, quando o diagnóstico é tardio, e o sexo designado é o masculino, mantém-se a escolha; a retirada do

testículo, em ambos os casos, é obrigatória devido ao alto risco de malignização, conforme justifica o autor.

Nas DGM tipo XX, e na Síndrome de Turner, as características sexuais secundárias podem estar alteradas, com infantilismo sexual (ausência de desenvolvimento desses caracteres), o que pode levar a uma voz igualmente infantilizada. Entretanto, não há muitos subsídios teóricos para tal afirmação, ficando esse aspecto como questão à fonoaudiologia.

Na otorrinolaringologia e na fonoaudiologia, os estudos, em sua maioria, abordam as alterações do sistema auditivo¹³ da Síndrome de Turner e de Klinefelter, pouco atentando ao aspecto vocal (BARRENAS, NYLEN e HANSON, 1999; HULCRANTZ E SYLVEN, 1997; SILVA, 2004). Por isso, essas duas síndromes são mais conhecidas, na fonoaudiologia, pelas alterações auditivas que provocam.

À semelhança do que ocorre nas DG tipo XY, na Síndrome da regressão testicular também se encontram alterações no desenvolvimento sexual (embriológico), que falha na diferenciação (completa) para o sexo masculino, por desenvolvimento anormal da gônada (testículo) ou porque esta não responde à ação de seus hormônios. Encontraremos ausência de gônadas e testículos rudimentares, e não há regras fixas que orientem a designação sexual (DAMIANI, 2002).

No grupo dos Homens XX, há desenvolvimento para o lado masculino sem a presença do cromossomo Y e sem alterações importantes na estrutura

¹³ Essas alterações vão desde malformações da orelha externa até deficiência auditiva condutiva e neurosensorial e zumbido.

peniana. Na maioria desses casos (80%), não há ambiguidade genital. No entanto, veem-se outros tipos de alteração: infertilidade, estatura mediana, ginecomastia¹⁴, diminuição da pilosidade facial e tendência à distribuição feminina dos pelos pubianos (DAMIANI *et al.*, 2005). Embora se perceba tendência à alteração dos caracteres sexuais secundários, não há menção às alterações de voz nesses indivíduos, o que leva a inferir que esse talvez não seja critério importante para os especialistas médicos que cuidam desses casos, ou que as alterações vocais sejam sutis, mais perceptíveis aos fonoaudiólogos, que são especialistas em voz. Isso igualmente reitera a necessidade do fonoaudiólogo nas equipes hospitalares e ambulatoriais que atendem a essa população. Voltaremos a esse assunto mais adiante.

¹⁴ Segundo Setian (2002, p. 548), *ginecomastia* “consiste no aumento visível e palpável da glândula mamária do menino, geralmente adolescente. Pode ser uni ou bilateral, é considerada uma condição benigna”.

Tabela 3 – Pseudo-hermafroditismo feminino conforme caracterizado por Maciel-Guerra e Guerra Jr. (2002).

AFECÇÕES		CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS BÁSICAS					
		Caracteres sexuais primários			Caracteres sexuais secundários		Designação sexual
		Sexo genital	Sexo genético	Sexo gonadal	Pilificação / mamas	Voz	
Hiperplasia congênita de suprarrenais (HCSR)			XX		Se não tratada, há exagerada pilificação em idade não esperada	Agravada	 ou  Depende do grau de virilização e momento do diagnóstico
Por ingestão e/ou produção de andrógenos	Deficiência de aromatase placentária		XX		Normais sem reposição hormonal	Normal	
	Doença materna virilizante	 anormal	XX		Normais sem reposição hormonal	Normal	 Com correção cirúrgica do genital

Legendas:  (masculino);  (feminino);  (ambíguo).

O grupo do pseudo-hermafroditismo feminino compreende distúrbios da diferenciação sexual feminina, dentre eles, as hiperplasias congênicas de suprarrenais¹⁵ (HCSR), de longe, as mais encontradas (BACHEGA *et al.*, 2004). Compreendem diferentes deficiências enzimáticas¹⁶, que alteram o metabolismo do cortisol: na tentativa do corpo em aumentar sua fabricação, há um aumento das glândulas adrenais; a parte mais externa da adrenal, o córtex, é a responsável pela produção de três tipos de hormônios: cortisol, aldosterona e andrógenos. Nas HCSR, esses hormônios são produzidos de maneira anormal (DAMIANI, 2002; MACIEL-GUERRA e GUERRA JR., 2002; LEMOS-MARINI *et al.*, 2005). Esse tipo de deficiência (21 hidroxilase) é responsável por mais de 90% dos casos de HCSR (BACHEGA *et al.*, *op. cit.*).

Além das características clínicas gerais, descritas na *Tabela 3*, observa-se virilização acentuada da genitália externa em fetos femininos. No período pós-natal ocorre em ambos os sexos, com ou sem perda de sal. Essa virilização acentuada, no menino, determinará um falo de proporções não correspondentes à idade cronológica (DAMIANI, 2002; MACIEL-GUERRA e GUERRA JR., 2002; LEMOS-MARINI, 2005). Com as meninas, essa virilização pode determinar, ao nascimento, uma designação equivocada, assinalando o bebê para o sexo masculino. Isso porque, neste sexo, a secreção aumentada de testosterona adrenal e da conversão da androstenediona em testosterona leva a diferentes graus de masculinização (DAMIANI, *op. cit.*; MACIEL-GUERRA e GUERRA JR., *op. cit.*).

¹⁵ Também chamada de hiperplasia adrenal congênita (HAC). No texto, usaremos a sigla HCSR, por ser a mais recorrente nos textos pesquisados.

¹⁶ Outras formas de HCSR, por deficiência de outras enzimas, são encontradas nos estudos de Damiani (1995, 2001, 2002) e Maciel-Guerra e Guerra Jr. (2002).

Se o diagnóstico das HCSR não é feito precocemente, a ação prolongada dos hormônios fará com que o clitóris tenha um crescimento desproporcional, com exagerada pilificação em idade não esperada (bastante precoce) e aceleração do crescimento¹⁷ (DAMIANI, 2002). Em relação à voz, podem ocorrer alterações irreversíveis, passíveis de modificação apenas com cirurgia e, posteriormente, com fonoterapia (TSUJI, 2003). Podem ocorrer também a perda de sal e, em situações graves, a desidratação relevante e a acidose metabólica (desequilíbrio ácido-básico), que se correlaciona à hipoacusia¹⁸. Sobre a forma não clássica das HCSR (mais leve), é importante ressaltar que os sintomas se iniciam mais tardiamente, por meio de pubarca precoce, alterações menstruais, hirsutismo, infertilidade, podendo também ser assintomática (BACHEGA *et al.*, 2004).

Se para os endocrinologistas essas são as primeiras características visíveis nas HCSR, para autores de outras áreas são as alterações vocais que primeiro chamam a atenção. O trabalho de Damst (1970), já na década de 1970, relatava alterações vocais em pacientes com essa deficiência, anteriores às manifestações mencionadas, o que pode servir como indício de secreção aumentada de testosterona, denotando, por exemplo, descontrole medicamentoso, muito comum nas HCSR. A literatura considera que essa é a única forma de ADS que põe os pacientes em risco de morte, principalmente os recém-nascidos (DAMIANI, 2002; MACIEL-GUERRA e GUERRA JR., 2002; LEMOS-MARINI *et al.*, 2005).

¹⁷ Vimos pacientes com idade cronológica de 5 anos, cuja idade óssea correspondia a 10/11 anos. Em geral, trata-se de casos sem prosseguimento ou com interrupções no tratamento.

¹⁸ Essa informação advém de informação oral obtida em discussão de casos com equipe de nefrologia pediátrica do Hospital Infantil Darcy Vargas.

A deficiência de aromatase placentária e a doença materna virilizante são outras duas causas de pseudo-hermafroditismo, decorrentes de ingestão e/ou produção de andrógenos pela mãe¹⁹. Na gravidez, a ingestão de hormônios virilizantes ou defeitos na aromatase (enzima responsável por uma série de sínteses envolvendo a testosterona) podem levar à virilização materna e do feto (DAMIANI, 2002).

Embora sem muita experiência com esses casos, vale mencioná-los em função das alterações encontradas e da raridade de seu acometimento. Para os bebês, as alterações mais comuns são as seguintes: o genital feminino, na deficiência de aromatase placentária, pode ser ambíguo e, na doença materna virilizante, fugirá aos padrões femininos; ambos necessitam de correção cirúrgica do genital (GUERRA JR., 2002). As meninas portadoras de deficiência da aromatase terão níveis de hormônios masculinos elevados em toda infância, conforme mesmo autor.

¹⁹ Acompanhamos um caso de virilização materna durante a gestação, sem grandes consequências para o feto, mas com alterações importantes para a gestante, dentre elas, alteração considerável da frequência fundamental, que se correlaciona ao *pitch* (sensação psicoacústica de frequência da voz: se grave, média ou aguda) (NAVAS, 1989).

Tabela 4 – Pseudo-hermafroditismo masculino conforme caracterizado por Maciel-Guerra e Guerra Jr. (2002).

AFECÇÕES		CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS BÁSICAS					Designação sexual
		Caracteres sexuais primários			Caracteres sexuais secundários		
		Sexo genital	Sexo genético	Sexo gonadal	Pilificação / mamas	Voz	
Deficiência de 5α redutase		♂♀	♂	♂	Distribuição de pelos normais / ausente	Agravada ²⁰	Precoce, preferencialmente ♀ ♂ possível também
Insensibilidade androgênica (IA) parcial (P) ou total (T)	IAP	♂♀	♂	♂	Variável	Não há menção	Se fenótipo ♂ e teste + da Testosterona exógena = ♂ Se não = ♀
	IAT	♀	♂	♂	Escassa ou ausente	Não há menção	Regra geral ♀ sem dificuldades

Legendas: ♂ (masculino); ♀ (feminino); ♂
♀ (ambíguo).

²⁰ No levantamento bibliográfico realizado, pouquíssimos autores fazem referência ao aspecto vocal. Há menção à voz no estudo de Pino (2007, p.168), não diretamente relacionado à descrição clínica da ADS. A autora refere-se à “variação de entonação”, o que permite subtender que pode se tratar de distúrbio vocal.

Distúrbios dos tecidos alvo-dependentes de andrógenos são causas do pseudo-hermafroditismo masculino. Destacamos as duas afecções mais frequentes: deficiência da enzima 5 α redutase e síndrome da insensibilidade androgênica (IA forma T = total, forma P = parcial).

À exceção da forma T, cujo fenótipo é completamente feminino, a IAP e a deficiência da enzima 5 α redutase, quando presentes, resultarão em ambiguidade genital. As IAP, inclusive, apresentam diferentes graus de genitália ambígua. Como vimos na *Tabela 4*, o sexo genético e gonadal sempre serão masculinos, em ambos os casos. O diagnóstico nas IA (P ou T) é feito pela presença de massa inguinal em região pélvica (os testículos podem se localizar em eminências labioescrotais ou em forma de hérnia inguinal). É isso que traz o paciente em idade pediátrica ao médico, auxiliando no diagnóstico precoce. Quando não há tal massa inguinal, o paciente chega ao profissional com queixa de saída de sangue pela urina – amenorreia primária (DAMIANI, 2002).

A regra médica geral nas insensibilidades (IAP e IAT) é a designação do sexo para o feminino, com posterior reconstrução cirúrgica da vagina²¹. Do ponto de vista médico, as IAT não trazem dificuldades, uma vez que o corpo é “cego em relação à presença da testosterona” e, com isso, a genitália externa se desenvolverá completamente feminina (DAMIANI, *op.cit.*, p. 448); o mesmo não acontece com as estruturas internas, levando a menina à infertilidade. Entretanto, nos casos parciais, quando o fenótipo tender para o lado masculino, os pacientes são submetidos ao tratamento (teste) da testosterona exógena (pomada). A favor desses

²¹ Essas meninas apresentam cavidade vaginal em fundo cego, o que levará à correção cirúrgica da genitália (DAMIANI, 2002). Nas pacientes com as quais tivemos contato, a reconstrução da vagina foi feita com tecido intestinal, o que acarretou, segundo as adolescentes, um corrimento muito fétido. E na adolescência esta era uma das temáticas mais recorrentes.

procedimentos, os referidos autores argumentam que, se estão mais para o espectro masculino, é porque a insensibilidade não é tão alta. Em resultado positivo, opta-se pelo sexo masculino (DAMIANI, 2002; FAUSTO-STARLING, 2000; MACIEL-GUERRA E GUERRA JR., 2002; CORRÊA, 2005).

A IAP tem caráter hereditário e, quando detectada, investiga-se a família toda. De forma geral, se esses pacientes (sexo designado masculino) não forem tratados, terão virilização insuficiente, acarretando ginecomastia e infertilidade.

Se, no caso das IA, é a presença de hérnia ou massa inguinal que traz os pacientes ao hospital, na deficiência da enzima 5 α redutase é a alteração do genital que chama a atenção. Como isso acontece em idade variável, há dificuldades na (re)designação sexual.

Observa-se, nesses casos, que nos primórdios do desenvolvimento a suspensão da conversão da testosterona (T) em diidrotestosterona (DTH), fundamental para completa virilização masculina (DAMIANI, 2002; HACKEL *et al.*, 2005) fará com que a genitália externa, embora ambígua, desenvolva-se mais para o sexo feminino. Mais tarde, por ação da T, as estruturas internas desenvolvem-se para o lado masculino e, na puberdade, será observado um aumento da produção de T, o que leva a um “aumento do falo, voz grave²² e desenvolvimento muscular corporal excessivo²³” (DAMIANI, *op. cit.*, p. 447). O autor comenta ainda que nessa fase “a maioria dos pacientes passam a desenvolver comportamento masculino, criando sérios problemas familiares e sociais” (DAMIANI, *op. cit.*, p. 447). Porém,

²² No levantamento bibliográfico realizado, pode-se ver que pouquíssimos autores fazem referência ao aspecto vocal. No estudo de Pino (2007, p.168) há menção à voz, no entanto a autora fala de “variação de entonação”, o que pode acontecer com qualquer indivíduo, não constituindo, a priori, uma alteração.

²³ Atendemos crianças portadoras de ADS e com alterações fonoaudiológicas, que apresentavam aos 5 ou 6 anos de idade uma musculatura bastante definida, à semelhança de atletas.

quando diagnosticado precocemente, o melhor a fazer, do ponto de vista médico, é dirigir a conduta para o sexo feminino, com retirada das gônadas (DAMIANI, 2002).

A literatura médica considera que essa patologia é “bastante rara, mas de grande interesse para a compreensão dos mecanismos da ação androgênica no processo de diferenciação sexual, bem como nos fatores que influenciam o comportamento sexual” (DAMIANI, *op. cit.*, p. 447).



Este capítulo introduziu o tema das ADS. A seguir, a partir de casos consagrados na literatura, procuramos responder às indagações sobre como a ciência e a sociedade puderam pensar e compreender tais anomalias ao longo dos tempos, bem como observar as abordagens que foram privilegiadas (ou possíveis) e os desdobramentos clínicos e socioafetivos que, em alguma medida, derivaram dessas condutas profissionais.

CAPÍTULO 2

Casos clássicos de ADS: sujeitos em sofrimento e desafios clínicos

2.1 Herculine Barbin: o hermafroditismo no século XIX

Um dos casos mais famosos de hermafroditismo, amplamente divulgado na França do século XIX, é o de Adelaide Herculine Barbin²⁴. Barbin nasceu na própria França, em 1838, numa época em que as formas menos óbvias de intersexualidade não seriam facilmente reconhecidas. Declarada erroneamente como mulher, viveu grande parte de sua vida assim, embora como um ser “desengonçado, pouco gracioso e cada vez mais aberrante” (FOUCAULT, 1978, p. 6). Desde sempre, a sensação de abandono e de falta de lugar a acompanharam. Ela conta: “Sofri muito, e sofri só! Só. Abandonado por todos! Não havia lugar pra mim nesse mundo, que me evitava e considerava maldito” (FOUCAULT, *op.cit.*, p. 13).

Criada longe de sua mãe, em função da pobreza e da ausência paterna, Barbin conviveu, grande parte de sua vida, apenas com mulheres. Desde pequena sua educação foi confiada a religiosas, quer em abrigos para sobreviventes de guerra, quer em conventos, na qualidade de aluna interna. Após completar o curso

²⁴ O caso de Herculine Barbin (hermafroditismo) foi publicado por Michael Foucault apenas em 1978. Em seu próprio texto, Barbin é designada ora por Camille, ora Alexina. Mais tarde quando refaz seu registro, aparece seu nome masculino - Abel.

normal, aos 19 anos, Barbin passou a trabalhar num internato em L... . Lá conheceu Sara, irmã da senhora A., dirigente do internato. Mas os laços que ligavam Barbin a essas pessoas era maior; pois ela era tida pela família da senhora A. como uma filha. Era na casa dessa família que Barbin passava suas férias quando não podia visitar sua mãe. Mais tarde, Sara se revelaria seu grande amor. Dois anos mais tarde, Barbin já assumira a direção do internato com ela, o que só fez aumentarem os rumores e maledicências na cidadezinha de L... . Em contrapartida, seu corpo cada vez mais destoava do esperado a seu sexo e posição, assim como sua relação com Sara. Temendo arruinar a reputação da moça, em função de sua condição, cada vez mais clara para Barbin, foi forçada a tomar uma decisão. Aos 21 anos deixou tudo para trás para assumir sua condição de “verdadeiro” rapaz.

Embora tivesse em seu íntimo a certeza de sua condição e “dever”, sua decisão foi precipitada pelo padre de B... (cidade de sua mãe), a quem confessou seu segredo, e pelo médico que a diagnosticou como hermafrodita:

O monsenhor me esperava. ‘Estive com o doutor’, disse ele, ‘e já soube de tudo’. Após uma longa reflexão, eis o que decidi: você voltará a L... por alguns dias ainda, a fim de minimizar os rumores que possam surgir com sua partida. Com isso lhe dou um voto de confiança. Não abuse dele. Faça-se substituir o mais rápido possível e volte aqui para falar comigo. Depois encontraremos um meio para lhe dar um novo lugar na sociedade. (FOUCAULT, 1978, p. 77)

O monsenhor é quem decidiu os passos seguintes de Barbin, até que fosse julgada pela corte e, posteriormente, autorizada a mudar de sexo. Foi nesse período que se viu também obrigada a despedir-se de seu único e verdadeiro amor – Sara, dos laços estabelecidos em L... e dos “dias mais felizes de uma vida consagrada ao abandono e ao frio isolamento” (FOUCAULT, 1978, p.83). Tempos depois, ela viria a se arrepender daquilo que julgou “um imperioso dever” (FOUCAULT, *op.cit.*, p. 78).

