



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
FACULDADE DE DIREITO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DIREITO
DOUTORADO EM RELAÇÕES SOCIAIS E NOVOS DIREITOS

ANDRÉA SANTANA LEONE DE SOUZA

PROTAGONISMO E DIGNIDADE DAS CRIANÇAS
INTERSEX DIANTE DE UM PROTOCOLO
BIOMÉDICO DE DESIGNAÇÃO SEXUAL

Salvador

2019

ANDRÉA SANTANA LEONE DE SOUZA

**PROTAGONISMO E DIGNIDADE DAS CRIANÇAS
INTERSEX DIANTE DE UM PROTOCOLO
BIOMÉDICO DE DESIGNAÇÃO SEXUAL**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal da Bahia, como requisito parcial à obtenção do grau de Doutora em Relações Sociais e Novos Direitos.

Orientador: Profa. Dra. Monica Neves Aguiar da Silva

Salvador

2019

FICHA CATALOGRÁFICA

S729

Souza, Andréa Santana Leone de
Protagonismo e dignidade das crianças intersex diante de um protocolo biomédico de designação sexual / por Andréa Santana Leone de Souza. – 2019.
162 f.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Mônica Neves Aguiar da Silva.
Tese (Doutorado) – Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Direito, Salvador, 2019.

1. Direitos das crianças. 2. Bioética. 3. Identidade de gênero. I. Silva, Mônica Neves Aguiar da. II. Universidade Federal da Bahia – Faculdade de Direito. III. Título.

CDD – 346.0135



FACULDADE DE DIREITO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DIREITO
DOUTORADO EM RELAÇÕES SOCIAIS E NOVOS DIREITOS

ANDRÉA SANTANA LEONE DE SOUZA

PROTAGONISMO E DIGNIDADE DAS CRIANÇAS INTERSEX
DIANTE DE UM PROTOCOLO
BIOMÉDICO DE DESIGNAÇÃO SEXUAL

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Direito, Faculdade de Direito, Universidade Federal da Bahia, como requisito parcial à obtenção do grau de Doutor em Relações Sociais e Novos Direitos.

Salvador, 28 de novembro de 2019.

Banca Examinadora:

Prof^a Dr^a Mônica Neves Aguiar da Silva

Doutora em Direito pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
Universidade Federal da Bahia

Prof^a. Dr^a. Roxana Cardoso Brasileiro Borges

Doutora em Direito pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
Universidade Federal da Bahia

Prof^o. Dr^o. Leandro Reinaldo da Cunha

Doutor em Direito pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
Universidade Federal da Bahia

Profª. Drª. Isabel Maria Sampaio Oliveira Lima

Doutora em Saúde Pública pelo Instituto de Saúde Coletiva (ISC) da UFBA
Universidade Católica do Salvador

Profª. Drª. Ana Karina Canguçu Campinho

Doutora em Saúde Pública pelo Instituto de Saúde Coletiva (ISC) da UFBA
Universidade Federal da Bahia

AGRADECIMENTOS

Não se vence uma guerra lutando sozinho. Já havia percebido antes, mas nesses três anos senti na pele a importância desta rede de proteção, uma rede ilimitada, que aparece do local menos esperado. Esse aprendizado nos enche de esperança. A todos vocês que me ajudaram direta ou indiretamente, a minha eterna gratidão.

Primeiramente, agradeço a Deus, por garantir a força necessária para superar cada momento, sem fé, não seria possível sonhar, acreditar e seguir em frente.

Agradeço à minha mãe, a mulher mais forte que eu já tive a oportunidade de conhecer, a mulher que acredita em mim quando eu nem acredito e que merece cada conquista. Responsável pela máxima “mão firme”, Mãe, honro sua fortaleza, solidariedade, e gratidão eterna é o que sinto.

Agradeço ao meu pai, que me ensinou o significado de amor e que revisitou as suas verdades por esse amor, que queria me ajudar de qualquer jeito, mas nem sabia exatamente o que podia fazer, na dúvida, ficou ao lado em silêncio. Pai, essa conquista também é sua.

A minha alma gêmea que garante o sentido da minha vida, que torna meus dias mais leves e segura forte na minha mão, eu sei que juntas conseguimos tudo. Minha irmã, Luciana Santana Leone de Souza, muito agradecida por tanto. A minha “dinda”, que ainda tão pequena, segura a responsabilidade de despertar tanto amor em mim.

À Professora Doutora Mônica Neves Aguiar da Silva, minha orientadora, por ter topado o desafio de discutir um tema tão complexo e por acreditar que ele seria relevante para a academia. Professora, honro a sua importância para a bioética e agradeço, imensamente, por me mostrar este caminho com tanta amorosidade.

À Professora Doutora Isabel Sampaio Oliveira Lima, responsável pelo meu encontro com o Direito, diante de tantos desencontros. Que, através do amor, ensina-nos que o aprendizado só faz sentido se for para ser partilhado, e que o grande pesquisador é aquele que ultrapassa os muros da academia. “Pró”, não sei nem como agradecer. Aproveito para agradecer aos amigos do Grupo de Pesquisa “Direitos Humanos, Direito à Saúde e Família” que partilham este sonho comigo.

À Professora Roxana Borges, que completa a tríade feminina da minha formação acadêmica, a qual honro pela competência e por entender o desafio de ser mulher na Academia. Professora, a sua ética me faz acreditar que é possível seguir nesse lugar.

À querida Ana Karina Canguçu Campinho, que nos entusiasma com o cuidado pela temática, sempre disposta a ouvir as minhas inquietações, compartilhar conhecimento e experiência, agradeço pelo seu apoio sem receio. Nesta oportunidade, agradeço à equipe de Saúde do Ambulatório de Genética do Hospital Universitário Professor Edgar Santos que, juntos, são um exemplo para a efetivação do Direito à Saúde da Criança Intersexual.

Agradeço também ao Professor Leandro Reinaldo pela gentileza de aceitar o convite para a banca e, com tanto cuidado, garantiu tantas observações e questionamentos pertinentes.

A rede de proteção para este trabalho acontecer foi tecida com muito amor. E, sabendo da impossibilidade de citar todos os nomes, anoto aqui apenas de algumas pessoas que seguraram a rede quando eu pensei que não conseguiria e não poderiam deixar de ser citadas: Tia Iara Guimarães, responsável pela estabilidade da rede e certificar que aguentaria o peso; e às amigas, Verena Souto, Carolini Bastos e Samara Hughes.

Às amigas de infância e da vida: Eliane Mariz, Rafaela Alonso, Fernanda Reis, Maria Eugênia: significado concreto da expressão “ninguém larga a mão de ninguém”.

Às amigas que o mestrado me trouxe e se tornaram parte da minha vida: Tais Dórea, Carliane Carvalho, Claiz Gunça, Gabriela Gaspar Jéssica Hind e Analice. Agradecida por trazerem leveza e amor para a academia.

Aos amigos de Barreiras: Alina Mourato, José Neto, Fabiana Calixto, Clayton Barcelos, Thiago Rafagnin, que se tornaram família. Gratidão eterna por fazerem dos meus dias no Oeste, à primeira vista, secos, leves e com umidade relativa.

Que sorte a minha! Muito agradecida por tanto!

Aos meus Pais, à minha irmã e à minha Dinda,
por serem a minha certeza de que
jamais estarei sozinha.