Em 1868, após sobreviver ao processo de mudança de registro, mas não conseguindo adaptar-se à vida como homem, suicidou-se.

Sua história revela uma trajetória de sofrimento, preconceito e exposição, mas também de coragem em face da necessidade de assumir seus desejos, que não correspondiam ao esperado para o sexo que lhe fora designado. Sua biografia possibilitou que viesse à tona uma problemática impensável na sociedade daquela época.

As primeiras classificações médicas desse tipo de afecções, baseadas em critérios exclusivamente morfológicos, foram feitas no século XIX. Essa foi a chamada “Era das Gônadas”, em função justamente de as classificações e procedimentos terem se apoiado na morfologia da genitália. Esse período compreende o século XIX e início do século XX, até os anos de 1950 (DREGER, 1999).

Como bem assinala Foucault (*op. cit.*, p. 1), na Era das Gônadas não era mais possível compreender os hermafroditas como aqueles em que se “justapunham, segundo proporções variadas, os dois sexos”, como se fez durante muitos séculos, admitindo-se que eles tivessem os dois. Na Antiguidade e na Idade Média, houve diversos registros de condenações à morte dos ditos hermafroditas, ao mesmo tempo em que existia também “uma abundante jurisprudência de tipo totalmente diverso”, que simplesmente lhes permitia o direito de escolha. Ao nascimento,

era papel do pai ou padrinho (os homens é que ‘nomeavam’ a criança) fixar, no momento do batismo, o sexo que deveria ser mantido. Se fosse o caso, aconselhava-se escolher dentre os dois sexos o que parecesse dominar, o que tivesse ‘maior vigor’ ou ‘calor’ (FOUCAULT, 1978, p. 2 e 3).

Na idade adulta e próximo ao momento de se casar, era possível a troca do sexo caso o hermafrodita não concordasse com o que lhe atribuíram na infância. Foucault (*op.cit.*, p. 2) afirma que havia apenas um imperativo: “uma vez escolhido o sexo, ele não mais o poderia trocar, e o que havia então declarado deveria ser mantido até o fim de sua vida, sob pena de ser considerado sodomita²⁵”.

No entanto, segundo Jesus e Bastos (2004, p. 25), muitos casos de intersexualidade no século XIX provavelmente “tendiam a ser camuflados no interior da intimidade das famílias ou, eventualmente, a serem exibidos em feiras como atrações circenses, em conjunto com exotismos e escatologias em geral.”

Na atualidade, abordagens sensacionalistas a respeito desse tipo de entidade nosológica são ainda comuns em certas mídias e, o que é mais problemático, em instituições relacionadas à saúde. Vemos essas situações com alguma frequência em serviços de saúde. Uma vez, em um equipamento em que atuamos, a mãe de uma menina com HCSR disse que faziam fila na porta do quarto pra ver o seu bebê “mafrodita”; o bebê “sem sexo”. Uma outra mãe contou que, quando souberam, em sua cidade, do problema de seu bebê, de uma hora para outra, teve que se deparar com jornais e imprensa televisiva em sua porta.

Esses casos revelam o quanto as famílias ficam vulneráveis e expostas, e quanto seus bebês são atrelados à condição de aberrações. Além das situações mencionadas, que, com raras exceções, são bem próximas do que se passava no século XIX, é preciso considerar que, naquela época, as limitações técnicas para o diagnóstico e o tratamento desses casos eram inúmeras. O reconhecimento dessas

²⁵ “Eram essas mudanças de opção e não a mistura anatômica dos sexos que engendravam a maior parte das condenações de que se tem notícias na França, na Idade Média e no Renascimento” (FOUCAULT, *op. cit.*, p. 2).

anomalias dependia fundamentalmente da ectoscopia, capaz de perceber apenas alterações grosseiras (JESUS e BASTOS, 2004). Ao lado dessas limitações, existiam também questões morais e preconceitos quanto à exposição desses problemas (aspecto genital e comportamento sexual). Sobre isso, Jesus e Bastos (*op.cit.*, p. 26) afirmam:

os partos eram feitos sem que houvesse permissão ao médico de olhar o períneo da paciente e o exercício da medicina era fortemente ligado às atividades eclesiásticas. A exposição de dismorfismos genitais esteve limitada à esfera privada, exceto em circunstâncias em que a exibição do grotesco fosse o objetivo: nestes casos a miserabilidade dos envolvidos era a tônica. Pontificam uns poucos relatos esparsos de casos, sempre abordados como exotismos.

É o que se viu no caso de Barbin, na medida em que “uma pia e modesta educação lhe manteve na mais honrosa ignorância” (FOUCAULT, 1978, p. 134). A imprensa de Paris considerava que foi sua “educação cristã a inocente venda que tapava a verdade” (FOUCAULT, *op. cit.*, p.133), aludindo ao poder que a religião exercia em termos de controle sobre o corpo e sobre o sexo.

Em relação ao tratamento, não havia nada a ser oferecido, pois esses quadros apenas começavam a ser considerados afecções a serem tratadas; o que predominava era um imaginário, ao mesmo tempo, fantasioso e moralista: os indivíduos eram tomados como monstros, entidades divinas ou diabólicas, daí também sua associação às divindades mitológicas.

Tais “monstruosidades” se referiam a problemas na esfera da sexualidade numa época em que a discussão dessa temática era muitíssimo restrita. Embora em menor grau, hoje ainda é assim, inclusive na esfera científica: nos manuais e livros sobre as ADS, o esforço em delimitar nomenclaturas e classificações deriva também, às vezes explicitamente, da tentativa de afastar, o mais possível, a

discussão do campo da sexualidade, sobretudo da homossexualidade e da transsexualidade.

Na vida de Barbin, por exemplo, dois médicos a examinaram e pouquíssimo puderam fazer por ela. O primeiro, em função de dores na região pélvica, a examinou e descobriu seu “segredo”, ficando “terrivelmente atordoado”, mas nada dizendo à paciente sobre o exame, a não ser um “adeus senhorita” que, segundo Barbin, foi dito com “um meio sorriso” (FOUCAULT, 1978, p. 68).

O segundo médico ficou “orgulhoso porque seguramente era a primeira vez que via algo do gênero” (FOUCAULT, *op.cit.*, p. 75). Responsabilizou-se pelos achados, mas tratou apenas de lhe fornecer subsídios para a inevitável mudança de registro civil e de designação sexual. Sobre essa passagem, Barbin comentou:

eu não esperava que sua investigação fosse tão detalhada. E me desagradava ter que contar a ele meus mais caros segredos. Respondi, portanto, em termos moderados a algumas perguntas que me pareceram mais uma violação (FOUCAULT, *op. cit.*, p.75)

Na Era das Gônadas não era possível a correção cirúrgica do sexo, embora conste que a cirurgia, definida como ciência médica, exista desde o início da própria medicina. Nessa época, as cirurgias se limitavam a tentativas desesperadas de salvação em situações de absoluta inevitabilidade, por sofrimento atroz ou risco de morte (JESUS e BASTOS, 2004).

Fatores como técnicas e mecanismos de anestesia, bastante rudimentares, também compunham esse cenário. Por isso, “não fazia sentido a correção para malformações não fatais” (JESUS e BASTOS, *op.cit.*, p. 27). Foi no final do século XIX, com o avanço do conhecimento e da tecnologia médica, que esse cenário

passou a ser questionado. Vários casos de hermafroditismo começaram a ser diagnosticados, provavelmente por maior procura por atendimento médico e pelo início da ginecologia como especialidade (SPINOLA-CASTRO, 2005).

O desenvolvimento da anestesia foi o que possibilitou a realização de biópsias, colaborando na compreensão dos quadros de hermafroditas verdadeiros. Sobre esse aspecto, no início do século XX, a medicina começava vislumbrar outras possibilidades:

obteve-se um domínio razoável da principal causa de morbimortalidade: a infecção pós-operatória. Através de técnica asséptica e antimicrobiana, descoberta já na década de 30 do século 20, o trabalho dos cirurgiões passa a depender fundamentalmente da habilidade técnica, engenhosidade e capacidade intelectual. A partir daí já não há empecilhos técnicos considerados insuperáveis para a reconstrução genital (JESUS e BASTOS, *op. cit.*, p.29).

A partir daí, recomendava-se, do ponto de vista da medicina, que “diagnosticassem um único sexo nos organismos anômalos e que ajudassem a eliminar as características incompatíveis com o sexo diagnosticado” (SPINOLA-CASTRO, *op. cit.*, p. 49). Foi assim que se iniciou a caminhada rumo a uma era de duras intervenções nos corpos intersexuados.

2.2 Os casos de Cheryl Chase e David Reimer: ser homem ou mulher, uma questão decidida pela anatomia

Esses casos, amplamente citados na literatura, são insígnias de uma era marcada pelo afã da normatização: a chamada “Era Cirúrgica”, que teve início nos anos de 1950 e foi até os anos de 1980. No início desse período, foram realizadas

as primeiras cirurgias para se “construir” o sexo, possibilitadas pelos avanços da medicina científica.

Se, por um lado, os avanços nas técnicas contribuíram para o início das cirurgias nesses casos, por outro, foi crucial a emergência do conceito de *identidade de gênero*, do psicólogo e sexologista John Money (1955), com o qual (pelo seu impacto também na esfera médica²⁶) rompeu-se a lógica de que o sexo era somente determinado pelo orgânico.

Considerado um marco na história da intersexualidade, Money afirmava que as pessoas nascem com identidades neutras. O gênero e o sexo poderiam ser mudados até os 18 meses, uma vez que “as gônadas, hormônios e cromossomos não determinam automaticamente o gênero” (MONEY, 1955, *apud* SPINOLA-CASTRO, 2005, p. 49). O comportamento sexual não viria totalmente de um “*instinto natural*”, e sim da educação e dos processos de socialização²⁷. Confrontava-se aqui, por meio de um discurso simétrico ao da medicina, a ideia de supremacia dos aspectos orgânicos na determinação do sexo e do gênero, embora a ênfase nos aspectos da natureza e da binariedade do sexo não tenha sido colocada em xeque, pois os intersex continuavam a ser considerados “frutos de desenvolvimento anormal, necessitando de tratamentos para se tornarem homens e mulheres” (FAUSTO-STERLING, 2000, p. 46).

Assim sendo, era o cirurgião pediatra, baseado nas possibilidades cirúrgicas apresentadas pela anatomia, que designava o sexo da criança (chamado de “sexo

²⁶ Vale dizer que a ideia de que o sexo não é apenas determinado biologicamente já existia há muito tempo, na filosofia e, sobretudo, na psicanálise. Porém, havia muita resistência a conceitos de disciplinas consideradas não-científicas na área médica.

²⁷ Money considerava que, após 24 meses de idade, “a criança corria o risco de ter uma identidade de gênero ambígua” (*apud* SPINOLA-CASTRO, 2005, p. 50).

de criação"). De acordo com as prescrições de Money, recomendava-se que as crianças intersexuadas não deveriam saber os motivos da operação e muito menos de sua condição. Do ponto de vista médico, tal revelação poderia interferir na identidade de gênero do paciente, que fora assegurado pela correção cirúrgica da genitália (MONEY, 1955, *apud* SPINOLA-CASTRO, 2005).

O caso de Bruce²⁸, na verdade David Reimer, à época um bebê de oito meses de idade, foi um daqueles em que foram testadas as teorias de Money; para ele "Bruce seria um perfeito candidato". A troca do sexo deveu-se a um acidente em procedimento de circuncisão, que acabou por extirpar o pênis. Após esse episódio, com consentimento dos pais e sob a orientação médica de que seria difícil criá-lo como menino, sofreu uma cirurgia de (re)designação sexual para o sexo feminino, passando a se chamar Brenda. Necessitou de várias reconstruções cirúrgicas e, na adolescência, após 3 tentativas frustradas de suicídio, reverteu-se a cirurgia. Seu caso foi publicado em 1972 por Milton Diamond, médico responsável pelo tratamento (FRASSINETTE *et al.*, 2002). Em 4 de maio de 2004, David Reimer cometeu suicídio, morrendo aos 38 anos.

A trágica história de David mostra que "o que parecia ser a solução, tornou-se um pesadelo para as pessoas que sofreram as primeiras cirurgias quando crianças" (PINO, 2007, p. 167). Se há um aspecto positivo resultante da Era Cirúrgica foi o início dos movimentos políticos e da organização de pacientes (por volta da década de 1980), que passaram a contestar os "procedimentos destinados a criar corpos

²⁸ John/Joan foi o nome usado na biografia, intitulada "menino ou menina" escrita por John Colapinto. Bruce foi o nome dado por seus pais ao nascimento (1965), e Brenda sua identidade feminina após redesignação sexual. Já adulto e de volta ao sexo masculino, David foi o nome por ele escolhido. David é irmão gêmeo de Brian (REIMER, 2004). Parte de sua história encontra-se disponível em: <http://www.cbc.ca/news/background/reimer/>. Acesso em: 10 jan. 2008.

normais, que, na verdade, criavam corpos traumatizados, mutilados, sem sensibilidade e com perda de funções” (PINO, *op.cit.*, p. 167).

É nessa época também que surgem grupos de autoajuda e a publicação de biografias que, segundo Pino (*op.cit.*, p.167), “foram as maneiras mais eficazes para tornar públicas ou menos invisíveis as histórias de vida dessas pessoas”.

A biografia de Cheryl Chase²⁹ corrobora essa afirmação. Primeiramente, por tornar pública a experiência pela qual ela e outros pacientes passaram, ao terem seus corpos *des-feitos*, e também porque sua experiência resultou na fundação da Intersex Society North American (ISNA).

Chase nasceu no final da década de 1950. Sobre a fase inicial de vida, ela conta que a equipe médica, após o parto, decidiu não deixar que sua mãe a visse, porque ainda não poderiam decidir a qual sexo ela pertencia. Menino ou menina? Sua anatomia não respondia essa pergunta, pois ela havia nascido com ambiguidade genital.

Segundo Chase, em dúvida, os médicos resolveram decidir por si mesmos, sem informar ou consultar os pais. Após três dias, apresentaram o bebê à mãe: um menino “lamentavelmente deformado, com um pênis muito pequeno, alterações na posição da uretra e sem testículos descidos” (CHASE, 1999, s.p.).

Os sentimentos de vergonha e angústia marcaram seu nascimento, ela conta. Seus pais se preocupavam: “o que aconteceria se mais alguém visse os genitais do bebê?” (CHASE, *op.cit.*, s.p.).

²⁹ Paciente portadora de ADS e fundadora da ISNA, importante associação norte-americana de familiares e pacientes portadores de ADS. Encontramos parte de sua história, nos arquivos da ISNA. Disponível em: <http://www.isna.org/node/40>. Acesso em: 20 jul. 2008.

É curioso pensar que, passados mais de 50 anos, essa ainda é (será que algum dia deixará de ser?) uma das perguntas clássicas e corriqueiras nesse tipo de clínica, quase sempre atrelada a uma outra: quem é meu filho(a)? Dúvidas que, na Era Cirúrgica, só poderiam ser respondidas pelos médicos por meio de intervenções cirúrgicas: busca do suposto sexo adequado, o que tiraria o sujeito daquilo que Foucault (1978, p. 6) chamou de “limbo de uma não-identidade”, referindo-se ao caso Barbin (um século antes do de Chase). A medicina não tinha muito a oferecer, ao menos no começo dessa Era. Aos pais restava lidar com os sentimentos, as dúvidas e o silêncio da equipe médica.

Voltemos ao caso. A família de Chase (movida por suas dúvidas e medos) resolveu levá-la a uma outra equipe médica, de especialistas em intersexo. Aos 18 meses, ela, que ainda era Charly, virou Charyl.

No diagnóstico, “os médicos chegaram à conclusão que não se tratava de um pênis muito pequeno, mas sim de um clitóris monstruosamente grande”. A partir disso, “era só tratar de fazer a cirurgia dos genitais, trocar toda roupa azul por rosa e mudar de cidade, não dizendo a ninguém o que havia se passado” (CHASE, 1999, s.p.). O clitóris de Chase foi inteiramente cortado.

A equipe também “assegurou aos pais que ela cresceria feliz, saudável e heterossexual” (CHASE, *op.cit.*, s.p.). Mas não foi bem isso que Chase encontrou pela frente. Ela recordou as sequelas: “Cresci miserável, tímida, suicida, na solidão, social e sexualmente disfuncional, e lésbica” (CHASE, *op.cit.*, s.p.). Aos 22 anos, descobriu seu diagnóstico, mesmo sem ajuda médica e enfrentando muitos empecilhos. Em seus relatos, conta que foi somente nesse momento que se deu conta do que havia se passado:

Eu me dei conta de que todo mundo em minha família – meus pais, tias, tios, avós, [...], todo mundo – havia conspirado para manter-me na obscuridade. Eu me dei conta de que cada vez que qualquer um deles me olhava, eles deviam estar pensando sobre minha história de mudança de sexo, perguntando-se quem era eu.

Aos 35 anos, após uma crise emocional importante, Chase decidiu reconstruir sua história, enfrentando, como ela diz, “seu ser intersex” (CHASE, 1999, s.p.). A partir daí, começou a procurar pessoas que haviam passado pelo que passou. Foi então que fundou uma das entidades mais importantes de que se tem notícia na atualidade: a ISNA, como mencionado anteriormente.

Do caso de Chase, é possível recolher uma série de evidências, entre elas: ausência de recursos e de possibilidade de manejo clínico mais acolhedor à época; falta de condições das equipes médicas para lidar com o campo dos afetos, no sentido de uma atenção à saúde mais integral, com oferta de serviços mais preparados para cuidar desses sujeitos e escutá-los.

O primeiro caso de intersexualidade de que se tem notícia no Brasil remonta à década de 1970 e re-editou a virulência da questão. Tratava-se de uma mulher portadora da Síndrome de Klinefelter, que viveu durante anos com uma genitália incompatível com seu gênero³⁰. Ao procurar um ginecologista, enfrentou dificuldades para realizar a cirurgia corretiva; primeiro em função da ausência ou insipiência da discussão ético-social e científica sobre tal fenômeno e, por conseguinte, também pela escassez de legislação brasileira sobre o assunto. Não obtendo resposta a seu drama, desesperada, decepou seu pênis e voltou ao hospital, dizendo que eles, os médicos, seriam obrigados a fazer algo. Após esse fatídico episódio, cirurgiões

³⁰ Desse caso podemos destacar também o quanto um sujeito pode subverter as classificações médicas, uma vez que na Síndrome de Klinefelter o fenótipo corresponde ao masculino e as características sexuais secundárias são facilmente desenvolvidas com reposição hormonal. Mas nesse caso o gênero designado pelo próprio sujeito era o contrário, necessitando assim da correção cirúrgica ainda não prevista à época.

brasileiros reuniram-se em uma junta médica para estudar seu caso e, após autorização da justiça, decidiram operá-la (CARLONI, 1971).

Um outro aspecto das cirurgias corretivas, tão criticadas na Era Cirúrgica, é a frequência com que são criados corpos femininos. A pesquisa da socióloga Sharon Prevês demonstra tal situação. A autora entrevistou 37 pessoas com intersexo e “em 81% dos casos as pessoas foram criadas como meninas, apenas em 19% como meninos” (PREVES, 2001, p. 30).

Cabral e Benzur (2005, p. 291), ao criticarem as cirurgias indiscriminadas realizadas nessa Era, relatam que “na maioria dos casos criam-se corpos femininos por questões que transcendem a ordem biológica e cirúrgica”. E vão além, quando afirmam que

tanto do ponto de vista médico e do saber biológico, quanto dos anseios sociais é mais fácil criar corpos passivos aos quais se exige pouca atividade e sensibilidade. E no ditado médico: *It's easier to poke a hole than to build a pole* (É mais fácil cavar um buraco do que construir um poste). Criar um órgão como o pênis que possa vir a não desempenhar a funcionalidade e os atributos da masculinidade é mais complicado para a ordem cultural e social (CABRAL e BENZUR, *op.cit.*, p.291).

Muitos trabalhos mostram que os critérios levados em consideração para fazer a cirurgia também variam de acordo com o que se espera de cada gênero. Sobre esse aspecto, Machado (2005, p.68) considera que

para o sexo feminino, o primeiro fator considerado é a preservação da capacidade reprodutiva, depois a possibilidade em ter relações sexuais prazerosas e poder ser penetrada por um pênis. Para o sexo masculino em primeiro lugar preserva-se o tamanho e a possibilidade erétil do pênis, depois a capacidade de sentir prazer, associado à ejaculação e à capacidade para penetrar uma vagina e, finalmente, a reprodução e a possibilidade de urinar em pé. Ou seja, aos homens preserva-se primeiramente a sexualidade heterossexual e para as mulheres se preserva a reprodução e a maternidade.

A realização indiscriminada de cirurgias foi duramente criticada, tanto do ponto de vista da funcionalidade quanto em relação à escolha do sexo; isso porque não se pode apostar no estabelecimento de uma identidade de gênero apenas considerando possibilidades anatômicas. Muitos ativistas intersex, no mundo inteiro, têm como objetivo banir tais cirurgias.

Muitos trabalhos que abordam a construção da identidade de gênero, a partir de teorias em que o imperativo não é somente o orgânico, mas também o social e o cultural, começaram a surgir. Vários autores apontam atualmente que são os ditames sociais e as crenças no gênero que definem o sexo, designando alguém como homem ou mulher, e não apenas a medicina (MACHADO, 2005; PINO, 2007; ACIOLI, 2007). Mas ainda que a medicina não se ocupe suficientemente das questões relacionadas à autonomia reivindicada pelos indivíduos para gerir seus corpos, Pino (2007, p.165) relembra que os médicos não poderiam ser “endemoniados” por suas posições, uma vez que

a medicina não é a grande vilã da história, antes, é parte da ordem social que exige que as pessoas tenham um sexo verdadeiro – homem-masculino e mulher-feminina – e que essa verdade esteja sinalizada no corpo. A anatomia ainda funciona como o lugar primário para anunciar a verdade dos sujeitos.

As questões levantadas a partir dos casos de Charyl e David foram cruciais para despertar o olhar dos profissionais de saúde à necessidade de se inventar outros modos de cuidar desses pacientes e de seus familiares, apostando não na separação entre corpo e mente, como se “um mundo ‘real’ de genes e hormônios existisse à parte do da fala e dos atos da gente” (CALIGARIS, 2008, s.p.), mas na livre escolha, no direito de decidirem quem são e o que querem ser e fazer com seus corpos.

O momento atual é marcado, embora seja difícil de se avaliar quanto, pela aposta em novas composições de trabalho com esses casos, enfocando as equipes multidisciplinares e os pacientes. Na literatura, este novo momento é chamado de “Era do Consenso”. Passemos a ela.

2.3 O caso Bahia: possibilidades de um cuidado mais humanizado

Não há uma data exata que demarque a entrada na Era do Consenso. Ela, na verdade, representa o resultado de uma série de fatores, motivados, principalmente, por aspectos éticos e pelas formas de assistência ofertadas aos pacientes. Há notícias de que os primeiros esforços foram impulsionados quando a Era Cirúrgica atingiu seu ponto de inflexão, no início da década de 1990. Somados a isso, temos os avanços nos “estudos sobre a biossíntese dos hormônios sexuais, o advento e aperfeiçoamento da citogenética humana e das técnicas de biologia molecular”, abordados em reuniões científicas que marcam esta fase³¹ (MACIEL-GUERRA e GUERRA JR., 2005, p. 1).

Mas foi principalmente a partir da publicação do livro *Intersex in the Age of Ethics*, de Dreger, em 1999, que todas estas questões ganharam evidência no cenário mundial, colocando no centro dos debates as discussões sobre os aspectos psicossociais, éticos e legais³² (MACIEL-GUERRA e GUERRA JR., 2005).

³¹ Como o Simpósio *Sex differentiation: clinical and biological aspects*, na Inglaterra em 1995, o *Fifth International Workshop on Fetal Genetic Pathology*, realizado no Brasil em 1996.

³² Também abordados em importantes reuniões científicas, como o *First World Congress* e o Simpósio *The genetics and biology of sex determination* (Inglaterra, 2001), o *Hormonal and Genetic Basis of Differentiation Disorders* (Temple, EUA, 2002).

Mais recentemente, a literatura aponta outras conquistas, como um olhar voltado à qualidade de vida desses indivíduos, chegando até a dar vez e voz aos próprios pacientes no universo acadêmico-científico³³ (MACIEL-GUERRA e GUERRA JR., 2005).

Embora não se possa ainda avaliar como a expressão de pacientes e familiares pôde repercutir na vida e no tratamento, ou que usos lhe são atribuídos pelos profissionais de saúde, o fato de se dar voz aos pacientes e familiares aponta para uma mudança de posição dos profissionais. Exemplo disso foi a inserção de órgãos representativos dos pacientes num dos Congressos recentes de maior repercussão (o *Consenso de Chicago*, 2005). Esse encontro teve diversas finalidades, uma das quais a de dar direcionamento à investigação e ao manejo das crianças portadoras de ADS e a seus familiares, reafirmando, novamente, a importância de aspectos bioéticos e o atendimento multi e interdisciplinar (LEE *et al.*, 2006).

No Brasil, temos experiências bem sucedidas nesse sentido, algumas até pioneiras. Um exemplo disso é o trabalho do Hospital Infantil Darcy Vargas, citado na literatura desde a década de 1980 (BRAZ, SAMPAIO e MUSTACHI 1984; SANTOS e ARAÚJO, 2003). Mais recentemente, são os trabalhos de Galli *et al.* (2005) e Silveira *et al.* (2005) que inovam. O primeiro, por instituir as oficinas de linguagem, cujo objetivo foi criar um espaço dialógico e de produção discursiva para os pacientes, uma comunicação entre pares como dispositivo de tratamento; e o segundo, por se propor a desenvolver uma série de estratégias voltadas aos familiares, como o grupo de pais e a iniciativa, embora ainda incipiente, de formar

³³ Outros eventos como o *The management of ambiguous genitalia*, realizado na França, no ano de 2003, o *Intersex: from gene to gender*, na Alemanha, em 2004 e o *Consenso de Chicago* (2005) também propiciaram a manifestação dos pacientes e entidades.

uma associação. Encontramos na literatura outras instituições pelo país que também contribuem com a ampliação nos projetos de tratamento e acolhimento desses pacientes, como o trabalho da Unicamp, no GIEDES (MACIEL-GUERRA e GUERRA JR., 2002), e o Grupo da Bahia³⁴ (que fundou uma das primeiras Associações de pais do país).

Os caminhos trilhados na atualidade apontam para uma possível abertura prospectiva à construção de papéis mais ativos para pacientes e seus familiares. É nesse contexto que o caso de Bahia torna-se bastante emblemático, pois o relato de sua história de vida agregou valor ao estudo das ADS, na medida em que lhe conferimos importância simétrica aos aspectos orgânicos (ACIOLY, 2007).

Bahia nasceu com uma ADS (deficiência de 5 α redutase) e inicialmente foi dado como menina, criado, por isso, como Bahianinha. As passagens abaixo ilustram o processo do rapaz, de estranhamento do próprio corpo:

quando minha mãe colocou eu e minha irmã de lado ela notou certa diferença. (...) Quando menor ela já tinha me colocado (ao lado de minha irmã) mas eu só comecei a perceber que tinha alguma coisa diferente aos 7 anos (ACIOLY, *op. cit.*, p. 58).

Em outra passagem, o que seria uma brincadeira de criança se tornou uma situação de estranhamento e exclusão, agora vivenciada com as irmãs e a mãe:

Uma vez tomando banho nós três juntos, eu Janine e Érica ... a gente começou a brincar no chuveiro e ela começou a me zoar já no chuveiro. Ela falou 'não tem, não é igual a minha não, né mãe? Aí minha mãe falou 'sai do banheiro Bahiana'. Aí eu peguei e saí do banheiro. E quando ela saiu eu bati nela. Aí meu pai bateu nos dois e minha mãe nunca mais deixou eu tomar banho com elas. Desde os

³⁴ Em relação ao trabalho desse grupo, tivemos acesso a um manual de orientação elaborado por equipe de profissionais no tempo em que trabalhamos com o atendimento a esses pacientes no Hospital Infantil Darcy Vargas. Tivemos acesso à informação citada no *I Simpósio Internacional de ADS*, realizado em agosto de 2007, no Instituto da Criança da FMUSP.

sete anos eu não tomo banho com ninguém. E meus pais só disseram para elas que a 'Bahiana é diferente'." (ACIOLY, 2007, p. 58)

É nessa idade também que a família decidiu vir a São Paulo para tratar do filho; seu pai já havia conseguido uma vaga em um hospital, mas seu tratamento foi interrompido por uma doença do pai, sendo retomado apenas anos mais tarde.

Ao inserir-se em outros grupos, como a escola, Bahia conta que "todo mundo via a diferença", cada vez mais evidente; diferença que não era apenas genital, mas se referia a seu jeito "desengonçado e sem afeição aos brinquedos e brincadeiras que atraíam as outras meninas" (ACIOLY, *op. cit.*, p. 61). Mesmo tendo iniciado um tratamento, a autora conta que Bahia ainda não sabia de sua condição, ou melhor, não sabia os "porquês". Seus pais nada haviam lhe falado, preferindo manter segredo, enquanto as experiências de Bahia acabavam por explicitá-lo. Ele só contava com o olhar do outro para descobrir quem era. Sua madrinha e a avó exerceram papel importante na medida em que o concebiam como menino, diziam à mãe:

"Mundinha, coloca na sua cabeça que não tem condições de você chamar ela de Bahiana. Acostuma chamar de Bahia. Não adianta, não adianta. Olha o jeito que ele admira mulher, olha o jeito que ela fala." (ACIOLY, *op. cit.*, p. 64)

Embora ele tenha contado com figuras importantes para se aproximar de sua decisão, a mãe o via como menina e, assim, necessitava "ter seu corpo ajustado para tal" (ACIOLY, *op. cit.*, 64). Aos 12 anos, sua rotina de hospital começou, para fazer seu corpo adequadamente feminino. Como ele mesmo relatou: "se eu sou isso, eu quero ter" (referindo-se aos seios que as meninas tinham e ele não). Seu primeiro tratamento psicológico foi para prepará-lo para cirurgia e adequá-lo ao seu suposto sexo. Como a terapia hormonal não surtiu efeito e ele continuava a

virilizar³⁵, começaram os questionamentos: “será que está acontecendo que o organismo é muito forte, o remédio é, assim, fraco?” (ACIOLY, 2007, p. 66). Bahia parecia ter sofrido “uma certa recaída”, percebeu o quanto a rotina médica³⁶ para o ajuste corporal começou a tornar-se desgastante; isso o ajudou a entender que aquela não era uma escolha sua. Embora confuso, ao menos para uma pessoa ele se apresentava como homem, uma amiga que achava que ele era gay. Mas seus documentos, a matrícula escolar, a chamada na escola estavam sempre lá para lembrá-lo. E sua voz também:

Um professor pensou que eu estava querendo zoar com a cara dele e me levou na diretoria. Nossa! Minha voz tava super (grossa), e eu falei ‘presente’, e ele pegou e falou ‘quem que falou aí, quem é o engraçadinho?’ Eu falei: ‘sou eu, eu não estou brincando’. Perguntei pra todo mundo ‘meu nome não é Bahiana, gente?’ E ele pensou que todo mundo tava zoando, que eu era gay. Aí ele me levou pra diretoria e levou alguns minutinhos pra explicar. (...) Aí o professor: ‘ai desculpe, desculpe’ (...) Depois o professor passou a me chamar de ‘Bê’. Engraçado que quando acontecia isso ninguém gostava de me chamar de Bahiana, era Bê ou Bahianinha.” (ACIOLY, *op. cit.*, p. 74)

Muitas outras situações ocorreram até que resolvesse conformar seu corpo como o de um homem. O que deflagrou tal atitude foram as limitações que seu corpo impunha para uma relação pessoal mais íntima e o rompimento de um relacionamento:

Se você é um rapaz normal você tá namorando, você tem sua livre e espontânea vontade pra fazer o que quiser com sua namorada. O que acontece comigo? Eu sou um rapaz. Se a menina quer assim, você sabe que a menina está à vontade, ela quer uma coisa a mais. Eu sempre falo: ‘não dá, não dá.’ (ACIOLY, 2007, p. 80)

³⁵ Como vimos no capítulo anterior, é isso que acontece com casos de 5 α redutase: se designados no sexo feminino, necessitam seguir as prescrições médicas, que incluem tratamento hormonal e cirurgia do genital.

³⁶ Na ocasião, era tratado no Instituto da Criança da Faculdade de Medicina da USP. A autora conta que, até agosto de 2007, Bahia já tinha 6 anos de acompanhado nessa instituição.

É nesse momento de crise que Bahia retornou ao Instituto da Criança decidido pela cirurgia, após 5 meses de afastamento. Sua história mostra que, sem a intervenção cirúrgica precoce, ele teve a oportunidade de viver bio-psiquicamente as questões e as dores da diferença, descobrindo quem era e quem queria ser; isso mais tarde lhe permitiu resolver autonomamente, reconstruir seu corpo por meio da cirurgia (ACIOLY, *op.cit.*).

Tal história de vida talvez nos convoque a refletir que “o verdadeiro caminho não existe, ou antes, ele é tão e somente a experimentação de cada um” (GUERRA NETO *apud* ACIOLY, *op. cit.*, p. 89). Nas palavras de Bahia: “aconteceu tudo no seu tempo, porque se você apressa, depois você vai se arrepender” (ACIOLY, *op.cit.*, p. 81). Sobre a equipe do hospital, Bahia relata que

Até o Dr. (endocrinologista) falou assim: ‘o tempo que você precisar, o tempo que durar a gente vai estar aqui. Quando você resolver, a gente faz. Porque se tomar uma decisão errada sem chances. Não tem volta’. (ACIOLY, *op. cit.*,p. 81)

À jornada de Bahia somam-se esforços e avanços do conhecimento sobre esses quadros. Embora as conquistas sejam relevantes, há muito que se estudar e fazer no que diz respeito a essas anomalias e aos sujeitos que delas sofrem. Banir as cirurgias em função da sensação de mutilação física e psíquica (reais em muitos casos) foi uma das primeiras reivindicações desta Era, mas não a única. Os anseios das famílias e as pressões sociais emergiram, fazendo despontar uma série de estudos sobre a subjetividade dos sujeitos portadores de ADS. O caso Bahia é um dos exemplos de como essas equipes puderam repensar formas de intervenção, de tomar decisões – não apenas do adiamento da cirurgia corretiva – e de pensar sobre quando os sujeitos estão prontos para ela (ACIOLY, 2007).

Enfim, talvez o desafio agora seja, além ou aquém de qualquer concepção científica, admitir que o

mais provável [é] que exista um mundo só, no qual interagem fenômenos descritos de jeitos diversos, mas que pertencem a uma única realidade, a nossa, feita de descargas hormonais, obrigações indumentárias e comportamentais, genes, xingões, chapoletadas, neurotransmissores, conselhos, amores e carícias (CALIGARIS, 2008, s.p.)

CAPÍTULO 3

Aspectos sociais e psíquicos das ADS

Os casos apresentados no capítulo anterior delinearam um quadro geral sobre como as ADS puderam ser pensadas e tratadas pela sociedade e pelos saberes científicos ao longo dos dois últimos séculos. Indicaram ainda o início do controle médico sobre a variedade do sexo no corpo, assim como das sexualidades "perversas", do controle médico sobre a sexualidade a partir daquilo que a sociedade considerou (considera) social e moralmente condenável.

O corolário moral implicado no tratamento das ADS, inclusive, se desdobra e se emaranha no entendimento das ADS como patologias (FOUCAULT, 1978; PINO, 2007). Por isso mesmo, e durante muito tempo, houve uma busca incessante para definir, no âmbito dos tratamentos médicos, o “verdadeiro sexo” dos sujeitos portadores de ADS. Tal imperativo moral ficou muito evidente nas abordagens dispensadas aos casos de Herculine Barbin, Charyl Chase e David Reimer.

No caso de Bahia, vê-se na literatura esboços de permeabilidade à inclusão de outros discursos e atores sociais, ampliando os modos como o corpo intersexuado e, sobretudo os sujeitos, podem ser vistos e pensados. Observa-se, por exemplo, um movimento de inclusão de outras variáveis, além das anatômicas e fisiológicas, na definição do sexo: experiências e desejos do sujeito portador da ADS e de seus familiares; contexto e condições de pertencimento social, etc.

A ocorrência de variações sexuais ao nascimento é um fato, mas a forma como respondemos a elas é socialmente construída (CABRAL e BENZUR, 2005).

São essas construções, sempre dinâmicas, que determinam as ideias sobre gênero. Não podem, portanto, ser entendidas como consequências do sexo orgânico, como era comum na Era Cirúrgica (casos de Chase e David).