*Não me entrego sem lutar
Tenho ainda coração
Não aprendi a me render
Tudo passa, tudo passará
O mundo começa agora
Apenas começamos.*

Legião Urbana

RESUMO

A intersexualidade é uma expressão biológica de corpos que se apresenta diversa da lógica biomédica, historicamente chancelada, que separa o corpo como sendo feminino e masculino. Seu tipo mais comum é a Hiperplasia Adrenal Congênita (HAC), que se expressa com ambiguidade genitália. A Resolução 1664/2003 e o Consenso de Chicago de 2006 determinam que a intersexualidade é o resultado de uma anomalia do desenvolvimento sexual, entendida como caso de urgência médica e social, devendo ser acompanhada por equipe multidisciplinar com a participação dos pais e responsáveis e, sempre que possível, da pessoa intersex, para a designação sexual. O Consenso ainda determina que pacientes com HAC, 46, XX sejam designados para o sexo feminino. Assim, a presente tese visa analisar e discutir o protagonismo das pessoas intersex diante de um protocolo biomédico de designação sexual. O método de abordagem selecionado é de natureza qualitativa, cujos procedimentos são os seguintes: revisão de literatura; revisão legislativa; e entrevista semiestruturada. Adotou-se para a escolha dos entrevistados o uso da técnica de casos críticos, sendo que, dentre os indicados pelos profissionais do ambulatório de genética, foram escolhidos dois casos: um cuja identidade de gênero se alinha ao sexo que foi designado ao nascimento; e o outro cuja identidade de gênero não se alinha ao sexo designado ao nascimento. Percebe-se que esses protocolos mantêm uma lógica binária/ heteronormativa que não privilegia a participação do paciente; essa participação é mais discutida quando o paciente é menor de idade. Para o ordenamento jurídico, seriam absolutamente incapazes os menores de 16 anos, e relativamente incapazes os indivíduos com idade entre 16 e 18 anos. Destaque-se que o Código Civil foi pensado por uma base patrimonialista, desprivilegiando as discussões de cunho existencial. Neste contexto, emerge a importância da bioética que avançou na discussão sobre a garantia de direitos existenciais, flexibilizando a discussão sobre a capacidade das crianças e adolescentes, trazendo conceitos como capacidade bioética e a teoria do menor maduro. A bioética da proteção emerge como corrente necessária para garantir o empoderamento dos indivíduos particularmente vulneráveis como o caso da criança intersex, evitando danos irreversíveis, ao se comprometer com o apoio para o desenvolvimento e maturidade destas pessoas. Resultados: da análise das entrevistas, emergem categorias comuns nas falas, quais sejam: a cirurgia como elemento obrigatório; a participação na tomada de decisão; o preconceito vivenciado socialmente; o silêncio como estratégia para lidar com a situação; e a não identificação como intersexo. Na análise do entrevistado A, ainda, emergiram: direito ao nome como direito fundamental; e a objetificação do paciente em nome da beneficência. Conclusões: o protocolo biomédico de designação sexual não garante o protagonismo da pessoa intersex no momento que entende pela importância da cirurgia como melhor estratégia para a “normalização” dos corpos. Para viabilizar o protagonismo dessa pessoa, é necessário postergar a realização da cirurgia nos casos que não são indispensáveis para a saúde da criança, considerando que é um ato irreversível, porém, adiável. Quanto à capacidade bioética, considera-se 12 anos de idade o marco para iniciar a construção da decisão, sendo possível decidir não realizar a cirurgia.

PALAVRAS-CHAVE: Bioética da Proteção. Direitos da Criança. Protagonismo. Autonomia. Intersexo.

ABSTRACT

Intersexuality is a biological expression of bodies that is different from the historically sealed biomedical logic that separates the body as female and male. Its most common type is Congenital Adrenal Hyperplasia (CAH), which is expressed with genital ambiguity. Resolution 1664/2003 and the Chicago Consensus of 2006 states that intersexuality is the result of an anomaly of sexual development, understood as a case of medical and social urgency, and should be accompanied by a multidisciplinary team with the participation of parents and guardians and, whenever possible, from the intersex person, to the sexual designation. The Consensus further states that patients with CAH, 46, XX are assigned to females. Thus, the present thesis aims to analyze and discuss the protagonism of intersex people before a biomedical protocol of sexual designation. The selected approach method is qualitative in nature, whose procedures are as follows: literature review; legislative review; and semi-structured interview. The interviewees were chosen to use the technique of critical cases, and from those indicated by the professionals of the genetics ambulatory, two cases were chosen: one whose gender identity is aligned with the sex that was assigned at birth; and the other whose gender identity does not align with the sex assigned at birth. These protocols maintain a binary / heteronormative logic that does not ask for the patient participation; This participation is more discussed when the patient is a minor. For the legal system, those under 16 would be absolutely incapable, and relatively incapable individuals aged between 16 and 18 years old. It is noteworthy that the Civil Code was conceived by a patrimonialist basis, disprivileging the existential discussions. In this context, emerges the importance of bioethics that has advanced in the discussion about the guarantee of existential rights, making the discussion about the capacity of children and adolescents to be more flexible, bringing concepts such as bioethical capacity and the theory of the mature of the minor. The bioethics of protection emerges as a necessary chain to ensure the empowerment of particularly vulnerable individuals such as the intersex child, avoiding irreversible damage by committing to support the development and maturity of these people. Results: from the analysis of the interviews, common categories emerge in the speeches, which are: surgery as a mandatory element; participation in decision making; the prejudice experienced socially; silence as a strategy to deal with the situation; and non-identification as intersex. In the analysis of interviewee A, the following emerged: right to name as a fundamental right; and the objectification of the patient in the name of beneficence. Conclusions: The biomedical protocol of sexual designation does not guarantee the protagonism of the intersex person at the moment that understands the importance of surgery as a better strategy for the “normalization” of the bodies. To make the protagonism of this person possible, it is necessary to postpone the surgery in cases that are not indispensable to the child's health, considering that it is an irreversible but feasible act. As for bioethical capacity, 12 years old is considered the milestone to start the construction of the decision, being possible to decide not to perform the surgery.

KEYWORDS: Bioethics of Protection. Children's rights. Protagonism. Autonomy. Intersex

RÉSUMÉ

L'intersexualité est une expression biologique des corps qui diffère de la logique biomédicale, historiquement marquée, qui sépare le corps en tant que féminin et masculin. Son type le plus commun est l'hyperplasie surrénalienne congénitale (HCS), qui s'exprime avec une ambiguïté génitale. La résolution 1664/2003 et le consensus de Chicago de 2006 précisent que l'intersexualité résulte d'une anomalie du développement sexuel, entendue comme un cas d'urgence médicale et sociale, et qu'elle doit être accompagnée par une équipe multidisciplinaire avec la participation des parents et des responsables et, autant que possible, de la personne intersexe, pour la désignation sexuelle. Le consensus indique en outre que les patients avec HCS, 46, XX sont désignés pour le sexe féminin. Ainsi, la présente thèse vise à analyser et à discuter du protagonisme des personnes intersexes face à un protocole biomédical de désignation sexuelle. La méthode d'approche retenue est de nature qualitative. Ses procédures sont les suivantes : revue de la littérature ; révision législative ; entretien semi-structuré. Pour choisir les personnes interviewées nous avons utilisé la technique des cas critiques. Parmi celles indiquées par les professionnels de la clinique externe de génétique, deux cas ont été choisis : l'un dont l'identité de genre est alignée sur le sexe attribué à la naissance ; et l'autre dont l'identité de genre n'est pas alignée sur le sexe attribué à la naissance. Il apparaît que ces protocoles maintiennent une logique binaire / hétéronormative qui ne favorise pas la participation du patient ; cette participation est plus sujette à discussion lorsque le patient est mineur. Pour le système juridique, les moins de 16 ans seraient absolument incapables et relativement incapables les individus âgés de 16 à 18 ans. Il est à noter que le Code civil a été conçu sur une base patrimonialiste, défavorisant les discussions existentielles. C'est dans ce contexte qu'émerge l'importance de la bioéthique qui a progressé dans la discussion sur la garantie des droits existentiels, en assouplissant la discussion sur la capacité des enfants et des adolescents et en apportant des concepts tels que la capacité bioéthique et la théorie du mineur mature. La bioéthique de la protection apparaît comme un courant nécessaire pour assurer l'autonomisation des personnes particulièrement vulnérables telles que l'enfant intersexe, en évitant des dommages irréversibles et en s'engageant à soutenir le développement et la maturité de ces personnes. Résultats : à partir de l'analyse des entretiens, des catégories communes apparaissent dans les propos, à savoir : la chirurgie en tant qu'élément obligatoire ; la participation à la prise de décision ; le préjudice subi socialement ; le silence en tant que stratégie pour faire face à la situation ; et la non-identification comme intersexe. Dans l'analyse de la personne interrogée A, ressort : le droit au nom en tant que droit fondamental ; l'objectivation du patient au nom de la bienfaisance. Conclusions : le protocole biomédical de désignation sexuelle ne garantit pas le protagonisme de la personne intersexe au moment où il reconnaît l'importance de la chirurgie en tant que meilleure stratégie pour la « normalisation » des corps. Pour rendre possible le protagonisme de cette personne, il est nécessaire de différer l'intervention chirurgicale dans les cas qui ne sont pas indispensables à la santé de l'enfant, sachant qu'il s'agit d'un acte irréversible mais reportable. En ce qui concerne la capacité bioéthique, l'âge de 12 ans est considéré comme le jalon pour commencer la construction de la décision, sachant qu'il est possible de décider de ne pas effectuer la chirurgie.

MOTS-CLÉS : Bioéthique de la protection. Droits des enfants. Protagonisme. Autonomie. Intersexe.

LISTA DE QUADROS E TABELAS

Quadro 1 – Quadro-síntese das dissertações relevantes para o estudo.	39
Quadro 2 – Quadro-síntese das teses relevantes para o estudo.	40
Quadro 3 – Quadro-síntese dos artigos relevantes para o estudo.	41

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ABMP	Associação Brasileira de Magistrados e Promotores da Infância e da Juventude
ABRASME	Sociedade Brasileira de Saúde Mental
ADS	Anomalias de Diferenciação Sexual
APAE	Associação de Pais e Amigos Excepcionais
APEG	Serviço Pediátrico Australiano Grupo Endócrino
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CFM	Conselho Federal de Medicina
CIOMS	Conselho de Organizações Internacionais de Ciências Médicas
CNJ	Conselho Nacional de Justiça
CSPERM	Sociedade Chinesa de Endocrinologia Pediátrica e Metabolismo
DDS	Desordem do Desenvolvimento Sexual
DNV	Declaração de Nascido Vivo
DUBDH	Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos
DUDH	Declaração Universal de Direitos Humanos
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ESPE	Sociedade Europeia de Endocrinologia Pediátrica
ISNA	Intersex Society of North America
JSPE	Sociedade Japonesa de Endocrinologia Pediátrica
HAC	Hiperplasia Adrenal Congênita
HUPES	Hospital Universitário Professor Edgar Santos
ONU	Organização das Nações Unidas
PES-NA	Pediatrics Endocrine Society
SBP	Sociedade Brasileira de Pediatria
SBG	Sociedade Brasileira de Genética
SLEP	Sociedad Latino-Americana de Endocrinologia Pediátrica
SPLC	Southern Poverty Law Center
TFD	Tratamento Fora do Domicílio

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	16
2	A INTERSEXUALIDADE: ENTRE DISTINÇÕES E ESCLARECIMENTOS	21
2.1	INTERSEXUALIDADE	21
2.1.1	Uma Vivência para além da Biologia	23
2.1.2	Aspectos Médicos da Intersexualidade	28
2.2	IMPLICAÇÃO JURÍDICA IMEDIATA DIANTE DO NASCIMENTO DA CRIANÇA INTERSEX: A QUESTÃO DO REGISTRO CIVIL	30
2.3	ESTADO ATUAL DA ARTE	38
2.3.1	Da Metodologia Utilizada para o Levantamento e Resultados	38
2.3.2	Considerações sobre os Trabalhos Seleccionados	42
3	DO PROTOCOLO BIOMÉDICO DE DESIGNAÇÃO SEXUAL CRIANÇA INTERSEX E SUAS IMPLICAÇÕES	44
3.1	A RESOLUÇÃO 1664/2003 DO CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA	44
3.2	DO CONSENSO DE CHICAGO DE 2006 E À REVISÃO EM 2016 DA NOMECLATURA AO PROCEDIMENTO	49
3.3	DOS PROTOCOLOS MÉDICOS: UMA ANÁLISE CRÍTICA	57
4	A CRIANÇA INTERSEXUAL COMO SUJEITO DE DIREITOS	68
4.1	DO PROTAGONISMO DA CRIANÇA: UM BREVE HISTÓRICO	68
4.2	DA NECESSIDADE DE FLEXIBILIZAÇÃO DO CONCEITO DE CAPACIDADE CIVIL	76
4.3	A FAMÍLIA E A CRIANÇA: UMA RELAÇÃO PARA ALÉM DA LEI	81
4.4	CONSTITUCIONALIZAÇÃO DO DIREITO CIVIL: O NOVO OLHAR PARA A AUTONOMIA PRIVADA	87
5	BIOÉTICA LATINOAMERICANA E O PROTAGONISMO DA CRIANÇA INTERSEX	92
5.1	BIOÉTICA: UMA BREVE APROXIMAÇÃO	92
5.2	DA BIOÉTICA DA PROTEÇÃO À CRÍTICA À VULNERABILIDADE	98
5.3	A CAPACIDADE BIOÉTICA E A TEORIA DO MENOR MADURO	108
5.4	O PROTAGONISMO DA CRIANÇA INTERSEX	115

6	DA ANÁLISE DAS ENTREVISTAS	118
6.1	DA METODOLOGIA UTILIZADA PARA A REALIZAÇÃO DAS ENTREVISTAS	118
6.2	DO PERFIL DOS ENTREVISTADOS - CATEGORIAS COMUNS	120
6.3	DAS CATEGORIAS ENCONTRADAS – A ANÁLISE DAS ENTREVISTAS	121
6.3.1	A cirurgia como elemento obrigatório	122
6.3.2	Participação na tomada de decisão	125
6.3.3	O preconceito vivenciado	127
6.3.4	Silêncio como estratégia	129
6.3.5	Não identificação com o termo intersexo	131
6.3.6	Direito ao nome como direito fundamental	132
6.3.7	Objetificação do paciente em nome da beneficência	134
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	136
	REFERÊNCIAS	140
	APÊNDICE A	

1 INTRODUÇÃO

A autora deste estudo iniciou a pesquisa sobre pessoas intersex em 2011, ainda na Graduação de Direito na Universidade Católica do Salvador, quando foi bolsista do PIBIC/CNPq, integrante do Grupo de Pesquisa Direitos Humanos, Direito à Saúde e Família, sob orientação da Professora Doutora Isabel Maria Sampaio de Oliveira Lima. Nessa oportunidade, atuou como voluntária no ambulatório de genérica do Hospital Universitário Professor Edgar Santos (HUPES), responsável pelo atendimento das pessoas intersex do Estado da Bahia. Esse ambulatório funciona de “portas abertas” às quintas-feiras, das 8h às 12h, com equipe interdisciplinar composta por endocrinologista, pediatra, geneticista, cirurgião e psicóloga, somado ao apoio jurídico e do serviço social.