A assunção de movimentos organizados de pacientes, famílias e profissionais, e os estudos das identidades *intersex*, no campo da psicologia e das ciências sociais, apoiados, por exemplo, no conceito de *variedade*, também contribuíram para ampliar nossos horizontes. Assim, “quando falamos de intersexualidade não referimos um corpo em particular, e sim um conjunto muito amplo de corporalidades possíveis” (CABRAL e BENZUR, 2005, p. 284). Nesta direção, Goellner (2003, p. 29) considera que

um corpo não é apenas um corpo. É também o seu entorno. Mais do que um conjunto de músculos, ossos, vísceras, reflexos e sensações, o corpo é também a roupa e os acessórios que o adornam, as intervenções que nele se operam, a imagem que dele se produz, as máquinas que nele se acoplam, os sentidos que nele se incorporam, os silêncios que por ele falam, os vestígios que nele se exibem, a educação de seus gestos... enfim, é um sem limite de possibilidades sempre reinventadas e a serem descobertas.

O corpo, como produção afetiva e sociocultural, é constituído *na e pela* linguagem. Por meio da linguagem, determina-se o que são corpos adolescentes, saudáveis, belos, da moda, descuidados, negligenciados, doentes..., instituindo-lhes marcas e identidades. Isso implica em “perceber sua provisoriedade e as infinitas possibilidades de modificá-lo, aperfeiçoá-lo, significá-lo e ressignificá-lo” (FIGUEIRA, 2003, p. 65).

É menino ou menina? Nos casos das ADS, essa pergunta, em geral, não tem resposta imediata, pois a marca corporal não revela – sem ambiguidades – o quê ou quem é o sujeito. Cercados pela dúvida e pela ambiguidade vivem centenas de

milhares de pessoas, pois “o que é verdade na realidade carnal, o é ainda no plano imaginário e simbólico” (DOLTO, 2002, p. 31).

A intersexualidade borra “a linha entre masculino e feminino”, levando os pais a ficarem “emocionalmente traumatizados pelo nascimento de uma criança com ambiguidade genital” (CHASE, 2002, p. 4). Essas sensações marcarão a relação inicial, fundante e determinante na vida da criança.

O bebê nasce dotado de muitas possibilidades anátomo-fisiológicas, porém ainda imaturo do ponto de vista cerebral. Será na relação com o outro, em princípio aqueles que cumprirão as funções materna e paterna, que de seu corpo poderá (ou não) surgir um sujeito. O bebê humano necessita do outro para humanizar-se, de alguém que possa investi-lo de energia libidinal³⁷; que possa nele reconhecer gestos e mímicas faciais como dotados de autoria. Assim, mesmo sabendo que estamos diante de alguém que não se reconhece como sujeito, tratamo-lo como se fosse.

Mais tarde, será esse investimento maciço da mãe sobre o corpo do bebê que possibilitará o investimento da própria criança em si. Mas, quando isso falha, o que é possível no caso do nascimento de uma criança com ADS, vê-se minguar a força desse investimento parental na constituição subjetiva da criança.

Nesses casos, o nascimento de um bebê com uma ADS, aos olhos dos pais, pode se revelar um real monstruoso, uma coisa à parte, aterrorizante em razão de sua diferença (ARSEMET, 2003). Diferença que, no caso dos pais de Chase,

³⁷ “A libido, energia do aparelho psíquico, é postulada por Freud como substrato das transformações da pulsão sexual quanto ao seu objeto (deslocamento dos investimentos), quanto à meta (sublimação, por exemplo) e quanto à fonte de excitação sexual (diversidade das zonas erógenas).” (LAPLANCHE E PONTALIS, 1998, p. 265-6).

geraram e revelaram o assombro: “o aconteceria se mais alguém visse os genitais do bebê?” (CHASE, 1999, s.p.).

Esse real insuportável é capaz de gerar crises, desestabilizar a família, instalando um impasse que perpassa todas as decisões práticas que os pais precisam tomar em relação ao bebê: escolha do nome; como tratar a criança; como e quando contar aos amigos, familiares e vizinhos; como agir diante deles (BITTENCOURT e Ceschini, 2002; Ferrari, 2002).

Sentimentos de frustração, medo e ansiedade, decorrentes desse nascimento, serão manifestadas através da angústia de morte³⁸ (SILVA *et al.*, 2006). Mas de que morte se fala nesses casos? A do corpo físico ou a do bebê imaginado pelos pais, radicalmente diferente daquele que se apresentou a eles no nascimento? No trabalho com pacientes portadores de ADS, ambas as possibilidades existem.

A morte simbólica, no caso de um bebê com ADS, radicaliza o que Terzag e Coriat (2000, p. 20) afirmam acontecer com pais de bebês que nascem com lesões cerebrais ou outras malformações. Para eles, seus bebês se apresentarão como “impostores”. Ainda segundo os autores, “pode aí se instalar um hiato derivado da incompatibilidade entre realidade e ficção”. O registro orgânico da diferença (radical em alguns quadros de ADS) deixará fora de lugar o bebê, isto é, os pais ficarão impossibilitados de se reconhecerem nele, de se verem nele refletidos. Por conseguinte, fica ameaçada a possibilidade de se vincularem ao bebê, por vezes comprometendo a inscrição simbólica dessa criança na família (JERUSALINSKY, 2002).

³⁸ Nas hiperplasias congênitas de suprarrenal (HCSR) e síndromes malformativas, observamos essa situação. Logo após o nascimento, o bebê portador de HCSR pode sofrer processo de desidratação grave e chegar a óbito.

O bebê “sem lugar” também pode não ganhar um nome, pois seu sexo encontra-se indefinido. Dessa forma, as ADS³⁹ impõem algo ainda mais grave, pois mais do que um bebê “impostor”, sem lugar aos olhos dos pais, ele corre o risco de talvez não poder vir a “ser algo”, pois se encontra envolvido em situação que suspende o tratamento pelo simbólico, pelo direito, pelo estado civil, pela via do nome, esperando o momento de trazê-lo de volta pela designação de um dos sexos (ARSEMET, 2003).

Por essa razão, Mengarelli (1994, p. 59) chama a atenção para necessidade de se perguntar sobre quem é essa criança para além da função comprometida, pois quando isso não acontece, ela corre sérios riscos:

Se por ambíguo entendemos aquilo que se presta a vários sentidos e, por consequência, a um sentido incerto, a genitália sendo ambígua, impede, suspende o acolhimento da criança como menino ou menina. As letras **a** e **o** e toda a série de objetos derivativos da vigência de uma destas letras (cor de roupa, tipo de brinquedo, detalhe de acessórios, etc.) ficam suspensas.

Ficam suspensas, pois a ambiguidade sexual, muitas vezes, impede que o desejo deposite sua marca. Como resposta, os pais tendem a manifestar ansiedade e angústia: “Doutor, toda criança tem nome na incubadora e o meu tem RN. Além do mais, todos têm estetoscópio azul ou rosa e o meu é cinza” (SILVA *et. al.*, 2006, p.110).

Na cena que os autores descrevem, observa-se também a marca da cultura sobre objetos considerados de meninos ou de meninas. A aparente neutralidade do cinza revela a dubiedade, a incerteza e, por isso, gera dor. Sofrimento que fala do

³⁹ Referimo-nos aqui, especificamente, aos quadros de ADS que trazem consigo uma ambiguidade genital, fator que impede a definição, de imediato, do bebê em um dos dois sexos, como abordado no primeiro capítulo.

desejo não satisfeito, de inscrever uma marca simbólica, um nome, com tudo que há de intrínseco a essa escolha.

Freud (1914) afirma que os filhos representam, para os pais, aquilo que eles são, aquilo que foram, aquilo que quiseram ser ou aquele que foi uma parte de si mesmo. Os pais amam-se em seus filhos, por meio deles. Escolher para eles um nome é sonhar com o que eles serão, de acordo com um desejo colocado sob a forma de ideal.

A função do nome não se restringe à designação da pessoa que o porta. O nome é, por exemplo, significante da relação da mãe com a criança, e isso dará a criança uma identidade social e simbólica (DOLTO, 2004), desde que a mãe não o chame de outros nomes, que não contenham um significado e não tenham sido por ela escolhidos, tais como: “fofinho, docinho, e nenê” (DOLTO, *op.cit.*, p. 35). Aliás, isso é muito comum no caso de crianças que nascem com alguma ADS com ambiguidade genital⁴⁰.

A imagem do corpo se constrói na relação de investimento que os pais têm com seus filhos: narcisismo parental. A atribuição do nome é um desses investimentos. Muitas vezes, os pais sonham com o nome de seus filhos desde antes do nascimento e a partir dele tecem uma história para o bebê. No caso das ADS, há uma quebra desse narcisismo (MENGARELLI, 1994), determinando ou influenciando na construção da imagem do corpo (sã ou malsã), até porque é a partir desse investimento que o bebê cria uma imagem de seu corpo. Essa imagem constrói uma representação no imaginário da criança e, mais tarde, esse

⁴⁰ Essas crianças, se diagnosticadas logo ao nascimento, não poderão ter um nome atribuído, nem o registro civil, até que se complete a investigação diagnóstica. Nos diagnósticos tardios, quando indicada a redesignação sexual, será feita a troca do nome.

investimento fará com que a criança perceba os limites entre seu corpo e o do outro, passando a ter noção de interior e exterior (PARISI, 2003).

A imagem corporal é formada pelas experiências conscientes e inconscientes; por toda a vida as vivências e decisões acerca de nossos corpos influirão nela. Dolto (2004) propõe que a imagem corporal é formada por duas instâncias, distintas e constitutivas, do corpo: esquema corporal e imagem inconsciente do corpo, que possuem uma relação de interferência mútua. O esquema corporal refere-se

a uma realidade de fato, sendo de certa forma nosso viver carnal no contato com o mundo físico. Nossas experiências de nossa realidade pendem da integridade do organismo, ou de suas lesões transitórias ou indelévels, neurológicas, musculares, ósseas e também, de nossas sensações fisiológicas viscerais, circulatórias – também chamadas de quinestésicas. (DOLTO, 2004, p.10-11)

Nas ADS, essa realidade, de fato, mostrar-se-á às mães na hora da troca de fraldas: os genitais de meninas com ADS, excessivamente virilizadas, assemelha-se ao genital dos meninos. Diversas vezes ouvi, nas enfermarias do hospital, as mães dizerem o quanto era difícil olharem suas filhas na hora da troca de fraldas.

Os cuidados com o bebê revelam intimidade e sintonia na díade, mas para essas mães impõem, insistentemente, a condição intersexual. A alteração no esquema corporal do bebê, em função da anomalia, pode suspender ou até mesmo impedir o olhar materno: aquele que oferece acolhimento, delineia a imagem corporal e confere pertencimento à humanidade. Na criança com ADS, o corpo não evoca semelhanças com a linhagem familiar, ao contrário, gera angústia; essa angústia, muitas vezes, só pode encontrar algum alívio quando os filhos são submetidos à cirurgia corretiva do genital.

Significa dizer que, da impossibilidade do olhar materno gerar marcas e das constantes intervenções nos corpos das crianças com ADS, decorrem consequências para o desenvolvimento do bebê e de sua imagem corporal, pois esta é

a síntese viva das experiências emocionais: inter-humanas, repetidamente vividas através das sensações erógenas eletivas e arcaicas ou atuais. Ela pode ser considerada como encarnação simbólica inconsciente do sujeito desejante e, isto, antes mesmo que o indivíduo em questão seja capaz de designar-se a si mesmo pelo pronome pessoal Eu e saiba dizer Eu. (...) A imagem do corpo é a cada momento, memória inconsciente de todo o vivido relacional (...) é atual, viva, em situação dinâmica. (DOLTO, 2004, p.14-5)

Assim, enquanto o esquema corporal está ligado a uma representação da espécie, a imagem corpo é peculiar a cada um dos indivíduos, representando as particularidades de sua história. Talvez em função das lembranças de um tempo em que viveram experiências em outro sexo e em outra condição familiar (angústias frente ao diagnóstico de ADS), Chase e David tenham insistido em saber de suas histórias, demonstrando o quanto o sujeito guarda na memória o que se passou em seu corpo.

O esquema corporal é “intérprete ativo ou passivo da imagem do corpo” (DOLTO, 2004, p. 14). Quando existem perturbações precoces do esquema corporal, há grandes possibilidades de resultarem em transtornos na imagem inconsciente do corpo. Essa possibilidade é dada, segundo Dolto (*op.cit.*) pela falta das “relações languageiras”, no sentido de “falar-se”, “comunicar-se”. Essa falta de comunicação está assentada no impacto da anomalia na vida dos pais. Arsetmet (2003, p. 159) considera o seguinte:

A ambiguidade genital não realiza uma espécie de desvelamento desse real, de alguma coisa diante da qual todas as palavras param,

todas as categorias fracassam, objeto de angústia por excelência? Talvez não exista outro tipo de resposta senão a angústia, uma angústia que vem de um ponto em que o sujeito ainda não foi realizado e que ainda não é apreensível como tal.

Acompanham esses fatores o sentimento de estranhamento e o medo de morte iminente do bebê, como mostram trechos do estudo⁴¹ de Silva *et al.* (2006, p.109):

“Doutor, estou em pânico em saber dessas coisas, como vou saber dar esses montes de remédios a ela?” (mãe).

“Quer dizer que meu filho pode morrer a qualquer momento?” (mãe)

Essas falas demonstram cenas que podem ocorrer com crianças nascidas com hiperplasia congênita de suprarrenais (HCSR), cuja manifestação, muitas vezes, dá-se por um quadro de desidratação grave, levando à necessidade de internação, às vezes em UTI. Atendemos a muitos casos de bebês recém-nascidos assim, alguns até passaram por intercorrências no processo de internação, chegando a ficar meses internados; e, de um quadro de desidratação grave, contraíram infecções, problemas respiratórios, sofreram intubação orotraqueal⁴² e, por conseguinte, estiveram muitas vezes na iminência de morte. Nesses momentos vale pensar que a morte se superpõe à vida e isso incidirá nos pais para além dos riscos orgânicos: incidirá no estabelecimento dos laços afetivos do bebê com seus familiares (sobretudo a mãe) (JERUSALINSKY, 2002).

⁴¹ O autor entrevistou um total de 15 pais, sendo apenas 3 pais e o restante, mães; essa categoria (medo) se manifestou em todos os pais, independente da gravidade do quadro no momento do estudo (SILVA *et al.*, 2006, 109).

⁴² Esses bebês, em geral, chegam cedo ao hospital, algumas semanas após o nascimento. A intubação e extubação podem provocar alterações no padrão de sucção e deglutição do bebê; aqui também se insere o trabalho fonoaudiológico.

A autora explica que esses eventos ficam temporalmente superpostos na vida dessas famílias, e para que o desenvolvimento ocorra é necessário “um certo intervalo entre nascimento e morte”⁴³, que não diz só do

tempo cronológico de vida que efetivamente passa para todos, mas também à possibilidade de articulação de uma temporalidade lógica: que um bebê seja suposto como sujeito pelo Outro (ainda sem sê-lo de fato) é que permite que venha a sê-lo. Ser enlaçado pelo desejo do agente materno (que encarna o Outro) a tal temporalidade é constitutivo do sujeito no bebê. O outro antecipa o que ainda está por se organizar, desde o funcionamento das funções orgânicas do bebê, e toma a produção do bebê como um enigma a ser decifrado para, deste modo, poder responder à demanda que nele supõe (produzindo satisfação ou provação) (JERUSALINSKY, 2002, p.170-1)

Mas, “quando morte e nascimento se superpõem, o risco é que se perca a dimensão temporal [...]; quando é a morte que se espera o risco é o de que caia a ilusão antecipatória e seus efeitos constitutivos para o bebê” (JERUSALINSKY, J., *op.cit.*, p. 171).

No acompanhamento fonoaudiológico a essas crianças, sempre surgia a pergunta: como seria possível, para os pais, decifrar o pedido destes bebês, até porque falar sobre a anomalia era implicitamente vetado no ambiente hospitalar. Muitas vezes, o que se via era a necessidade de um segredo em torno dessas crianças, o que também é mencionado no estudo de Silva *et al.* (2006).

Dolto (2002, p. 10) comenta que as palavras (faladas ou não) terão relevância sobre os acontecimentos que marcam a vida da criança; a comunicação intersíquica produz efeitos “tenha-se consciência disso ou não, cada vez mais cedo, já na vida fetal, mas principalmente depois do nascimento, entre seu bebê e o seu meio, genitores e irmãos”. Quando se trata de bebês precocemente perturbados,

⁴³ A autora trabalha a partir de uma ideia de Lacan, que “situa o desenvolvimento como uma viagem pontuada entre nascimento e a morte” (LACAN, 1973/74 in JERUSALINSKY, 2002, p. 170).

é imprescindível dizer-lhes com palavras o porquê da separação entre eles e seus pais, podendo assim prevenir o agravamento de seu sofrimento ou a entrada nele (DOLTO, 2004, p. 85):

Quando o sofrimento é falado, as pulsões em jogo se abrandam pelo fato de se ter encontrado alguém que a escute. Desse modo, o desejo não estanca diante de uma impossibilidade de satisfazer de outra forma que não através da morbidez do sofrimento.

Até porque “o ser humano é marcado pelos contatos verdadeiros que manteve com o consciente e inconsciente das pessoas que vivem à sua volta” (DOLTO, *op. cit.*, p. 30). Esses contatos são mediados pela palavra do outro, que lhe fala sobre a origem dos problemas, pois o que não é verbalizado pode provocar uma falha no processo de simbolização. Segundo Eliacheff (1995, p. 142),

a atividade simbólica da criança que ainda não fala traduz-se em nível das funções corporais presentes que não necessitam de aprendizagem: respiração, digestão, sistema imunológico, percepções sensoriais, expressões, etc.

Essa ideia faz compreender porque na vigência do “segredo sobre a intersexualidade” alguns bebês com hiperplasia (HCSR) permaneciam tanto tempo internados e desenvolviam tantas outras complicações, como mencionado anteriormente. O corpo do bebê adoecido só pode manifestar o sofrimento, num primeiro momento, por meio de sintomas no corpo (ELIACHEFF, 1995). Mas quando submetido à linguagem, o corpo do bebê pode “expressar algo além das manifestações biológicas”, porque a linguagem, como afirma a autora (p. 142-3), parece ser “organizadora, capaz de instalar, modificar e deslocar as condições do funcionamento do corpo biológico e do psiquismo”.

Se for assim, a ADS precisaria deixar de ser um interdito, um segredo no discurso da família; deveria ser um aspecto a ser desmistificado e suportado pela equipe de saúde nas relações com os pacientes e seus familiares.

Associado à vigência da anomalia, em certos casos, o prenúncio da morte também pode intensificar nos pais a procura de um culpado (SILVA *et al.*, 2006). Nesse sentido, o relato de um pai é elucidativo: “Mas de quem é a culpa? Na minha família não tem isso. Só pode ser culpa dela” (SILVA *et al.*, *op.cit.*, p.110), referindo-se à mãe. Em mais um relato, há outro aspecto nada incomum: “Meu marido me deixou logo depois que ela nasceu” (SILVA *et al.*, *op.cit.*, p.110).

Estas falas demonstram como os pais podem (ou não) se ligar ao bebê, e que história vão tecendo em meio à crise. Com frequência, fica dificultado o trânsito comunicativo entre os pais e destes com seus bebês, para que eles realizem trocas afetivas e possam dizer e elaborar o estado em que a criança se encontra.

Vejamos, agora, o que acontece com pais de bebês com insensibilidade aos andrógenos (insensibilidade aos hormônios precursores das estruturas masculinas), outra forma de ADS. Esses bebês, antes de serem assinalados a um dos sexos, passam por testes para se verificar se respondem, ou não, à ação da testosterona. Quando as respostas são negativas, recebem designação para o sexo feminino.

Nesses casos, às vezes, ouve-se dos pais que seus filhos eram meninas porque a medicina “não sabia” fazer um pênis. Em algum lugar do imaginário dos pais ainda existe o menino que seu desejo acalentou. Esse desejo é alimentado pela expressão do cariótipo de sua filha e pelo tempo em que a medicina testou se um menino apareceria. Quando a insensibilidade é total, o corpo não responderá à ação dos hormônios masculinos e, por isso, desde o nascimento, essas crianças terão

fenótipo feminino e cariótipo masculino (XY) 44. Assim, também é comum certos fantasmas para as mães: esperam que da fralda saia um pênis ou que nasça barba no rosto, quando essas meninas se tornarem adolescentes.

A insistência de tais questões, ao longo do tempo, incidirá sobre o desenvolvimento de linguagem da criança, uma vez que “o sujeito fala desde onde ele é falado, investido, correspondendo à imagem que lhe é atribuída, desde o desejo do outro sobre a criança” (BIRKMAN, 2003, p. 44). Significa dizer que, embora a cirurgia corretiva seja uma das maiores preocupações e temores dos pais, como observado no trabalho de Silva *et al.* (2006), em muitos casos tem-se

a impressão de que, quando se corrige anatomicamente a morfologia, as marcas simbólicas parecem conservar os traços da ambiguidade, cabendo a elas encarregarem-se da singularidade da criança” (ARSEMET, 2003, p. 159).

Talvez seja também por essa razão que um dos medos dos pais relacione-se com a sexualidade da criança. Atentos às brincadeiras, escolhas de brinquedos e jogos, os pais, às vezes, tendem a considerar ou a imaginar disposição “homossexual ou sexual precoce” (SILVA *et al.*, *op. cit.*, p.113). No entanto, é comum e saudável que meninas se interessem por brinquedos de meninos e tenham atitudes semelhantes, e vice-versa, o que pode gerar preocupação de seus pais.

Temendo a homossexualidade, os pais cobram mais dos filhos(as) condutas e comportamentos quanto à sexualidade, em fases nas quais isso não é questão para as crianças. O que ocorre aqui é uma espécie de confusão de “línguas”: os pais encontram-se desde sempre envolvidos em questões, no caso da ADS, que incluem o contato com os órgãos genitais, mas sem se darem conta de que, por trás delas,

⁴⁴ Quando a insensibilidade não é completa a designação sexual revela-se mais difícil para a medicina e a atribuição do sexo dependerá de fatores como aparência dos genitais, condições cirúrgicas, resposta ao teste da testosterona (DAMIANI, 2002).

está a sexualidade. As crianças falam com os pais a partir do que Ferenczi (1933) chamou de *linguagem da ternura*, no sentido do lúdico, que não exclui a sensualidade, mas que está bem distante da genitalidade. Os pais, às vezes sem reconhecer o universo infantil, usam uma forma mais comum ao mundo adulto: a *linguagem da paixão*, justamente no sentido genital.

Decorre daí, a interdição da exploração, pela criança, de seu corpo e do corpo do outro, num momento em que essa incursão contribui em seu desenvolvimento, sua autopercepção e autoimagem. Tal situação, nas ADS, também ajudaria a expressar em palavras o “mal-estar”, ou seja, as marcas orgânicas que essas anomalias impõem. Na falta de palavras, a criança faz sintomas, conforme vimos em Dolto e Eliacheff.

Essa incompatibilidade entre as línguas dos pais e a dos filhos impede uma comunicação real. Com o passar do tempo, a racionalização se tornará um dos mecanismos de defesa e de enfrentamento (precário) desses problemas (SILVA *et al.*, 2006). Em outras palavras, de maneira complementar, os pais se prendem à realidade imediata da situação (anatômicas e morfológicas) e, muitas vezes, deixam que seus fantasmas, em relação à condição de seus filhos, assumam o controle da situação.

O desenvolvimento da criança e as vicissitudes às quais está sujeita, poderão, em certos momentos, ser amplificados, funcionando como índices de perpetuação e/ou de re-edição do sofrimento inicial, uma revivência da ambiguidade, mesmo que, do ponto de vista orgânico, esta esteja superada.

Por essa razão, a adolescência deve ser entendida como um momento também fundamental à constituição subjetiva de uma criança com ADS; momento

esse permeado por muitos temores: rejeição, isolamento, marginalização social e vitimização por preconceito (SILVA *et al.*, 2006). A preocupação com a sexualidade reaparece com força, ao mesmo tempo em que anuncia, para a fase adulta, possíveis problemas de infertilidade e riscos de hereditariedade.

Assim, as questões da sexualidade só se definem e se confirmam ao longo do tempo e, como vimos, muitas são as variáveis a serem consideradas. Variáveis que devem ser o foco da atenção da equipe de saúde que se ocupa dos sujeitos com ADS. Lacan (*apud* FERRARI, 2002, p. 470) postula que

há um tempo para ver, para compreender e um para concluir. Assim, a lógica que rege os deslocamentos do sujeito parece não se prender aos fatos na realidade como tal, mas à interpretação que este lhe confere e à forma como se apropria dela.

Tal apropriação, em certa medida, dependerá também do tratamento que as equipes de saúde vão ofertar, de como poderão se dispor e enfrentar os dilemas impostos pelas ADS. É sobre os dilemas da “cura” que trataremos a seguir.

CAPÍTULO 4

Os dilemas da “cura”

Abordar os aspectos relacionados ao tratamento das ADS é uma tarefa dupla: considerar os tratamentos propriamente ditos e, ao mesmo tempo, problematizá-los. Eles requerem um arsenal de tecnologias: exames e estudos de biologia molecular (para exatidão diagnóstica), cirurgias de precisão e tecnologias mais leves; aquelas que exigem capacitação humana para lidar com questões afetivo-relacionais e sociais. Além disso, os tratamentos são extensos e vão do nascimento à vida adulta.

A intersexualidade é um “pathos trágico, no sentido aristotélico, de um caminho de redescobrimento que não se resolve em nenhuma redenção” (CABRAL e BENZUR, 2005, p. 295); de uma subjetividade que se constitui na vivência encarnada do estranhamento. “Nesse sentido, a experiência intersex é um produto paradójico, cruelmente paradójico, dos procedimentos médicos destinados a erradicá-la” (CABRAL e BENZUR, *op.cit.*, p. 295). Isso porque não há como erradicar as marcas psíquicas que tais quadros imprimem na subjetividade: os paradoxos não têm resolução.

Tais marcas, físicas e simbólicas, necessitam de espaço e tempo, de lugar de existência; de um lugar no qual não se pretenda somente o ajuste orgânico, pela designação de um suposto “sexo verdadeiro”, que mantenha (a qualquer preço) “a correlação entre corpo, comportamento, sexualidade e caracteres secundários do corpo (barba, seios, pelos, entonação da voz, largura dos ombros)” (PINO, 2007, p. 168).

Em linhas gerais, os tratamentos das ADS comportam:

1. **terapia medicamentosa**, a fim de repor o hormônio que se encontra em produção irregular ou ausente na gônada (DAMIANI, 2002; MACIEL-GUERRA e GUERRA JR., 2002);
2. **cirurgia dos genitais**, seja para adequação, seja para reconstrução (DAMIANI, 2002; MACIEL-GUERRA e GUERRA JR., 2002; ISNA⁴⁵);
3. **acompanhamento terapêutico**, de cunho fonoaudiológico, psicológico, social (DAMIANI, 2002; MACIEL-GUERRA e GUERRA JR., 2002; SILVEIRA, 2005).

A literatura especializada situa o tratamento das ADS no plano dos desafios, permeados inclusive por dilemas médicos: nem todos os quadros de ADS estão totalmente claros. É a partir dessa constatação que Maciel-Guerra e Guerra Jr. (2005, p. 2) afirmam: “Infelizmente, ainda não há respostas para muitas das questões cruciais quanto à etiologia, fisiopatologia e prognóstico individual e familiar em diversas situações”. E acrescentam: “Se por um lado, a existência de tantas questões em aberto instiga e fascina os pesquisadores dessa área, por outro lado é fonte de angústia no direcionamento do tratamento” (MACIEL-GUERRA e GUERRA JR., *op. cit.*, p. 2).

Em outras áreas, como psicologia, ciências sociais e, mais recentemente, fonoaudiologia, escassos são os estudos que abordam diretamente o tema (ACIOLY, 2007; GALLI e SOUZA, 2008), revelando as lacunas existentes no tratamento em termos comportamentais, sociais, afetivos, relacionais e comunicativos.

⁴⁵ Informações obtidas no site da ISNA, em orientações aos pacientes e familiares. Disponível em: <http://www.isna.net/>. Acesso em: 10 jun. 2008.

Nesse sentido, Ferrari (2002) chama a atenção para a necessidade de sistematização no trabalho terapêutico realizado com esses pacientes na infância, principalmente com os pais, pois são especialmente eles que, acolhendo e reconhecendo a criança, neste ou naquele sexo, ajudarão em seu desenvolvimento, em sua percepção corporal, em sua autoimagem e também no desenvolvimento sexual.

A pesquisa de Silva *et al.* (2006) indica que, em todas as fases do desenvolvimento das crianças com ADS (acompanhadas durante o tratamento), há dificuldades dos pais em lidar com situações concernentes à anomalia, revelando a complexidade da problemática e seu potencial de desestabilização da família. Também por isso, o tratamento das ADS convoca um trabalho integrado, que passa, necessariamente, por relações interdisciplinares (NUNES, 1998).

Aliás, nenhum problema de saúde, a rigor, é unidisciplinar, como afirma Minayo (1991, p.191):

Nenhuma disciplina, por si só, dá conta, no campo da saúde, do objeto a que perseguimos; porque este envolve, ao mesmo tempo, as relações sociais e o social propriamente dito, as expressões emocionais e afetivas e o biológico, que traduzem, por meio da saúde e da doença, as condições sócio-históricas e culturais dos indivíduos e grupos.

Nessa direção, a literatura e a experiência clínica nos serviços de atendimento as ADS sugerem abordagens mais abrangentes. Os autores são categóricos em afirmar que um trabalho integrado e preocupado não somente com aspectos médico-biológicos pode amenizar o sofrimento, ou manejá-lo de forma mais eficaz (DONAHOE E SHINITZER, 1996; DAMIANI, 2002; MACIEL-GUERRA E GUERRA JR., 2002; SILVEIRA *et al.*, 2005).

Como se operam as intervenções realizadas pelos diversos profissionais envolvidos com os casos? Vejamos alguns aspectos do tratamento a partir das ações realizadas com os familiares e seus bebês nos momentos iniciais.

Nasce o bebê. Há dois caminhos possíveis para o nosso futuro paciente chegar até o tratamento: a partir de uma suspeita diagnóstica na maternidade ou, mais tardiamente, em função de sintomas tais como: desidratação, amenorreia primária, crescimento acelerado com consequente puberdade precoce, ou hérnias. Essas alterações podem ser percebidas por profissionais de saúde, mas normalmente as queixas partem da própria família, como sugere Damiani (2002, p. 453): “com certa frequência é a família quem primeiro suspeita de que alguma coisa está errada com os genitais da criança”.

Quando o paciente e seus pais chegam da maternidade para o tratamento, é a própria instituição que se incube de encaminhá-los a um hospital de referência para acompanhamento⁴⁶. Em geral as famílias ficam longos períodos nos hospitais infantis especializados, em alguns casos os pacientes são acompanhados até a entrada na vida adulta, sendo encaminhados, então, a um hospital que atenda essa faixa etária. Quando há a possibilidade genética de reincidência de um quadro de ADS, o nascimento do segundo filho será monitorado pela equipe⁴⁷ do hospital infantil, podendo receber tratamento ainda no útero materno, como nos casos de hiperplasia das adrenais.

⁴⁶ O hospital em que atuávamos recebia pacientes de todas as regiões do estado, e de fora também. Não podemos, contudo, pormenorizar como se davam esses encaminhamentos por falta de conhecimentos de um fluxo organizado para os casos até o momento em que lá atuamos em conjunto com a equipe. Um de nossos projetos era pensar sobre esta questão.

⁴⁷ Dependendo de como se estrutura a família e o serviço, teremos mais ou menos chances de abordagem nos casos.

A equipe de saúde que acompanhará os pacientes pode reunir diversos especialistas: médicos (geneticistas, endócrinos, urologistas, ginecologistas), assistentes sociais, psicólogos, magistrados, fonoaudiólogos e sociólogos. A interface com o sistema judicial acontece, por exemplo, quando há necessidade de suspensão do registro civil (ao nascimento) ou autorização para realização de cirurgias de redesignação sexual (em casos descobertos mais tardiamente).

No hospital, o andamento do trabalho, assim como as intercorrências impostas pela anomalia, estarão sujeitos ou ligados também às vicissitudes de uma internação prolongada e ao risco de morte em alguns casos (as hiperplasias constituem um bom exemplo).

Um trabalho tão complexo e com tantas variáveis pede mais que multidisciplinaridade. Não basta a associação, ainda que sistemática, de disciplinas, cada uma fazendo uma parte no tratamento destes sujeitos. Além de não darem conta, fragmentariamente, das questões inerentes às anomalias, dessa fragmentação decorrem muitos problemas, tais como:

- períodos ainda mais longos de internação e cronificação da patologia;
- processos de subjetivação truncados e confusos;
- ausência de vínculos terapêuticos suficientemente fortes com os pacientes e as famílias;
- fragmentação e dispersão no conhecimento sobre o processo de tratamento e sobre o paciente, dificultando sua apropriação pelos profissionais, pelos pacientes e pelas famílias.

Um dos efeitos relevantes dessas associações protocolares e mecânicas entre profissionais e áreas do conhecimento vai ao encontro do alerta de Jerusalinsky (1999, p. 184): “O que se evidenciava como ausente era qualquer apelo a um saber dos pais. Frente a situações graves, os pais ficavam de fora.”

Somente num ambiente favorável e com pais acolhidos pela equipe de saúde, o bebê encontrará condições de desenvolvimento. Vejamos uma situação desse tipo, atendida pela nossa equipe. Um bebê com quadro de hiperplasia das adrenais e forte virilização tinha prescrição de cirurgia corretiva do genital. Seu tratamento seguia como o previsto: terapia hormonal, atendimento psicológico e social. Sabíamos que se tratava de uma menina, não havia dúvidas quanto ao diagnóstico e tratamento (médico), mas sim em relação ao melhor momento para a família submeter seu bebê ao procedimento cirúrgico. A decisão de submetê-la a genitoplastia feminilizante se deu a partir das possibilidades emocionais e do desejo dos pais, 24 meses após seu nascimento e em função, principalmente, do sofrimento materno: “Era difícil olhá-la na hora da troca de fraldas”.

O arranjo possível nesse caso foi pautado pela tentativa de manter o olhar materno livre de uma angústia insuportável – fundamental ao desenvolvimento do bebê. No entanto, nem sempre é assim que acontece; como mencionamos anteriormente, há muita controvérsia em relação ao melhor momento para esse tipo de cirurgia. Passemos a mais esse dilema.

Sinteticamente, as polêmicas em torno da correção cirúrgica do sexo giram em torno de:

- quando realizá-la e em nome de quê;

- como conduzir o processo de decisão e quais atores dele devem participar.

O *quando* tomar a decisão é, a nosso ver, algo em constante construção, embora a literatura aponte divergências a esse respeito. Há autores que definem um tempo para essa decisão: precocemente (ainda quando bebê) ou na idade em que o paciente possa tomar a decisão por si. Posições radicalmente diferentes, portanto. Não há critérios fora de dúvida, não há consenso.

A tendência atual dominante é a realização precoce da cirurgia, não havendo, nessa posição, espaço para participação dos pacientes na decisão. Por isso mesmo, os movimentos sociais, que reúnem (ex)pacientes e familiares, possuem discursos fortemente contrários a essa conduta.

Donahoe e Hendren (1976, p. 363) argumentam, desde a década de 1970, sobre a urgência de se resolver tal problema, recomendando que as ações sejam rápidas e precisas; defendem uma ação imediata ao nascimento, caso contrário “pode-se instalar uma tragédia tanto para o paciente quanto para a família”. Os autores observam ainda que “não há motivo para contemporização ou para atitude frequente observada de deixar que a criança cresça para que estudos sejam realizados” (DONAHOE e HENDREN, *op.cit.*, p. 363).

Silva e Miranda (2002) compartilham desses argumentos e salientam que, se no passado, o tratamento tardio era preconizado, por receio de complicações, na atualidade, a evolução das técnicas e dos instrumentais cirúrgicos sustentam a intervenção precoce. Registram ainda que a Associação Americana de Pediatria preconiza que a cirurgia seja realizada entre seis semanas e quinze meses, justificando sua realização precoce pela possibilidade de “minimizar ou até eliminar

os problemas psicossociais ocasionados pela dissociação do fenótipo com o genótipo.” (SILVA e MIRANDA, *op.cit.*, p. 222).

Damiani *et al.* (2001, p. 43), por exemplo, sugerem que a cirurgia corretiva dos genitais não ultrapasse a idade dos 3 anos, pois essa é a idade em que “o sexo social já está plenamente estabelecido, pois ele acompanharia, do ponto de vista de desenvolvimento, a aquisição da fala”. Acrescente-se a isso o fato de que a exploração do corpo pela criança pode gerar impacto na construção da imagem inconsciente do corpo, uma vez que a anomalia, com frequência, cala o sujeito (em desenvolvimento) e sua família.

Impulsionados pela polêmica do *quando* realizar a intervenção cirúrgica, alguns estudos médicos avaliam os resultados anatômicos e cosméticos das cirurgias corretivas, na tentativa de definir parâmetros ou padrões controláveis. Será importante abordá-los, pois analisaremos as perspectivas dos sujeitos.

Silva e Miranda (*op. cit.*, p. 223) afirmam que, para obtenção de resultados satisfatórios, a cirurgia deve levar em conta três aspectos: as condições anatômicas do genital externo, a idade de realização e o sexo de criação. E acrescentam que

a presença de um falo pequeno e que não responde à estimulação hormonal praticamente direciona para a genitoplastia feminilizante, pois é muito mais fácil criar uma vagina como um órgão passivo, do que um falo, com ereção e dimensão suficiente⁴⁸.