O trabalho como voluntária de apoio jurídico contribuiu para atuar na pesquisa sobre “A proteção da Criança com Intersexo e Direitos Humanos” coordenado pela supracitada professora. A autora seguiu como voluntária do ambulatório, participando, ainda hoje, no Projeto de Extensão “Núcleo de práticas interdisciplinares para pessoas com corporeidade intersex” (UFBA), atuando nas demandas judiciais para retificação do registro civil, bem como para viabilizar a certidão de nascimento sem indicação do sexo biológico, primeiro entrave jurídico vivenciado pela pessoa intersex. Cabe mencionar que o referido projeto também atua na viabilização administrativa ou judicial do recebimento de medicação para a população de baixa renda.

O contato semanal com as famílias e com a equipe interdisciplinar foi tão relevante para a autora que o problema de pesquisa da dissertação de Mestrado surgiu na prática do ambulatório, no testemunho da espera de uma família pelo nascimento de uma menina. Quando a criança nasceu, os médicos informaram que diante da ambiguidade genitália não era possível definir o sexo biológico e que, por isso, seria necessário a realização de exames. Depois dos exames, os médicos entenderam que a criança deveria ser designada para o sexo masculino. Ao explicar a situação para a família e esclarecer que a mesma precisaria decidir sobre a questão, a família entendeu pela designação para o sexo biológico feminino, que já era o sexo aguardado.

Diante da situação que estava sendo vivenciada, os médicos questionaram para a autora como seria possível resolver aquele impasse, pois acreditavam que não seria o melhor para a criança. Naquele momento surgiu o problema de pesquisa da dissertação: *Qual o limite do poder familiar diante da autonomia da criança?*

Na dissertação, a autora entrevistou famílias de crianças intersex que realizaram a cirurgia para definição do sexo biológico¹, procurando entender se as famílias sabiam que nem toda cirurgia era obrigatória, e se elas consideravam importante a participação da criança no processo de decisão.

Ao se confirmar a hipótese inicial, as famílias não sabiam que a cirurgia era optativa em muitos casos, bem como não entendiam ser possível a participação da criança naquele processo decisório. Na dissertação, percebeu-se que a discussão da autonomia para o Direito Civil ainda está muito vinculada à questão do Direito Patrimonial, atrelada à realização de negócio jurídico, e ainda há pouca discussão verticalizada sobre autonomia para a realização de direitos existenciais. Assim, emergiu a necessidade de buscar na bioética o respaldo teórico sobre a autonomia existencial.

Do contato com o referencial da bioética, surgiu o problema de pesquisa para o doutorado: *de que forma é garantido o protagonismo das pessoas intersex diante de um protocolo biomédico de designação sexual?* E, no intuito de buscar respostas a essa questão, delineou-se o seguinte objetivo geral: *analisar e discutir o protagonismo das pessoas intersex diante de um protocolo biomédico de designação sexual.*

Nesse sentido, fundamental é compreender que a *intersexualidade* constitui-se em uma condição de nascença em que os órgãos sexuais e/ou reprodutivos não correspondem às corporeidades esperadas socialmente para o sexo masculino ou feminino². Dentre as possíveis expressões de intersexualidade, a mais comum é a denominada pela medicina de Hiperplasia Adrenal Congênita (HAC), que se apresenta na forma de ambiguidade genital, que é o foco deste trabalho.

Essa condição - HAC - ocorre em 1 (um) indivíduo em cada 4.500 nascimentos, sendo fundamental para sua detecção precoce o cuidadoso exame dos genitais de todo recém-nascido^{3 4}. De acordo com o relatório da UNICEF (2013) sobre a situação mundial da

¹A pesquisa “Os Direitos da Personalidade e a Autonomia Privada: a Questão das Crianças em Situação de Intersexo” foi avaliada e aprovada pelo Comitê de ética em Pesquisa (CAAE nº: 40341115.6.0000.0049).

² CANGUÇU-CAMPINHO, A. K. F. A Construção Dialógica da Identidade em Pessoas Intersexuais: O X e o Y da questão. 2012. Tese (**Doutorado em Saúde Pública**). Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia, Salvador.

³ DAMIANI, D.; GUERRA-JÚNIOR, G. As novas definições e classificações dos estados intersexuais: o que o Consenso de Chicago contribui para o estado da arte? **Arq Bras Endocrinol Metab**, São Paulo, v. 51, n. 6, Aug., 2007.

⁴ VILAR, L. **Endocrinologia clínica**. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2009.

criança⁵, a população com menos de cinco anos de idade do Brasil perfaz um total de 14.662.000 (quatorze milhões seiscentos e sessenta e duas mil) crianças. Com base na proporção acima apontada, é evidente que há uma frequência considerável a demandar maior atenção para esse grupo populacional, visto que o estigma em relação às pessoas com intersexo é um assunto delicado. O tratamento médico pode vir a se prolongar, em algumas circunstâncias, ao longo do curso de vida, com a necessidade de realização de exames, da utilização de medicamentos e, em alguns casos, de cirurgias corretivas⁶. Além disso, a pessoa intersex ainda tem de enfrentar o preconceito social e cultural.

As pessoas intersex, muitas vezes, não são bem informadas sobre suas histórias médicas e cirúrgicas, o que dificulta o entendimento sobre a sua situação, assim como há uma lacuna de conhecimento e estudos sobre o tema. No caso daqueles que apresentam ambiguidade externa, o impacto é tão grande que contribui para relatos de ideação suicida⁷.

Partindo desses pressupostos, esta pesquisa fundamenta-se no protagonismo e na dignidade daqueles indivíduos no momento da cirurgia de designação sexual. Isso porque, para o Conselho Federal de Medicina (CFM), na Resolução 1664/2003, a família e a equipe interdisciplinar são os responsáveis pela “definição” da designação sexual, e a pessoa apenas participa do processo se tiver maturidade etária, entendendo a criança e o adolescente enquanto incapazes, desprivilegiando seu posicionamento sobre o seu próprio corpo⁸.

A referida Resolução ainda indica que a questão da intersexualidade é caso de urgência médica e social, que exige atendimento interdisciplinar para a realização de exames, e que, por falta de estudos a longo prazo de como ficaram as crianças que não realizaram cirurgia, logo ao nascer, deve ser feita a cirurgia de designação sexual. Destaque-se, ainda, que o Consenso de Chicago de 2006 determina que crianças com HAC, 46, XX, devem ser designadas para o sexo feminino.