Sobre a idade da realização da cirurgia, Miranda *et al.* (2005) observam que há diferenças nos resultados cosméticos quando se considera a idade em que foi realizada a cirurgia feminilizante (genitoplastia). Em sua casuística observaram que:

⁴⁸ Grifo do autor.

- somente 1 caso em 7 que realizaram a cirurgia corretiva em idade superior a 3 anos apresentou resultado cosmético ótimo;
- 10 em 20 casos que operaram antes dos 3 anos apresentaram resultados cosméticos ótimos.

A pesquisa evidenciou, ainda, que a menor frequência de infecção urinária se deu no pós-operatório (18,5%) em relação ao pré-operatório (59,2%). Assim, os autores defendem que o argumento de aumento da incidência de complicações pós-cirurgia é refutável, uma vez que isso não foi observado na casuística investigada, à semelhança de outros estudos⁴⁹.

Com relação aos resultados funcionais da cirurgia da vagina e do clitóris, obviamente só poderão ser mencionados após início da atividade sexual, ficando para a infância somente a avaliação cosmética (MIRANDA *et al.*, *op.cit.*).

Contrariamente, a ISNA⁵⁰ tem posição bastante crítica frente à necessidade e validação da correção genital na infância. As críticas residem justamente em relação ao *quando*, à *finalidade* e às *complicações* encontradas nas cirurgias. Seus argumentos estão baseados em relatos de pacientes e também em estudos científicos. Sobre as complicações pós-cirúrgicas, a ISNA confronta os dados do estudo de Miranda *et al.* (2005):

- falta de sensibilidade nas relações sexuais;
- infecções urinárias;

⁴⁹ Para mais detalhes, consultar os estudos de Hendren (1969), David (1970) e Jong e Boemers (1995).

⁵⁰ Informações obtidas no site da ISNA, em orientações aos pacientes e familiares. Disponível em: <http://www.isna.net/>. Acesso em: 10 jun. 2008.

- presença de atrofia clitoriana, ou aumento, mesmo após a cirurgia⁵¹ e com adequada reposição hormonal;
- incontinência urinária;
- necessidade de múltiplas cirurgias.

Sobre a oportunidade e finalidade da cirurgia muito precocemente, a crítica da entidade recai sobre a ocorrência de reoperações, pois o órgão reconstruído não terá funcionalidade na infância (a atividade sexual ocorrerá só mais tarde)⁵², além do fato, é claro, de as decisões serem tomadas sem que os sujeitos (alvo das ações) possam se posicionar.

Além desses argumentos, estudos sobre as identidades intersex mostram que são bastante questionáveis os modos pelos quais essas decisões são tomadas e os pressupostos nos quais estão assentadas. Isso porque a medicina tende a tomar decisões baseadas em uma aparente neutralidade e cientificidade⁵³, estabelecendo relações biunívocas entre sexo e gênero e, como consequência, desconsiderando as dimensões psíquica e social implicadas com a “construção” dos corpos humanos.

⁵¹ Isso pode ocorrer devido à estimulação androgênica em até 39% dos casos operados (CREIGTON *et al.*, 2001). Essa informação é importante e será retomada no último capítulo. Vale mencionar que, se estes caracteres se alteram, a voz pode igualmente alterar-se.

⁵² As meninas que acompanhamos e que haviam realizado genitoplastia feminilizante precocemente necessitaram de procedimentos cirúrgicos para manter o canal vaginal aberto; o procedimento consiste em manter a abertura através da passagem de “velas” pela vagina sob anestesia, o que costumava causar muito sofrimento às crianças e inúmeras fantasias nos pais. Em diversas reuniões do Grupo Vida isso foi discutido: os pais tomavam esse procedimento como uma espécie de estupro consentido. A equipe de cirurgiões, por sua vez, chocava-se com tal percepção. Eles acreditavam estar fazendo o adequado: operar era a função deles, mas as fantasias, medos, raiva e sofrimento dos pais, para os quais não tinham atinado, os surpreendia.

⁵³ A aparente neutralidade e cientificidade da medicina são alvos de crítica por muitos pensadores. Martins (2004) critica as produções da medicina científica, que reduz seus objetos de estudo e diz encontrar uma “verdade total” sobre ele. O autor explica que se acredita nisso “por ingenuidade, por interesses políticos, e/ou mecanismos defensivos – isto é, por uma necessidade psíquica de crença no mito da ‘certeza’, de conjurar as inseguranças advindas do mundo mutante que é o da vida” (p. 24).

Cabral e Benzur (2005), Machado (2005), Pino (2007) e Prevês (2001) sugerem que, principalmente após a Era Cirúrgica, houve uma forte tendência da medicina em balizar seus procedimentos a partir da correlação fenótipo-genótipo, como parâmetro, supostamente neutro, para determinar o que se deve esperar para cada gênero (reservando aos homens uma sexualidade heterossexual e para as mulheres a reprodução e a maternidade). A partir daí, começou a corrida, muitas vezes sem final, para se obter uma aparência genital satisfatória e sexualmente funcional, inclusive como meio para se evitarem alterações psicossociais.

Todavia, os procedimentos médicos para normalizar os corpos com ADS devem ser entendidos também no escopo das construções sociais: as práticas médicas e os saberes sobre os corpos masculino e feminino são também construções sociais (PINO, 2007). Há sempre a possibilidade de os sujeitos subverterem conhecimentos e valores prévios, ou imposições sociais.

Fica bastante claro que, na literatura, há divergências de pontos de vista, mas também uma lacuna. De um lado, a medicina e pais angustiados clamam por solução. A resposta: cirurgia precoce. De outro lado, estudos sobre as identidades intersex e os movimentos políticos, falam sobre os direitos dos pacientes e familiares, mas, às vezes, de modo generalizante. A singularidade dos pacientes e familiares, e as relações entre estes e os profissionais de saúde, talvez ainda precisem ser mais bem escutadas.

Que critérios adotar e que caminhos seguir? A idade; o tamanho dos genitais e dos tecidos; as possibilidades cirúrgicas; a urgência dos casos; a vontade da família; os procedimentos legais de ajuste do registro civil; a formação da identidade

de gênero... Por que não incluir, na lista, a angústia e a impotência das equipes de saúde frente aos impasses?

A nosso ver, nenhum desses fatores é negligenciável, mas o arranjo e as equações que se criarão a partir deles dependerão, a cada vez, dos pacientes, dos pais, dos profissionais, das relações que estabelecerem e das condições que conseguirem construir em face de cada situação concreta.

Tradicionalmente, e também na medicina, o tratamento das doenças está ligado a uma certa ideia de cura: extirpar a doença, por meio da correção e do controle sobre o corpo orgânico. Mas não é obrigatório que seja assim. Talvez interesse mais pensar a cura pela perspectiva do cuidado. Nessa direção, Mezan (1996, p. 98) discute a ideia de terapia:

O termo terapia tem uma história interessante. Significa cuidado e é empregado por Platão em seu diálogo *Êutifron*. Neste diálogo Sócrates pergunta a Êutifron, um sacerdote, o que é a piedade e recebe como resposta a seguinte definição: 'é a parte do justo que concerne ao cuidado com os deuses'.

O autor segue mostrando, a partir daquele diálogo, que o cuidado “consiste num benefício prestado por um especialista, que resulta em benefício ou melhoria para quem o recebe” (p. 97). Observa, ainda, que esse benefício é “uma *mudança*, e uma mudança para melhor”. Tal como o “cuidado que o palafrenero presta aos cavalos os torna mais velozes e mais saudáveis, o cuidado que o pedagogo dispensa aos meninos os torna educados, e assim por diante”.

Na sequência, o autor explica a aproximação do termo *cuidado* à ideia de cura:

O cuidado – que em grego se diz *therapeía* – em latim chama-se *cura*. *Cura*, *curae*, da primeira declinação. *Cura* veio tal e qual para a nossa

língua, em que, além do sentido médico de restabelecer a saúde, tem significados muito próximos aos da palavra latina: *curar o queijo*, *curar a madeira*, significa levar tais substâncias ao seu grau máximo de excelência; *curador* de uma exposição é quem escolhe as obras e as dispõe do modo mais apropriado para obter o efeito desejado; o *curador de menores* exerce a *curatela*, isto é, a proteção dos frágeis; existe o termo *cureta*, que designa um instrumento para raspar (*curetagem*) aquilo que deve ser eliminado do organismo etc. São sempre palavras que implicam uma ação para melhorar e proteger, portanto indicando a direção em que se deseja obter uma transformação. (p. 98).

Ayres (2001, p.71) explica a noção de cuidado a partir da alegoria de Heidegger. Assim, cuidar é

querer, é fazer projetos... *Querer é o atributo e o ato do ser*. Cuidar é sustentar no tempo, contra e a partir da resistência da matéria, uma forma simplesmente humana de ser. Mas é igualmente soprar o espírito, isto é, ver que essa forma não seja pura matéria suspensa no tempo (mesmidade), mas um ser que permanentemente trata de ser, um ente 'que se quer' (ipsiedade)

Se a cura está para o cuidado, então, na direção que assumimos, a questão do tratamento das ADS é da ordem do cuidado. Se tomarmos como “verdade” o que consideram Cabral e Benzur (2005) sobre a identidade intersex, sobre o paradoxo, vamos cuidar, então, que as terapêuticas empregadas deem conta de sustentar um lugar de elaboração e de (re)existencialização para os pacientes e suas famílias, a partir da própria experiência de estranhamento. Construir sentidos, tornar a discussão socialmente menos invisível; enfim, contribuir de algum modo para projetos de felicidade (AYRES, 2004).

A ideia mais ampla de felicidade busca escapar de ideais normativos e reducionistas das práticas em saúde, enraizando na vida “efetivamente vivida pelas pessoas aquilo que elas querem e acham que deve ser a saúde e a atenção à saúde” (AYRES, *op.cit.*, p. 21). Assim, nas ADS, se um traço constitutivo está na radicalidade da diferença no organismo, o trabalho precisa buscar experiências de

um vir a ser, constituído não somente entre os muros de um hospital, em centros cirúrgicos e em infinitas terapêuticas, mas também no acolhimento e na abertura às questões que nascem e se alimentam da circulação social e afetiva desses sujeitos e de seus familiares.

Posto isso, trabalhemos agora sobre indicações de uma clínica fonoaudiológica das ADS (inscrita em equipes interdisciplinares), com suas possibilidades e limites.

CAPÍTULO 5

Por uma clínica fonoaudiológica das anomalias da diferenciação sexual

A rigor e tal como indicado ao longo do texto, os transtornos fonoaudiológicos que podem afetar os sujeitos portadores de ADS são de duas ordens:

- alterações vocais e, mais raramente, auditivas, decorrentes de questões orgânicas (problemas hormonais e metabólicos, por exemplo);
- transtornos de comunicação e de aprendizagem escolar – especialmente de leitura e escrita – ligadas à constituição psíquica, em função de questões afetivo-relacionais e sociais, envolvidas na delicada problemática da sexualidade em nossa sociedade.

Naturalmente, os transtornos orgânicos se implicam e se desdobram na constituição psíquica e vice-versa. Constituem uma trama multifacetada de fatores e variáveis, a serem considerados e manejados pelas equipes de saúde e, por consequência, pelas perspectivas clínicas que a compõem.

Assim, uma clínica fonoaudiológica nas ADS, além de se dispor às dimensões inter e transdisciplinar, precisa assumir vários compromissos e desafios, sobretudo a partir da possibilidade de se colocar à disposição de pais “angustiados com a ambiguidade em que foram envolvidos” (SILVEIRA, 2005, p. 11) e de crianças que, de alguma forma, vão se apropriar “de todas as palavras e mesmo de todos os silêncios sobre sua situação, para se situar em face do fato original, o desejo

parental, e muitas vezes denunciando o seu próprio conflito” (FERRARI, 2002, p. 469).

Isso significa considerar que o fonoaudiólogo também vai se deparar com o paradoxo entre o que é concebível e pensável socialmente para delimitação do sexo no corpo (masculino ou feminino), e o que é inconcebível e impensável: ruptura da condição binária do sexo, pela imposição da ambiguidade, com tudo o que isso acarreta em termos de angústia, de medo e de fantasmas para as famílias e os sujeitos com ADS.

Disso decorre, inclusive, a responsabilidade em se posicionar diante desses sujeitos e dos ideais e normas sociais e científicas que estabelecem, no caso da intersexualidade, a necessidade de “refazer” e/ou de adequar os corpos das crianças, para que possam ser reconhecidas pelos pais e, partir deles, por sua comunidade.

Como poderá o fonoaudiólogo acolher, escutar e tratar estes casos? A serviço de *quem* e do *quê*? Como se posicionará na equipe de saúde?

As respostas a essas questões não são fáceis, nem categóricas, menos ainda definitivas ou universais; elas, quando muito, podem se esclarecer em relação a cada caso nas situações clínicas enfrentadas pela equipe de saúde. Se for assim, evocar algumas situações e experiências que tivemos oportunidade de vivenciar será útil, ou melhor, parece ser o caminho possível para uma reflexão (mesmo breve) sobre a clínica, sobre indicações e perspectivas de trabalho clínico para o fonoaudiólogo nesse universo.

Pensemos nas Reuniões de Equipe. Na condição de fonoaudióloga, sou indagada por um dos cirurgiões sobre quando uma criança com hiperplasia (HCSR) deveria consultar o fonoaudiólogo. O cirurgião, diante da problemática da voz e muito sensível a ela, coloca uma questão que, até então, não havia sido pensada: toda criança nascida com hiperplasia deve passar por uma avaliação fonoaudiológica? Se a resposta fosse positiva, dizia ele, todos os outros cirurgiões do hospital deveriam ser informados dessa necessidade. Para os casos de hiperplasia, a fonoaudiologia deveria, sempre, fazer parte da triagem e da avaliação? Respondi que sim, empiricamente, até porque não há referências sobre isso na literatura e, mesmo que houvesse, não a conheceria à época.

Ainda que não gravássemos os bebês, seus ruídos e/ou balbucios, a fim de se obter uma análise vocal precisa, a possibilidade de ocorrência de problemas vocais nas hiperplasias e o acompanhamento das produções vocais (ainda que não articuladas) justificariam a presença do fonoaudiólogo. Além disso, foi essa presença nas atividades da equipe que suscitou e permitiu a reflexão por parte do cirurgião.

No entanto, e naquela altura, alguns aspectos ficaram fora da discussão na equipe, permanecendo na forma de dilemas. De que maneira a equipe realizaria esses encaminhamentos, e a pesquisadora, nas avaliações fonoaudiológicas? Quando as realizaria?

As queixas sobre problemas vocais eram sempre muito indiretas e, naturalmente, só apareciam a partir do período de aquisição de linguagem: “Minha filha não fala *meiguinho*”; “Ela tem uma personalidade *forte*”. O estranhamento orientava o pedido dos pais: entender o que estava se passando e reconhecer o filho desejado na criança que tinham.

A equipe, por sua vez, tinha uma demanda direta e específica: identificar alterações vocais, para tratá-las em função, sobretudo, de evitar características que pudessem, novamente, pôr em dúvida a decisão sobre a designação sexual. Mesmo inconscientemente, a equipe buscava lidar em separado com as dimensões e fatores implicados no tratamento. Vivíamos algo semelhante com o que sugeriu Machado (2006, s.p.) : “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.” .

Um dos aspectos a ser explicado aos pais sobre o que pode acontecer nesses casos diz respeito ao ajuste das doses hormonais, que têm efeito sobre algumas das características sexuais (DAMIANI *et al.*, 2001). A prescrição e o ajuste dos hormônios afeta a laringe e conseqüentemente a voz. A laringe é um órgão hormônio-dependente e suscetível a alterações hormonais que, em geral, participam da evolução anatômica da laringe (TSUJI, 2003). As modificações sofridas por esse órgão serão irreversíveis, principalmente nas hiperplasias, restando como única alternativa a correção cirúrgica da laringe e, posteriormente, a fonoterapia para adequação vocal (TSUJI, *op. cit.*)

Chama a atenção o fato de que meninas com hiperplasias, mesmo submetidas à terapêutica hormonal, mantêm tendência a virilização corporal (devido à ação androgênica, conforme explicam CREIGTON *et al.*, 2001); conseqüentemente há tendência ao agravamento da voz. Damste (1970) considera que as alterações vocais podem ser sintomas de alterações hormonais. Outro fator considerável, associado a problemas⁵⁴ na terapêutica hormonal, é a frequência com

⁵⁴ Em nossa experiência, tais problemas decorrem de diversas razões: abandono do tratamento em função do impacto de seus efeitos; falta de recursos para compra dos medicamentos (que são

que ocorre puberdade precoce nas hiperplasias (DAMIANI, 2002), com impacto tanto vocal, como mencionado, quanto na imagem corporal.

Sendo assim, pode-se inferir que a antecipação da puberdade nas hiperplasias promove, também antecipadamente e de forma mais acentuada, alterações laríngeas⁵⁵ e vocais. Vejamos o exemplo de uma garotinha portadora de hiperplasia, atendida na enfermaria do hospital: 4 anos de idade e tamanho correspondente a uma criança de 10 anos; aumento de massa muscular; aumento da pilosidade corporal e pelos pubianos (necessidade de depilação) e uma voz extremamente grave. Vale destacar que, no desenvolvimento normal, até a puberdade a laringe de meninos e meninas é bastante semelhante; será o crescimento corporal associado aos níveis hormonais que transformará a laringe infantil em adulta (BEHLAU e CASTRO, 1991).

No único trabalho brasileiro que encontramos sobre a presença da atuação fonoaudiológica nas hiperplasias, o enfoque mostrou-se predominantemente cirúrgico, otorrinolaringológico. Tsuji *et al.* (2003) relatam um caso de uma jovem portadora de HAC, que foi submetida à tireoplastia de Ishiki tipo IV (com dezesseis anos) e, após, à fonoterapia. Foi indicada cirurgia para elevar a frequência fundamental⁵⁶ da voz que, em casos como o descrito, é muito baixa, além de ressecar a proeminência da cartilagem tireoidea, tornando a aparência feminina, pois as mulheres não têm essa proeminência.

extremamente caros) ou demora em consegui-los pelo SUS; inadequada administração dos medicamentos (o que era muito observado, no caso de pais ou cuidadores não letrados ou em situação de muita angústia ou resistência).

⁵⁵ Não é intuito desta pesquisa pormenorizar as alterações laríngeas, foco de atenção dos otorrinolaringologistas, mas indicar algumas alterações vocais oriundas do desarranjo hormonal.

⁵⁶ A Frequência fundamental esperada na idade adulta para o sexo feminino fica em torno de 170 a 230hz; para o sexo masculino 96 a 120hz (FIGUEIREDO, 2003), em crianças observa-se variação entre 235hz a 250hz (HERSAN, 1991).

A avaliação pós-cirúrgica evidenciou uma voz muito aguda (fora dos padrões, resultado da cirurgia), com uma frequência fundamental muito elevada (380 hz) e com soprosidade. Por isso, após a cirurgia, foram realizadas sessões de fonoterapia, com objetivo de redução da frequência fundamental habitual, ampliação da tessitura vocal e ajuste da adução glótica. Sua frequência fundamental, ao final do trabalho fonoaudiológico, ficou em torno de 220hz, e os resultados do trabalho apontaram para satisfação da paciente.

Embora o referido artigo marque, ainda que de forma breve, a presença do trabalho fonoaudiológico nas hiperplasias, não há menção sobre como o caso foi acolhido, que escuta foi oferecida e que questões surgiram durante o processo terapêutico fonoaudiológico. Assim, percebe-se que o estudo se propôs, sobretudo, a mostrar a eficácia do tratamento em termos exclusivamente técnicos, não incluindo o sujeito alvo das técnicas, ou seja, a subjetividade não aparece e, com isso, uma dimensão relevante fica excluída.

Jerusalinsky (2000, p. 31) afirma que não se pode intervir apenas com a “limitação orgânica que uma patologia impõe, mas também com a representação simbólica e apresentação imaginária que ela assume”. Os distúrbios vocais nas ADS são índices da ambiguidade, mesmo após correção cirúrgica. Trata-se, em algum nível, de um retorno ao real impossível de suportar, a radicalidade da marca da diferença. Em outras palavras, as marcas simbólicas não se desfazem com procedimentos cirúrgicos. Ao contrário, elas pedem palavras, sentidos, um lugar de existência, ainda que por meio de sintomas. Aliás, estudos no campo fonoaudiológico mostram que os sintomas vocais podem ser resultantes da confluência de fatores sociais, psíquicos e orgânicos (GIANINI, 2003; SALFATIS, 2004).

A experiência com as ADS sugere que, de fato, não é possível nem desejável isolar fatores e procedimentos, sob o risco de reducionismos perigosos. No atendimento fonoaudiológico, por exemplo, nunca bastou transformar vozes femininas graves em vozes agudas, e o contrário nos meninos. Não é possível medir o sofrimento em hertz. Quantos hertz a mais ou a menos de frequência fundamental disparariam ou atenuariam o sofrimento? Essa não é a questão. Localizar e equacionar os problemas nessa clínica, porém, não é tarefa fácil, e às vezes beira o impossível. Testemunhamos, várias vezes, o quanto fomos levados a limites extremos (de saberes, de crenças e de valores) para tomar posições e sustentá-las na equipe, margeando ou resvalando para crise em muitas ocasiões.

Voltemos aos problemas de voz, agora ampliando nosso universo de referências. Voz em grego quer dizer chamamento, convocação. Um bebê, com seu choro, convoca sua mãe aos cuidados para com ele. Tomando-o como um sujeito, atribui sentido, via linguagem, às suas convocações. Assim, alarga-se nosso horizonte, pois

parece não restar muita dúvida de que um dos mais poderosos meios desse mútuo engendramento de sujeitos e mundos é a *linguagem*. É da linguagem que vem a "resistência" fundamental que nos põe em presença do outro. Heidegger (1995) já afirmara que a linguagem é a morada do ser. Gadamer (1996) completou: o ser que pode ser compreendido (leia-se compreender-se) é linguagem. (AYRES, 2001, p. 68)

Se for assim, quando não podemos ser compreendidos ou compreender o que se passa conosco e no entorno, é provável que também não seja possível uma satisfatória expressão pela linguagem falada ou escrita. Isso talvez ajude a atender por que algumas crianças com ADS pouco ou nada falam. Não conseguem denunciar seu mal-estar, fazendo com que seus pais e os profissionais de saúde

sucumbam ao seu “vozeirão”, sendo silenciadas pelos conflitos dos adultos, pelo que eles não suportam ou não podem dizer.

Em função de percepções como essa, resolvemos criar dispositivos, no trabalho fonoaudiológico com as ADS, que colaborassem com a ampliação das possibilidades de expressão e de circulação na linguagem por essas crianças. Promovemos *Oficinas de linguagem*, nos moldes propostos por Mendes (2004, p. 84): “viabilizar experiências capazes de moldar a existência pela liberdade de brincar com os signos, compartilhá-los e, com eles, criar formas de expressão”.

Tal dispositivo clínico se mostrou muito potente. Na medida em que colocávamos as crianças com seus pares – sem preocupação de reabilitar eventuais transtornos de linguagem (oral e escrita) e de voz – a fala e os posicionamentos começaram a surgir. Vale mencionar, também, que um dos desdobramentos desse trabalho foi um impacto positivo nos modos de falar e de escrever pelas crianças que apresentavam problemas nesses âmbitos.

A criação dessas oficinas foi movida também pela preocupação da equipe em estabelecer um “lugar” discursivo para as crianças, uma vez que, “durante as reuniões mensais de orientação aos familiares, notávamos que em geral as crianças e adolescentes ficavam sentadas ao lado dos pais ouvindo seus relatos e queixas.” (GALLI, 2005, p. 1).

Nesse sentido, a fala de uma das crianças é emblemática da necessidade desse “lugar”, e do quanto as crianças o demandavam. Uma menina XY, ao final de um encontro na oficina, diz: “que bom que a gente não tem mais que ficar só escutando eles falarem!” .

Tempos mais tarde, ainda a propósito da vinculação terapêutica e de seus efeitos, a equipe médica, que sempre participava das reuniões de pais, “pediu” para conduzir uma sessão na oficina, para conhecer, brincar e conversar diretamente com os pacientes. Sem saber direito o que fazer, acabamos cedendo ao apelo. Uma das médicas da equipe já imaginava brincar de médico e ver o que as crianças pensavam de seus tratamentos.

Sem saber direito o quanto aquilo nos desagradava, tratamos de preparar o material planejado com as crianças, no mês anterior, e levá-lo para equipe. No dia da oficina, ao final do horário, fomos até lá para saber como transcorreu o encontro. Quando chegamos, deparamo-nos com os médicos do lado de fora da sala e as crianças lá dentro. Mal chegamos e fomos indagadas pelos colegas: como fazer para crianças brincarem e se expressarem?

Compreendemos nossa apreensão e aprendemos, em ato, que não se substitui, de uma hora para outra, um vínculo terapêutico. A leitura realizada, no brincar com as crianças, faz-se na sutileza do encontro terapêutico, no *setting*, que é um espaço relacional e de confiança inalienáveis. Com a presença dos médicos e nossa ausência não houve *setting*; desfez-se, ainda que temporariamente, o continente simbólico que acolhia as crianças, que ouvia suas vozes (graves, agudas, com ou sem transtornos em seus modos de falar). As crianças, nesse dia, não brincaram, emudeceram ou, no máximo, brincaram sozinhas.

Mas as situações, quase sempre, têm um lado positivo. Foi a partir dessa experiência que nosso trabalho ganhou um outro estatuto. Desse dia em diante ouvimos, muitas vezes, dos colegas de equipe: “Como é difícil brincar com criança! Que língua é essa que você fala e todos os bebês entendem?”.

Ora, um trabalho como este, que busca construir, conjuntamente, estratégias⁵⁷ clínicas e circular entre elas conhecimentos acerca da infância e da adolescência, à semelhança daqueles que tivemos que aprender sobre as ADS (re-significando o nosso saber e nosso fazer) é de grande valia, para cada um e para todos os membros da equipe.

As oficinas fizeram emergir uma série de questões vivenciadas pelos pacientes, questões essas que estavam ausentes nas reuniões de pais com os médicos e a psicóloga: percepção singular e afetiva das dificuldades de relacionamento e de aprendizagem escolar; preconceitos relacionados à doença, que puderam ser acolhidos e trabalhados entre pares, abrindo espaços de elaboração de experiências e formas de cuidados, inclusive ajudando a endereçar as demandas das crianças aos profissionais da equipe ou àqueles que estivessem em melhor condição ou posição de escutá-las a cada momento.

Do trabalho nas oficinas e dos atendimentos terapêuticos individuais, aprendemos que nosso trabalho com sujeitos portadores de ADS e com seus pais, insere-se no vazio da comunicação que, frequentemente, existe entre eles, favorecendo os usos e os investimentos discursivos no enfrentamento das ADS e das complexas problemáticas que engendram. Observamos efetividade em termos de atenuação da angústia de parte a parte, possibilitando às crianças aberturas à socialização, independentemente de sua anomalia. Em alguns momentos, elas puderam criar estratégias para falar da enfermidade e daquilo que observavam de diferença em seu corpo e no corpo dos demais.

⁵⁷ A partir de 2005, iniciamos a consulta conjunta, que reunia todos os profissionais da equipe, talvez em função da novidade que as *Oficinas de linguagem* deram a ver. Essa consulta era, antes de tudo, para abordar aspectos globais da vida dos sujeitos, estabelecendo prioridades e traçando um projeto terapêutico específico para cada caso.

O que importa, então, não é somente a lesão ou o déficit dos pacientes - se chegamos a uma voz aguda o suficiente para marcar a feminilidade, a uma escrita quase perfeita, a uma fala mais bem articulada...; o que importa, de fato, é a possibilidade de eles, com suas marcas (que os constituem e singularizam) poderem nomear, falar, escrever, evocar, lembrar, dar sentido à existência, achar um lugar nesta sociedade. Os ganhos da reabilitação da voz, da fala e da escrita derivam ou dependem disso: de eles se fazerem e se sentirem sujeitos em face do outro e de si mesmos.

Por essa via, a escuta oferecida nessa clínica deve ouvir com uma orelha a materialidade dos transtornos, dos déficits, dos comportamentos; com a outra⁵⁸ orelha escutar os “buracos e silêncios que se instauram” (CUNHA, 1997, p. 115) e que desvelam seus “segredos”. Temos emprestado nossa voz para o surgimento da voz deles, naquilo que realmente pensam e sentem; e também para enunciar as questões da equipe, nas rotinas das consultas médicas e internações hospitalares, que pouco eram (são) endereçadas ou discutidas com os pacientes e seus familiares.

Pensar em um trabalho fonoaudiológico nas ADS, a partir do exposto aqui, pede que se lance mão de todo e qualquer saber necessário à compreensão da vida, dos desejos e da história desses sujeitos. Mais ainda, que se possa escutar e lidar com as sobredeterminações simbólicas dos transtornos de voz e linguagem que, com frequência, acompanham as ADS.

Enfim, o trabalho fonoaudiológico em equipes de saúde constitui-se de um compromisso com o humano, com aquilo que, simultaneamente, expõe e guarda as

⁵⁸ A ideia das “duas orelhas do fonoaudiólogo” também é proposta por Cunha (1997).

verdades mais profundas e secretas de sua subjetividade - a sexualidade -, e de como seu funcionamento orgânico e simbólico incide sobre as capacidades de comunicação, de expressão e de aprendizagem. O trabalho das equipes hospitalares com as ADS precisa de fonoaudiólogos, daqueles que se disponham a compreender e a enfrentar a complexidade de uma tal clínica.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACIOLY, S. M. DE L. *Intersexo e identidade: história de um corpo reconstruído*. Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Estudos Pós-graduados em Psicologia Social da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2007. 103 p.

ARSERMET, F. A ambiguidade sexual. In: *Clínica da origem – a criança entre a medicina e a psicanálise*. Rio de Janeiro: Contracapa, 2003. p.147-61.

AYRES, J. R. C. M. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. *Ciência e saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232001000100005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 14 dez. 2008.

_____. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas em saúde. *Saúde e sociedade*. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP / Associação Paulista de Saúde Pública, v.13, n. 3, p. 16-29, set.-dez. 2004.

BACHEGA, T. A. S. S.; BILLERBECK, A. E. C.; PARENTE, E. B.; LEMOS-MARINI, S. H. V.; BAPTISTA, M. T.; MELLO, M. P.; GUERRA JR., G.; KUPERMAN, H.; SETIAN, N.; DAMIANI, D.; TORRES, N.; CASTRO, M. DE.; MENDONÇA, B. B. 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. 138-44, 2005.

BARRENAS, M. L.; NYLEN, O.; HANSON, O. The influence of karyotype on the auricle, otitis media and hearing in Turner syndrome. *Hearing research*, Sweden, v. 138, Issues 1-2, p. 163-70, December 1999.

BEHLAU, M.; CASTRO, L. Muda vocal fisiológica e desenvolvimento puberal: comparações entre dois grupos de adolescentes. In: BEHLAU, M. (Org.) *A voz do especialista*. São Paulo: Revinter, p. 243-52, 1991.

BIERICH, J. R. Itersexo. In: HARNACK, G. A. von; FARIA DE SANTANA, A. (Orgs.) *Manual de pediatria*. São Paulo: Springer, p. 184-87, 1980.

BIRKMAN, M. *O corpo marcado simbolicamente por suas histórias*. Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Estudos Pós-graduados em Fonoaudiologia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2003. 115 p.

BITTENCOURT, Z. Z. L. C.; CESCHINI, M. Diagnóstico das ambiguidades genitais – avaliação social. In: MACIEL-GUERRA, A.T; GUERRA JR., G. (Orgs.) *Menino ou menina? Os distúrbios da diferenciação do sexo*. São Paulo: Manole, 2002. p. 191-201.

BORDO, S. R. O corpo e reprodução da feminilidade: uma apropriação feminista de Foucault. In: JAGGAR, A. M.; BORDO, S. R. *Gênero, corpo e conhecimento*. Rio de Janeiro: Record/Rosa-dos-Ventos, 1997. p.19-41.

BRAZ, A.; SAMPAIO, D. S.; SALVADOR, M. R.; MUSTACHI, Z. Organização e funcionamento de uma unidade de intersexo ¾ apresentação de 60 casos. *Pediatria moderna*, 19, n. 4, p. 151-176, 1984.

CABRAL, M.; BENZUR, G. Quando digo intersex. Un diálogo introductorio a la intersexualidad. Entrevista. *Cadernos Pagu*. Campinas, n.24, p. 283-296, 2005.

CALIGARIS, C. Ser homem ou mulher. *Folha de S.Paulo*, 3 jul. 2008. Caderno Ilustrada, s.p. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/fsp/ilustrad/fq0307200827.htm>. Acesso em: 12 jan. 2009.

CARLONI, P. *Procedimentos pioneiros na medicina goiana*. Goiânia: Contato Comunicação, 1971. Disponível em: <http://literaturado brasil.com.br/index.php?autor4>. Acesso em: 10 jun. 2008.

CHASE, C. What is the agenda of the intersex patient advocacy movement? *First World Congress: Hormonal and Genetic Basis of Sexual Differentiation Disorders*, Tempe Arizona, May 17-18 2002. Disponível em: <http://www.isna.net/>. Acesso em: 10 jun. 2008.

_____. ¿Cómo puede incluirse la intersexualidad en la agenda de los derechos civiles LGTB?. (Trad. Mauro Cabral y Javier Leimgruber) Discurso pronunciado en la *Quinta Conferencia Anual de Orientación Sexual y la Ley (5th Annual Sexual Orientation and the Law Conference)*. Vermont Law School, Royalton, 1999. Disponível transcrito e traduzido para o espanhol em: <http://www.isna.org/node/40>. Acesso em: 20 jul. 2008.

CORRÊA, V. R. Insensibilidade completa aos andrógenos em pacientes brasileiras causada pela mutação P766A no gene do receptor androgênico. *Arquivos brasileiros de endocrinologia e metabologia*. São Paulo, v.49, n.1, p. 103-11, 2005.

CREIGHTON, S. M.; MINTO, C. L. Managing intersex: most vaginal surgery in childhood should be deferred. *Seminary Pediatrics Surgery*, Massachusetts General Hospital, Boston – USA, v. 5, p. 30-40, 2001.

CUNHA, M. C. *Fonoaudiologia e psicanálise: a fronteira como território*. São Paulo: Plexus, 1997.

DAMIANI, D. Critérios diagnósticos nas anomalias da diferenciação sexual. In: SETIAN, N. (Coord.) *Endocrinologia pediátrica: aspectos físicos e metabólicos do recém-nascido ao adolescente*. São Paulo: Savier, 2002. p. 425-37.

_____. Classificação das anomalias da diferenciação sexual. In: SETIAN, N. (Coord.) *Endocrinologia pediátrica: aspectos físicos e metabólicos do recém-nascido ao adolescente*. São Paulo: Savier, 2002. p. 438-451.

_____. Abordagem diagnóstica e terapêutica das anomalias da diferenciação sexual In: SETIAN, N. (Coord.) *Endocrinologia pediátrica: aspectos físicos e metabólicos do recém-nascido ao adolescente*. São Paulo: Savier, 2002. p. 452-9.

_____ ; DAMIANI, DANIEL.; RIBEIRO, M. T.; SETIAN, N. Sexo cerebral: um caminho que começa a ser percorrido. *Arquivos brasileiros de endocrinologia e metabologia*, São Paulo, v.49, n.1, p. 37-45, 2005.

_____ ; SETIAN, N.; KUPERMAN, H.; MANNA, T.D.; DICHTCHEKENIAN, V. Genitália ambígua: diagnóstico diferencial e conduta. *Arquivos brasileiros de endocrinologia e metabologia*, São Paulo, vol.45, n.1, p. 37-48, 2001.

_____ ; GUERRA JR., G. As novas definições e classificações dos estados intersexuais: o que o *Consenso de Chigaco* contribuiu para o estado da arte?

Arquivos brasileiros de endocrinologia e metabologia, São Paulo, v. 51, n.6, p. 1013-17, 2007.

_____; SETIAN, N. Estados intersexuais. *Pediatria moderna*, São Paulo, v. 31, p. 94, 1995.

_____; GUEDES, D. R., DAMIANI, DANIEL. Homem XX: relato de três casos na faixa etária pediátrica. *Arquivos brasileiros de endocrinologia e metabologia*, São Paulo, v.49, n.1, p.79-82, 2005.

DAMST, P. H. Voice change in adult women caused by virilizing agents. *Journal of Speech and Hearing Disturbs*, v. 32, p. 126-32, 1970.

DANISH, R.K. Intersex problems in the neonate. *Indian journal pediatric*. India, v. 49, p. 555-75, 1982.

DOLTO, F. *Tudo é linguagem: entre o dizer e o fazer*. 2.ed. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

_____. *A imagem inconsciente do corpo*. 2.ed. São Paulo: Perspectiva, 2004.

DONAHOE, P. K.; SCHNITZER, J. J. Evaluation of the infant who has ambiguous genitalia and principles operative management. *Seminary Pediatrics Surgery*, Massachusetts General Hospital, Boston – USA, v. 5, p. 30-40, 1996.