⁵Disponível em: <http://www.unicef.org/brazil/pt/PT_SOWC2013.pdf> Acesso em: 20 nov. 2014.

⁶ GUERRA-JÚNIOR, G; MACIEL-GUERRA, A.T. O pediatra frente a uma criança com ambiguidade genital. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 83, n. 5, nov. 2007.

⁷ MIGEON, C. J.; WISNIEWSKI, A. B.; BROWN, T. R.; ROCK, J. A., MEYER-BAHLBURG, H.F.L.; MONEY, J.; BERKOVITZ, G. D. 46, XY Intersex Individuals: Phenotypic and Etiologic Classification, Knowledge of Condition, and Satisfaction with Knowledge in Adulthood. **Pediatrics. Official Journal of the American Academy of Pediatrics**. v.110, n. 3. 2002.

⁸ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM Nº 1.664/2003**. Publicada no D.O.U. 13 Maio 2003, Seção I, pg. 101. Define as normas técnicas necessárias para o tratamento de pacientes portadores de anomalias de diferenciação sexual. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2003/1664_2003.htm> Acesso em: 19 jul. 2019.

Assim, a hipótese do estudo é a de que o protocolo biomédico de designação sexual viola o direito à autodeterminação da pessoa intersex, não garantindo o protagonismo dessa pessoa no seu processo de construção identitária.

Para resolver esse problema de pesquisa, alcançar o objetivo desejado e saber se a hipótese se confirma ou não, optou-se por um método de abordagem de natureza qualitativa, que possibilita uma análise mais profunda das relações, dos processos e dos fenômenos que não serão reduzidos à operacionalização de variável⁹. Utilizando dos seguintes procedimentos: revisão de literatura, revisão legislativa e entrevista semiestruturada.

A primeira fase constituiu-se de uma revisão de literatura, materializando-se no levantamento da produção científica sobre a temática relativa às pessoas intersex e desdobramentos sociojurídicos. A investigação contou com a metodologia de buscas na plataforma *CAPES*, por meio da seleção de teses, dissertações e artigos sobre o referido tema.

Quanto à segunda fase, essa compreendeu o levantamento normativo, cuja seleção se fez por meio de bases legislativas, pela disposição dos seguintes descritores: criança, intersexo, Direitos Humanos e Direitos da Personalidade.

Por fim, foram realizadas entrevistas semiestruturadas¹⁰ com pessoas intersex, maiores de 18 anos, cadastrados no Ambulatório de Genética do Hospital Universitário Professor Edgar Santos (HUPES), diagnosticadas com Hiperplasia Adrenal Congênita. Adotou-se para escolha dos entrevistados o uso da técnica de casos críticos, sendo que, dentre os casos indicados pelos profissionais do ambulatório de genética, escolheram-se dois: um que a identidade de gênero se alinha ao sexo que foi designado ao nascimento; e o outro que a identidade de gênero não se alinha ao sexo designado ao nascimento.

Em função da pergunta que orienta esta tese, a revisão de literatura foi feita, sobretudo, na perspectiva da intersexualidade. Entendeu-se necessária a contextualização da intersexualidade na sociedade contemporânea, indicando alguns conceitos e distinções como sexo, gênero, identidade de gênero, sexualidade, transgênero, cisgênero. A discussão da intersexualidade se inicia como uma questão biológica, mas vai além do binarismo, pois demanda vislumbrar o corpo em perspectiva sociocultural. Realizado esse propósito, seguem-se os aspectos médicos sobre a temática, bem como o aspecto legal de urgência imediata, a questão do registro civil. Por fim, considerando que o tema ainda é lacunoso e pouco

⁹ MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 9. ed. São Paulo: Hucitec, 2006.

¹⁰ O projeto de pesquisa foi avaliado e aprovado pelo Comitê de ética em Pesquisa do Hospital Universitário Professor Edgar Santos (CAAE nº: 10492919.0.0000.0049).

suscitado no âmbito das ciências sociais aplicadas, a seção é finalizada com o levantamento do estado arte sobre o tema, realizado em bancos de dados de teses, dissertações e artigos da CAPES.

Considerando que esta tese objetiva uma discussão crítica acerca do protocolo biomédico de designação sexual para pessoas intersex, a terceira seção assenta-se no estudo do referido protocolo. Para tanto, terá início com o estudo da Resolução 1664/2003 do Conselho Federal de Medicina, do Consenso de Chicago de 2006, e, por fim, das críticas feitas pela literatura ao referido Consenso, bem como à Resolução.

A seção quatro ocupa-se do percurso histórico evolutivo da criança enquanto sujeito de direito, cuja análise essencial atravessa a compreensão do direito civil no que concerne à autonomia e ao modo como ela é concebida pela bioética. Para além dessa perspectiva, também serão avaliadas as implicações e os limites do poder familiar.

A quinta seção constitui-se de um constructo teórico cujo objeto de estudo é a bioética latino-americana como meio de garantia do protagonismo da criança intersex. Para tanto, será realizado uma aproximação teórica sobre esse campo de estudo, partindo da discussão principiológica e dos seus fundamentos, esclarecendo sobre a utilização da corrente bioética da proteção para a inquirição temática que a tese pretende. A partir desse ponto, desdobrar-se-á a análise acerca da bioética da proteção; em seguida, da crítica à vulnerabilidade, para, então, aprofundar-se na discussão da capacidade bioética.

Por fim, a sexta e última seção se debruça sobre a análise das entrevistas realizadas com duas pessoas intersex, maiores de 18 anos, que realizaram a cirurgia na infância e que são atendidas no Ambulatório de Genética do Hospital das Clínicas em Salvador.

2 A INTERSEXUALIDADE: ENTRE DISTINÇÕES E ESCLARECIMENTOS

Para percorrer o estudo proposto, entendeu-se necessária a contextualização da intersexualidade na sociedade contemporânea, indicando alguns conceitos e distinções como sexo, gênero, identidade de gênero, sexualidade, transgênero, cisgênero, sem qualquer intenção de esgotar o tema. O objetivo é de localizar a discussão da intersexualidade, que se inicia como uma questão biológica, mas que urge por uma discussão de gênero no momento que o corpo biológico também é um corpo sociocultural, que requer uma atenção que vai além da binaridade imposta nos dias atuais.

Realizado esse propósito, segue-se para os aspectos médicos sobre a temática, bem como a concepção legal, a questão do registro civil. Por fim, considerando que o tema ainda é lacunoso e pouco suscitado no âmbito das ciências sociais aplicadas, esta seção é finalizada com o levantamento do estado arte sobre o tema, feito no banco de dados de teses, dissertações e artigos da CAPES.

2.1 INTERSEXUALIDADE

Entende-se por *intersexualidade* “[...] a condição de nascença em os que os órgãos sexuais e/ou reprodutivos não correspondem às corporeidades esperadas socialmente para o sexo masculino ou feminino”¹¹. Em uma visão ainda biologizante, essa condição constitui-se como resultado de um desequilíbrio entre os fatores que determinam o sexo¹².