_____; HENDREN, W. H. Evaluation of the newborn with ambiguous genitalia. *Pediatric Clinic North American*, 1976 May, v. 23, n. 2, p. 361-70.

DREGER, A. intersex in the age. *The journal of transgressive gender identities*. Cambridge, v. 2, n. 5, p. 5-23, 1998.

ELIACHEFF, C. *Corpos que gritam: a psicanálise com bebês*. São Paulo: Ática, 1995.

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

FERNADES, V. T.; GALLI, D. M.; GRECO, A. M.; SILVEIRA, M. T.; SARMENTO, T. C. G. S.; Grupo Vida: grupo de acolhimento a pais de crianças portadoras de anomalias da diferenciação sexual. In: *Congresso Humaniza SUS*, Brasília, 2004.

FERRARI, V. P. M. Anomalias da diferenciação sexual: aspectos psicológicos. In: SETIAN, N. (Coord.) *Endocrinologia pediátrica: aspectos físicos e metabólicos do recém-nascido ao adolescente*. São Paulo: Savier, 2002. p. 465-70.

FERENCZI, S. Confusão de línguas entre adultos e crianças. In: FERENCZI, S. *Obras Completas/ Psicanálise IV*. São Paulo: Martins Fontes, 1992 (1933). p. 97-106.

FERREIRA, A. B. H. *Dicionário Aurélio básico da língua portuguesa*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1995.

FIGUEIRA, M. A revista *Capricho* e a produção de corpos adolescentes In: LOURO, G.; GOELLNER, S.; NECKEL, J. (Orgs.) *Corpo, gênero e sexualidade: um debate contemporâneo na educação*. Petrópolis: Vozes, 2003. p. 124-48.

FIGUEIREDO, D. C.; SOUZA, P. R. F.; GONÇALVES, M. I. R.; BIASE, N. G.. Análise perceptivo-auditiva, acústica computadorizada e laringológica da voz de adultos jovens fumantes e não-fumantes. *Revista Brasileira de Otorrinolaringologia*, São Paulo, v.69, n.6, Dezembro.2003. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-72992003000600011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 14 Jan. 2009. doi: 10.1590/S0034-72992003000600011. Acesso em: 12 de Jan. de 2009.

FOUCAULT, M. *Herculine Barbin: o diário de um hermafrodita*. (Trad. Irley Franco). Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1982 (1978).

FRASSINETTE, P.; CASTRO, M. L. C.; DINIZ, E. T.; JERÔNIMO, E. M.; MAIA JÚNIOR, J. R.; QUEIRÓZ, L. H. C.; COSTA, M. A. Perfil clínico, social e psicológico de pacientes portadores de anomalias da diferenciação sexual. *Revista de saúde materna infantil*. v. 3, n.1, p. 2-22, 2002.

FREUD, S. Sobre o narcisismo: uma introdução. *Obras psicológicas completas*, v. XIV, Rio de Janeiro: Imago, 1996 (1914).

GALLI, D. M.; SILVEIRA, M. T.; SARMIENTO, T. C. B.; SILVEIRA, M. T.; FERNANDES, V. T.; CARNEVALE, J.; FREITAS FILHO, L. G.; SARMENTO BARROS, T. C. G. S.; GOMES, A. L. Oficina de Linguagem: uma estratégia para trabalhar com crianças e adolescentes portadores de anomalias da diferenciação sexual. In: *Seminário Internacional de Especialidades Pediátricas*. Curitiba. Hospital Pequeno Príncipe. *Anais do II Seminário Internacional de Especialidades Pediátricas*. CD-ROM, 2005.

_____ ; SOUZA, L. A. P. Fonoaudiologia e anomalias da diferenciação sexual: estudo exploratório em atenção à saúde. *Revista brasileira de fonoaudiologia – Suplemento especial*, São Paulo, 2008.

GIANINI, S. P. P. Histórias que fazem sentido: as sobredeterminações das alterações vocais do professor. Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa

de Estudos Pós-graduados em Fonoaudiologia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2003. 138 p.

GOELLNER, J. A produção cultural do corpo. In: LOURO, G.; GOELLNER, S.; NECKEL, J. *Corpo, gênero e sexualidade: um debate contemporâneo na educação*. Petrópolis: Vozes, 2003. p. 28-40.

GUERRA JR., G. Pseudo-hermafroditismo feminino. In: MACIEL-GUERRA, A. T.; GUERRA JR., G. *Menino ou menina? Os distúrbios da diferenciação do sexo*. São Paulo: Manole, 2002. p. 88-91.

HACKEL, C.; OLIVEIRA, L. E. C.; TORALLES, M. B.; NUNES SILVA, D.; TONINI, M. M. O.; FERRAZ, L. F. C.; STEINMETZ, L. DAMIANI, D.; OLIVEIRA, C. DE; MACIEL-GUERRA, A. T.; STUCHI-PEREZ, G.; GUERRA JR., G. Deficiência de 5 α redutase tipo 2: experiências de Campinas (SP) e Salvador (BA). *Arquivos brasileiros de endocrinologia e metabologia*, São Paulo, vol.49, n.1, p. 103-11, 2005.

HERSAN, R.C.G.P. Avaliação de voz em crianças. *Pró-fono - Revista de atualização científica*, Barueri, v. 3, n. 1, 1991.

HULCRANTZ, M.; SYLVEN, L. Turner's syndrome and hearing disorders in women aged 16-34. *Hearing Research*, Sweden, v. 103, p. 69-74, December 1997.

JESUS, L. E.; BASTOS, C. L. Pseudo-hermafroditismo e estados intersexuais: evolução histórica e impasses do tratamento médico. *Psychiatry on-line Brazil*, May 2004, v. 9, p 1-29. Acesso em: fev. 2007.

JERUSALINSKY, A. Quantos terapeutas para cada criança. In: JERUSALINSKY, A. *Psicanálise e desenvolvimento infantil*. Porto Alegre: Artes e Ofícios, 1999.

JERUSALINSKY, J. Crônica de bebê com morte anunciada – intervindo com a instauração do sujeito na iminência de morte. In: BERNARDINO, L.M.F.; ROHENKOHL, C. M. F. (Orgs.) *O bebê e a modernidade: abordagens teórico-clínicas*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002. p. 170-8.

_____. O pé esquerdo do academicismo: sobre bebês, psicanálise e estimulação precoce. In: *Congresso Internacional de psicanálise e suas conexões: a interpretação em psicanálise*, 2000, Rio de Janeiro. Correio da Associação Psicanalítica de Porto Alegre. Porto Alegre: APPOA, 2000, v. 83, pp. 28-34.

LAPLANCHE, J.; TAMEN, P.; PONTALIS, J. B. *Vocabulário de psicanálise*. 3.ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998. p. 265-6.

LEE, P. A; HUGHES, I.; HOUK, C.; AHMED, S.. Consensus statement on management of intersex disorders. *Journal of Pediatric Urology*, New York, v. 2, Issue 3, p. 148 - 162, 2006.

LEMO-MARINI, S. H. V.; GUERRA JR., G.; MORCILLO, A. M.; BAPTISTA, M. T.; SILVA, L. O.; MACIEL-GUERRA, A. T. Hiperplasia congênita das suprarrenais por deficiência da 21- hidroxilase: altura final de 27 pacientes com a forma clássica. *Arquivos brasileiros de endocrinologia e metabologia*, São Paulo, v.49, n. 6, p. 902-7, 2005.

MACIEL-GUERRA, A. T.. Informações para pais de crianças nascidas com ambiguidade genital: orientação aos pais In: *Encarte suplementar do boletim Serono de metabolismo e endocrinologia*. São Paulo, n. 1, 2007.

MACIEL-GUERRA, A. T.; GUERRA JR., G. Intersexo: entre o gene e o gênero. *Arquivos brasileiros de endocrinologia e metabologia*. São Paulo, v.49, n.1, p. 1-3, 2005.

_____; _____. Histórico do grupo interdisciplinar de estudos da determinação e diferenciação do sexo (GIEEDS). In: MACIEL-GUERRA, A.T; GUERRA JR. (Orgs.) *Menino ou menina? Os distúrbios da diferenciação do sexo*. São Paulo: Manole, 2002. p.1-3.

_____; _____. Ambiguidade genital: classificação. In: MACIEL-GUERRA, A. T; GUERRA JR., G. (Orgs.) *Menino ou menina? Os distúrbios da diferenciação do sexo*. São Paulo: Manole, 2002. p. 32-6.

MACHADO, P. S. "Quimeras" da ciência: estudo antropológico sobre as representações de profissionais da saúde acionadas em casos de genitália ambígua. *Revista brasileira de ciências sociais*. São Paulo, v. 20, n. 59, p. 68, 2005.

_____. Nos limites do gênero: apontamentos sobre a discussão sexo-gênero face aos desafios em torno da diversidade sexual. *Proyecto sexualidade salud e derechos humanos em américa latina*. Disponível em: http://www.ciudadaniasesexual.org/boletin/b18/Art._Paula_Machado.pdf. 2006. Acesso em: 14 jun. 2007.

MARTINS, A. Biopolítica: O poder médico e a autonomia do paciente em uma nova concepção de saúde. *Interface – Comunicação, saúde, educação*. Botucatu. v. 8, n. 14, p. 21-32, set. 2003- fev.2004.

MENDES, V. L. F. *Uma clínica no coletivo*. Tese de Doutorado defendida no Programa de Estudos Pós-graduados em Psicologia Clínica da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2004. 175 p.

MENGARELLI, J. K. Genitália ambígua e ambiguidade do desejo. Ensaio. *Revista Amarelinhas*. Curitiba: Biblioteca Freudiana, p. 56-63, 1994.

MEZAN, R. Psicanálise e psicoterapias. *Estudos avançados*, São Paulo, v. 10, n. 27, ago. 1996. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40141996000200005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 14 dez. 2008.

MINAYO, M. C. S. *Interdisciplinaridade: uma questão que atravessa o saber, o poder e o mundo vivido*. Ribeirão Preto: Medicina, 1991.

MIRANDA, M. L.; OLIVEIRA FILHO, A. G.; LEMOS-MARINI, H. V. DE; BUSTORFF-SILVA, J. M.; GUERRA JR., G. 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, 2005.

NAVAS, D. M. Análise computadorizada de frequência fundamental e suas variações em altura (“jitter”) e intensidade (“shimmer”) de vozes de crianças da cidade de São Paulo. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*. Barueri, v. 1, n. 1, 1989.

NOGARA, C. D. Genitália ambígua. *Revista Amarelinhas*, v. 16, n. 1, p. 30-3. Curitiba: Biblioteca Freudiana, 1994.

NUNES, E. D. A questão da interdisciplinaridade no estudo da saúde coletiva e o papel das ciências sociais. In: CANESQUI, A. M. *Ciências sociais e saúde*. São Paulo: Hucitec, 1998. p.95-113.

PARISI, C. O. O corpo na fonoaudiologia: agenciamento de conceitos. Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Estudos Pós-graduados em Fonoaudiologia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2003. 100 p.

PINO, N. P. A teoria queer e os intersex: experiências invisíveis de corpos des-feitos. *Cadernos Pagu*, Campinas, n.28, p. 149-74, 2007.

PREVES, E. S. Negotiating the constraints of gender binarism: intersexuals challenge to gender categorization. *Current sociology*, v. 48, n. 3, p. 30-44, 2001.

REIMER, D. The boy who lived as a girl. *CBC News On line*. May 10 2004. Disponível em: <http://www.cbc.ca/news/background/reimer/>. Acesso em: 10 ago. 2008.

SALFATIS, D. G. Voz como lugar de sentido. Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Estudos Pós-graduados em Fonoaudiologia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2004. 107 p.

SANTOS, M. M. Desenvolvimento da identidade de gênero em casos de intersexualidade: contribuições da psicologia. Tese de Doutorado defendida no Programa de Estudos Pós-graduados em Psicologia do Desenvolvimento da Universidade de Brasília, 2006. 175 p.

_____; ARAUJO, T. C. C. F. A clínica da intersexualidade e seus desafios para os profissionais de saúde. *Psicologia. Ciência. Profissão*, v. 23, n. 3, set., p.26-33, 2003.

SETIAN, N. Ginecomastia. In: SETIAN, N. *Endocrinologia pediátrica: aspectos físicos e metabólicos do recém-nascido ao adolescente*. São Paulo: Savier, 2002. p. 548-551.

SILVA, C. A. B.; SILVA, H. B.; RIBEIRO, E. M.; BRANDÃO-NETO, J. A percepção da doença e os anseios dos pais. *Revista brasileira de saúde materno infantil*, Recife. v. 6, n.1, p. 107-13, 2006.

SILVA, J. M. B.; MIRANDA, M. L. Tratamento: correção cirúrgica das ambiguidades genitais durante a infância. In: MACIEL GUERRA, A. T. ; GUERRA JR., G. *Menino ou menina? Os distúrbios da diferenciação do sexo*. São Paulo: Manole, 2002. p. 222-31.

SILVA, S. C. *Estudo sobre a relação entre as alterações otológicas e auditivas e o genótipo, idade, crescimento e uso de hormônio de crescimento na Síndrome de Turner: relatório final*. São Paulo: s.n., CD ROM, 2004.

SILVEIRA, M. T.; GALLI, D. M.; SARMIENTO, T. C. B.; SILVEIRA, M. T.; FERNANDES, V. T.; CARNEVALE, J.; FREITAS FILHO, L. G.; SARMENTO BARROS, T. C. G. S.; GOMES, A. L. Estratégias clínicas para trabalhar com pais de crianças e adolescentes portadores de anomalias da diferenciação sexual. In: // *Seminário Internacional de Especialidades Pediátricas*. Curitiba. Hospital Pequeno Príncipe. *Anais do II Seminário Internacional de Especialidades Pediátricas*. CD-ROM. 2005.

SPINOLA-CASTRO, A. M. A importância dos aspectos éticos e psicológicos na abordagem do intersexo. *Arquivo brasileiro de endocrinologia e metabologia*, São Paulo, v. 49, n. 1, p. 46-60, 2005.

TERZAG, M. A., CORIAT, H. L. Fundamentos e limites da estimulação precoce. Algumas reflexões. *Estilos da clínica*. São Paulo: Instituto de Psicologia/ Universidade Estadual de São Paulo , v. 5, n. 8, 18-23, 2000.

TSUJI, D. H.; SENNES, L. U.; BOHADANA, S. C.; PINHO, S. M. R. Manejo da frequência fundamental da voz na hiperplasia adrenal congênita por meio de tireoplastia tipo IV de Isshiki. *Arquivos internacionais de otorrinolaringologia*, São Paulo, v. 7, n. 3, 2003. Disponível em: http://www.arquivosdeorl.org.br/conteudo/acervo_port.asp?id=244. Acesso em: 26 nov.2007.

ANEXOS

ANEXO I

Classificação das ADS segundo *Consenso de Chicago* com revisão das nomenclaturas (DAMIANI e GUERRA JR., 2007)

Tabela 1. Proposta de modificação de nomenclatura em Anomalias da Diferenciação Sexual.

Nomenclatura prévia	Nomenclatura proposta
Intersexo	Anomalia da Diferenciação Sexual (ADS) ou Disorders of Sex Development (DSD)
Pseudo-hermafroditismo masculino	ADS 46,XY ou
Sub-virilização em um homem XY	46,XY DSD
Sub-masculinização num homem XY	
Pseudo-hermafroditismo feminino	ADS 46,XX ou
Virilização numa mulher XX	46,XX DSD
Masculinização numa mulher XX	
Hermafroditismo verdadeiro	ADS ovotesticular ou Ovotesticular DSD
Homem XX ou Sexo Reverso XX	ADS 46,XX testicular ou 46,XX testicular DSD
Sexo Reverso XY	Disgenesia gonadal completa 46,XY

ANEXO II

Estatísticas de ADS

A *Tabela 1*, baseada em levantamentos de diversos autores feitos por Santos (2006), reúne estatísticas aproximadas de casos de ADS. A *Tabela 2* traz a ocorrência de casos de ADS no Brasil, segundo dados do DATASUS, do Ministério da Saúde, a partir da associação do CID-10 aos dados fornecidos pelas AIH (Autorização de Internação Hospitalar).

Tabela 1 – Estimativas de casos de ADS, segundo diversos autores.

Anomalias	Estatísticas	Fontes
Hiperplasia adrenal congênita clássica	1:13000	Blackless e Cols (2000)
	1:14000	Hurting (1992)
	1:5000	Hines e Kaufman (1994)
Insensibilidade androgênica	1:13000	Blackless e Cols (2000)
Forma parcial	1:130000	Blackless e Cols (2000)
Forma completa	1:13158	Minto e Cols (2003)
Pseudo-hermafroditismo masculino	1:20000	Loureiro (1997)
Disgenesia gonadal	1:150000	Ahmed, Morrison e Hughes (2004)
Forma completa	1:150000	Blackless e Cols (2000)
Hipospádia	1:300	Ahmed, Morrison e Hughes (2004)
Anomalia genital	1:1500	Dreger (1998)
	1:4500	Ahmed, Morriso, Hughes (2004)
	1:6900	Kuhnle e Krahle (2000)
Agenesia vaginal	1:6000	Blackless e Cols (2000)
Agenesia peniana	1:10 a 1:30 milhões	Dittmann (1998)
N. de indivíduos que passam por cirurgia genital	1 ou 2:1000	Blackless e Cols (2000)
	1:2000	Hester (2004)

Tabela 2 - Ocorrência de casos de ADS no Brasil (SANTOS, 2006).

Diagnósticos	Ocorrências				
	2000	2001	2002	2003	2004
Pseudo-hermafroditismo (não especificado)	2	4	46	20	14
Pseudo-hermafroditismo feminino (PHF)	7	4	16	9	15
PHF c/ transtorno adrenocortical	53	126	65	67	78
Pseudo-hermafroditismo Masculino (PHM)	13	16	5	-	-
PHM – Sd. de resistência aos andrógenos	7	7	146	99	93
Hermafroditismo verdadeiro (HM)	9	17	17	11	10
Sexo indeterminado e Pseudo-hermafroditismo	30	48	97	78	51
Sexo indeterminado (não especificado)	58	88	181	118	89
Hipospádia	9.258	10.110	13.593	12.708	11.933
Malformação congênita de genitais femininos	683	752	8.455	6.958	6.388
Agenesia vaginal	27	33	244	178	189
Malformação congênita de genitais masculinos	879	930	2.656	2.730	2.688
N. de indivíduos que passam por cirurgia genital	8.736	9.806	11.046	10.404	13.538