O registro cronológico da intersexualidade pode ser delimitado em três fases. Num primeiro momento, temos a “Era das gônadas” (século XIX até 1950) - hermafroditismo - caracterizada pela existência em um mesmo corpo das gônadas masculinas e femininas (hermafroditismo verdadeiro” e “Pseudo-hermafroditismo”). Posteriormente, a “Era cirúrgica” (entre 1950 e 1980) com o advento dos avanços na medicina - a exemplo da anestesia, imprescindível às intervenções cirúrgicas - e tecnológicos, quando acontecem as

¹¹ CANGUÇU-CAMPINHO (2012).

¹² SUTTER (1993).

primeiras cirurgias “desconstrutoras” dos corpos intersexo pela “construção” de um “sexo verdadeiro”¹³. E a terceira fase chamada “Era do consenso”.

O paradigma da identidade de gênero passou a ser defendido em outras áreas de conhecimentos para além da medicina, como na psicologia e sexologia, a exemplo de John Money que problematizou a intersexualidade pelo viés genético, ou seja, para ele, as pessoas não nasciam com uma identidade de gênero definida. O sexo poderia ser “alterado” até o décimo oitavo mês de vida sem maiores prejuízos para a criança que, por não se lembrar de nada, seguiria “normalmente” a sua vida. Essa linha de pensamento acabou por deslocar o gênero de um lugar estável e essencial para um autônomo em relação aos cromossomos, aos hormônios e às gônadas¹⁴.

John Money foi o primeiro médico a registrar o caso de um bebê submetido a uma cirurgia de “(re)construção genital” - o caso de “David Reimer” - que aconselhou intervenção cirúrgica à família para “torná-lo uma menina”, após aquele bebê ter sido submetido a um procedimento de circuncisão¹⁵. A decisão não foi bem sucedida, e, após uma série de cirurgias “normalizadoras”, aos 38 anos, David cometeu suicídio.

O modelo centrado na cirurgia foi amplamente criticado, seja pela insatisfação das pessoas que se submetiam às cirurgias, seja pela percepção da limitação da medicina para “normalizar” corpos. A literatura médica passou, então, para a chamada “Era do consenso” na qual a decisão pela cirurgia é feita por equipe multidisciplinar e a passa pelo crivo dos pais¹⁶.

Embora os aspectos sociais tenham ganhado espaço nessa discussão, vale salientar que as pessoas intersex ainda são consideradas resultados de um desenvolvimento “anormal”, o que acaba por implicar (ou não) tratamentos para tornarem-se mulheres ou homens, pois “[...]”

¹³ COLLING, L. **Gênero e sexualidade na atualidade**. Salvador: UFBA, Instituto de Humanidades, Artes e Ciências; Superintendência de Educação a Distância, 2018, pp.51.

¹⁴ MONEY, J. This week’s Citation Classic. **Current Content**, n. 11, march 16, 1987.

¹⁵ MACHADO, P.S. O sexo dos anjos: representações e práticas em torno do gerenciamento sociomédico e cotidiano da intersexualidade. Tese (**Doutorado em Antropologia Social**) - Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/14947/000672652.pdf?sequence=1>> Acesso em: 12 jun. 2019.

¹⁶ COLLING, L.; SANTOS, M.A. O corpo intersexo e a politização do abjeto em XXY. **Intexto**, Porto Alegre, UFRGS, v.02, n.25, dez. 2011, p. 234-250. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/index.php/intexto/article/view/23061/0>> Acesso em: 25 jun. 2019, pp.238.

a natureza e a binaridade do sexo não foram colocadas em xeque”¹⁷. No senso comum, a intersexualidade é conhecida pelo termo *hermafrodita*, cuja origem advém do mito grego “hermafrodito”¹⁸. Por muito tempo, pensou-se no(a) hermafrodita como um ser monstruoso, por abalar a ordem “natural”¹⁹. É apenas no século XIX que essa concepção “desaparece, portanto, a monstruosidade como mistura dos sexos”²⁰, dando espaço para o julgamento moral das condutas, em detrimento das diferenciações naturais.

A partir do século XX, a *intersexualidade* “sai do campo moral para inserir-se nas malformações; e os intersexuais passam a ser percebidos pela sociedade como seres incompletos que devem recorrer, o mais cedo possível, aos cuidados médicos”²¹. Nesse sentido, nota-se que “a intersexualidade deslizou do registro da monstruosidade para o do indivíduo passível de correção”²². Fato é que uma compreensão mais apropriada infere uma reflexão interdisciplinar, pois, além de ser um fato biológico, perpassa “pelas concepções sobre o corpo, gênero e sexualidade”²³.

2.1.1 Uma vivência para além da biologia

A intersexualidade é perpassada pelas concepções de sexo, gênero, sexualidade e identidade de gênero, e, sem qualquer intenção em esgotar o tema, mas considerando a

¹⁷ PINO, N.P. A teoria *queer* e os intersex: experiências invisíveis de corpos des-feitos. **Cadernos Pagu**, Campinas, Unicamp, n. 28, 2007, p. 149-176. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/cpa/n28/08.pdf>> Acesso em: 18 jun. 2019, pp.170.

¹⁸ CANGUCU-CAMPINHO, A.K.; LIMA, I. M. S. O. **Dignidade da Criança em situação de intersexo: orientação para família**, Salvador, UFBA/UCSAL, 2014.

¹⁹ FOUCAULT, M. **Os anormais**: curso no Collège de France (1974-1975). Trd. Eduardo Brandão. - São Paulo: Martin, Fontes. 2001. - (Coleção Tópicos), pp. 83.

²⁰ *Ibid.*, pp.91.

²¹ CANGUCU-CAMPINHO, A. K.; BASTOS, A.C.S. B.; LIMA, I. M. S. O. O discurso biomédico e o da construção social na pesquisa sobre intersexualidade. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, 2009, pp.1153.

²² COSTA, L. S. A invisibilidade da intersexualidade na saúde pública: reflexões a partir da inserção do psicólogo na saúde. 2012 (**Monografia**). UniCEUB – Centro Universitário de Brasília. Psicólogo da Faculdade de Ciências da Educação e Saúde. Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Tatiana Lionço, pp. 15.

²³ COSTA (2012), pp.12.

importância das distinções desses termos para localizar a discussão da intersexualidade, passa-se a conceituá-los, brevemente.

Entende-se por *sexo biológico* o resultado de uma combinação de fatores, sendo eles: *sexo genético* - correspondente aos cromossomos; o *sexo endócrino* - que corresponde à composição hormonal que exerce influência no organismo da pessoa²⁴; o *sexo morfológico* - “que diz respeito à forma ou à aparência de uma pessoa na conformação anatômica de seus órgãos genitais, na presença dos caracteres sexuais secundários – mamas, pilosidade, timbre de voz”^{25 26}.

O conceito de *gênero*, por sua vez, traz uma série de implicações, problematizações e ressignificações. Os gêneros se constroem no âmbito das relações sociais, diferenciando-se através do espaço - sociedades - e do tempo - momentos históricos -, levando em consideração uma pluralidade de grupos étnicos, religiosos, raciais, de classe; ressignificando-se e desconstruindo hierarquias²⁷. Trata-se de um processo contínuo, progressivo e repleto de práticas e simbologias gotejadas e reforçadas ao longo do processo de socialização de gênero²⁸.

Há de se ponderar que “nos dias atuais, a importância do gênero é facilmente verificada mostrando-se como responsável na garantia de uma existência válida para os indivíduos”²⁹, destaque-se que essa atribuição é o primeiro momento em que se verifica a identidade e que essa atribuição de gênero reforça o reconhecimento como humano. Nesse sentido, gênero “é um conceito relacional baseado em uma estrutura de dominação simbólica que constitui uma determinada relação e sendo tais relações entendidas como de poder onde o masculino é tomado medida para todas as coisas”³⁰.

²⁴ SUTTER (1993), pp. 31.

²⁵ SZANIAWSKI, E. Limites e possibilidade do direito de redesignação do estado sexual. Estudos sobre o transexualismo – aspectos médicos e jurídicos. **Revista dos Tribunais**, São Paulo, 1997.

²⁶ CHOERI, R.C.S. **O conceito de identidade e a redesignação sexual**. Rio de Janeiro, Renovar, 2004.

²⁷ LOURO, G. L. **Gênero, sexualidade e educação: uma perspectiva pós-estruturalista**. 16 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014, pp. 26-8.

²⁸ MEYER, D.E. Gênero e educação: teoria e política. In: LOURO, Guacira Lopes; FELIPE, Jane; GOELLNER, Silvana Vilodre (org.). **Corpo, Gênero e Sexualidade: um debate contemporâneo na educação**. 9 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013, pp.18-9.

²⁹ BUTLER, J. **Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2015.

³⁰ BOURDIEU, P. **A dominação masculina**. 11 ed Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2012, pp.23

Há de se questionar a determinação e o controle social exercido sobre os corpos, uma vez que esse controle rigoroso impede a existência de corpos diversos, chancelando o estigma e o sofrimento vivenciado por aquele que foge do padrão chancelado socialmente³¹. Destaque-se que o conceito de biopolítica³² tem dois grandes pilares: a disciplina do corpo e a disciplina da vida, e, dessa forma, o controle social é exercido nas mais diversas formas e nas diferentes instâncias.

No tocante à saúde, mormente acerca de intervenções cirúrgicas de crianças intersex, como já mencionado, por décadas, John Money fundamentou esses procedimentos, contando com o apoio significativo da comunidade científica internacional, partindo do pressuposto da teoria da plasticidade do gênero que teve grande aceitação pela Medicina, que a tomava como aparato para as prescrições terapêuticas para os casos de mutilação genital³³. Assim, as crianças submetidas às cirurgias eram sujeitadas a recursos terapêuticos no intuito de despertar-se “comportamentos adequados a seu sexo, sobretudo referentes ao controle de suas sexualidades^{34 35}”.

Essa perspectiva “sobre a estrutura naturalmente dimórfica do corpo e a heterossexualidade como a prática normal desse corpo, imposta pela sociedade, não [se] previu que algumas dessas meninas intersexuais seriam lésbicas e reivindicariam o uso alternativo de seus órgãos”³⁶. Militantes pertencentes a associações de “intersexos”, denunciaram essas condutas, mitigando paulatinamente essas práticas de cirurgias em crianças nascidas com ambiguidade genital, muito frequentes em hospitais³⁷.

³¹ FOUCAULT, M. *Herculine Barbin: o diário de um hermafrodita*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1982.

³² FOUCAULT, M. *História da sexualidade: a vontade de saber*. 2 ed. São Paulo: Paz & Terra, 2015.

³³ GUIMARÃES-JÚNIOR, A.R. *Identidade cirúrgica: o melhor interesse da criança intersexo portadora de genitália ambígua. Uma perspectiva bioética*. 2014. **Tese (doutorado)**. Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca. Rio de Janeiro, pp.58.

³⁴ COLAPINTO, J. **Sexo trocado, a história real do menino criado como menina**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2001.

³⁵ Uma abordagem divergente pontua que, “ao nascer, o gênero do ser humano seria neutro”, havendo a possibilidade de, no caso das crianças com ambiguidade genitália, mais flexibilidade para assumir papéis opostos ao do sexo biológico. DIAMOND, M. A Critical Evaluation of the Ontogeny of Human Sexual Behavior . **The Quarterly Review of Biology**, v. 40, n. 2, June, 1965.

³⁶ BENTO, B. **A reinvenção do corpo**. Sexualidade e gênero na experiência transexual. Rio de Janeiro: Garmond, 2006, pp.1.

³⁷ *Ibid.*

Os chamados “princípios de Yogyakarta”³⁸ foram desenvolvidos por um grupo de especialistas em direitos humanos, que objetivavam a adoção de uma forma unânime para aplicar os direitos humanos em situações referentes à orientação sexual e à identidade de gênero. Ressalte-se que, apesar de reconhecidos como *soft law*, esses princípios já foram citados em duas decisões do STF, quais sejam: ADF 132, sobre uniões homoafetivas; e ADI 4275, sobre pessoas transgênero, sendo para Vecchiatti³⁹ possível entender como costume internacional acolhido pelo Brasil de cunho obrigatório. Nesse sentido, Trindade⁴⁰, Comparato⁴¹, Amaral-Júnior⁴² destacam a necessidade do ordenamento interno se adequar às normas de Direito Internacional.

Os referidos princípios compreendem a orientação sexual como sendo uma capacidade do indivíduo de sentir atração emocional, afetiva ou sexual por outros indivíduos pertencentes ao mesmo gênero, sendo denominado homossexual ou ao gênero oposto, sendo denominado heterossexual. Assim, a homossexualidade é entendida como “a relação amorosa entre duas pessoas do mesmo sexo”, e destaca que “uma das principais diferenças entre o transexual e o homossexual é que este está satisfeito com o seu sexo”⁴³, neste caso, o biológico. Entende-se por “homossexual o indivíduo que se sente atraído sexualmente por pessoa do mesmo sexo, mas não tem, psicologicamente, a intenção ou o desejo de mudar sua autonomia para o sexo oposto”, enquanto que o heterossexual “caracteriza-se por apresentar orientação sexual pelo sexo oposto ao seu”⁴⁴.

Entende-se por *heteronormatividade* a ordem político-social na qual os sujeitos se organizam e organizam suas vidas de acordo com padrão ‘supostamente coerente’ e

³⁸ *Un distinguido grupo de especialistas en derechos humanos ha redactado, desarrollado, discutido y refinado estos Principios. Luego de reunirse en la Universidad de Gadjah Mada en Yogyakarta, Indonesia, del 6 al 9 de noviembre de 2006, 29 reconocidas y reconocidos especialistas procedentes de 25 países, de diversas disciplinas y con experiencia relevante en el ámbito del derecho internacional de los derechos humanos, adoptaron en forma unánime los Principios de Yogyakarta sobre la Aplicación de la Legislación Internacional de Derechos Humanos en Relación con la Orientación Sexual y la Identidad de Género.* Disponível em: <http://www.yogyakartaprinciples.org/principles_sp.htm> Acesso em: 13 nov. 2014.

³⁹ VECCHIATTI, P.R. Direito à autodeterminação de gênero das pessoas intersexo. In: DIAS, M.B. (Coord.); BARRETO, F.C.L. (Org.). **Intersexo: aspectos jurídicos, internacionais, trabalhistas, registrares, médicos, psicológicos, sociais, culturais.** – São Paulo: Thompson Reuters Brasil, 2018.

⁴⁰ TRINDADE, A.A.C. **A proteção internacional dos direitos humanos e o Brasil.** Brasília: Editora Universidade de Brasília, 1997.

⁴¹ COMPARATO, F. K. **A afirmação histórica dos direitos humanos.** 8 ed. São Paulo; Saraiva, 2013.

⁴² AMARAL-JÚNIOR, A. A proteção internacional dos direitos humanos. **Revista de Informação legislativa.** Brasília, ano 39, nº 155, jul./set., 2002.

⁴³ VIEIRA, T.R. **Nome e sexo: mudanças no Registro Civil.** São Paulo: Editora Revistas dos Tribunais, 2008, pp. 156.

⁴⁴ CHOERI (2004), pp.89-90.

pretensamente universal da *heterossexualidade*⁴⁵. Dessa maneira, a “heteronormatividade é a ordem sexual do presente, fundada no modelo heterossexual, familiar e reprodutivo. Ela se impõe por meio de violências simbólicas e físicas dirigidas principalmente a quem rompe normas de gênero”⁴⁶.

Muitas das discussões sobre gênero estabelecem alguma relação com questões relativas à *sexualidade*, conceito que pode ser compreendido como sendo “uma condição complexa, relacionada com a atividade e a diversidade sexual na espécie”⁴⁷, sendo, então, “componente da personalidade, tendo todos os indivíduos o direito de manifestá-la, em sua integralidade, sob pena de redução da personalidade e, conseqüentemente, da sua própria humanidade”⁴⁸. Assim, a “orientação sexual” difere do conceito de “identidade de gênero” por se tratar de vivência interna de cada indivíduo e de como esse sente, podendo corresponder ou não ao sexo biológico.

A esse respeito, torna-se importante salientar que as identidades - de gênero e sexuais - se inter-relacionam; se, de um lado, as *identidades sexuais* se designam pelas formas como as pessoas vivem sua sexualidade, com parceiros/as do mesmo sexo, do sexo oposto, de ambos os sexos ou sem parceiros/as; por outro, elas também se identificam, histórica e socialmente, como femininos e masculinos, construindo, assim, suas *identidades de gênero*. Trata-se de identidades em constante construção, constituem instáveis e passíveis de transformação⁴⁹.

Destaque-se, ainda, que dentro do conceito de identidade de gênero uma pessoa pode ser *transgênero* quando “não se identifica com o gênero que lhe é atribuído em razão do sexo anatômico constatado no momento do seu nascimento”⁵⁰, ou *cisgênero* quando se identifica com o gênero que lhe é atribuído em razão do sexo anatômico constatado no momento do seu nascimento.

Conforme já explicitado, a intersexualidade é uma condição de nascença, que não deve ser confundida com homossexualidade, que está vinculada à orientação sexual, ou

⁴⁵ MOREIRA, A. J. **Cidadania sexual**: estratégia para ações inclusivas. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2017.

⁴⁶ MISKOLCI, R. **Teoria Queer**: um aprendizado pelas diferenças. Belo Horizonte: Autêntica, 2012, pp.44.

⁴⁷ BRITO, P. J. A. Sexualidade como Direito de Personalidade três planos de manifestação. **Cad. ESM-PA**, Belém, v. 5, n. 8, p. 16-40, maio, 2012, pp.17.

⁴⁸ WEEKS, J. The body and sexuality. In: Bockock, R. & Thompson, K. (Eds.). **Social and Cultural Forms of Modernity**. Polity Press, 1992, pp.21.

⁴⁹ LOURO (2014), pp.30-1.

⁵⁰ CUNHA, L.R. **Identidade e redesignação de gênero**: aspectos da personalidade, da família e da responsabilidade civil. 2 ed., Rio de Janeiro: Lúmen Juris, 2018a, pp.29.

transexualidade que está relacionada à identidade de gênero. No entanto, essa discussão deve ser percebida para além da questão biológica que ainda se limita à lógica binária imposta, podendo ser percebida como uma expressão da diversidade.

2.1.2 Aspectos Médicos da Intersexualidade

No que diz respeito ao número de nascimentos entre a população dos indivíduos que apresentam caracteres tanto masculinos quanto femininos, temos a fração de 1 em cada 4.500⁵¹ ⁵². Algumas literaturas apontam que esta incidência pode ser tão alta quanto 1:2.000 nascimentos⁵³. Segundo dados da ONU⁵⁴, a ocorrência pode chegar a 1,7% da população mundial.

Em meio ao espectro de possibilidade de exposição de casos de intersexualidade, embora ocorram com maior constância casos de genitália ambígua ou indefinida, há situações em que os indivíduos “nascem com órgãos genitais identificáveis com um sexo, mas estes não são representativos daquilo que é considerado ideal - clitóris grandes e pênis pequenos são chamados de ‘femininos masculinizados’ ou ‘masculinos feminilizados’”⁵⁵, respectivamente. Há ainda pessoas que “nascem com todas as características hormonais, genéticas e sexuais; por exemplo, uma mulher com cromossomos XX, com útero, ovários, mas sem vagina. Ou nos casos em que as pessoas nascem com mosaicos genéticos como XXY”⁵⁶. Destarte, como já mencionado, a intersexualidade é passível de ser identificada no nascimento, na adolescência ou permanecer “desapercebida até o momento em que a pessoa viva a situação

⁵¹ DAMIANI, D.; GUERRA-JÚNIOR (2007).

⁵² VILAR (2009).

⁵³ WILCHINS, R. A girl's right to choose: Intersex children and parents challenge narrow standards of gender. **National NOW Times**, v. 34, n. 2, p. 5, 2002.

⁵⁴ UNITED NATIONS FOR LGBT EQUALITY. **FREE & EQUAL**. Disponível em: < <https://www.unfe.org/wp-content/uploads/2017/05/UNFE-Intersex.pdf>> Acesso em: set. 2019.

⁵⁵ PINO (2007).

⁵⁶ Ibid., pp.154-5.

na qual se exige a verificação dos órgãos reprodutivos internos, como nos diagnósticos de infertilidade⁵⁷.

Sobre a classificação relativa à intersexualidade, atualmente, em termos biomédicos, há a divisão em quatro grandes grupos, a saber: 1. hermafroditismo verdadeiro; 2. disgenesia gonadal mista; 3. pseudo-hermafroditismo masculino; e 4. pseudo-hermafroditismo feminino⁵⁸. Neste último grupo, a hiperplasia congênita adrenal é a causa mais comum da ambiguidade da genitália externa no nascimento e, por isso, será o foco do nosso estudo⁵⁹.

A HAC, segundo a literatura médica, divide-se em duas formas: a clássica; e a não clássica ou de expressão tardia. A forma clássica divide-se em virilizante simples e perdedora de sal⁶⁰. A forma clássica de HAC é o tipo mais comum de ambiguidade genital, e a incidência mundial é de 1 a cada 15 mil nascidos vivos⁶¹. No Brasil, a incidência varia de 1 a cada 7.500 nascimentos a 1 a cada 10 mil nascidos vivos, o que justifica a escolha desta variação como foco central desta tese⁶².

A literatura médica aponta⁶³ que, devido à deficiência de aldosterona e cortisol, dois terços dos pacientes com a forma clássica de HAC são perdedores de sal. Esses são os casos de maior mortalidade quando não detectado precocemente, pois, quando não tratadas, essas crianças desenvolvem desidratação grave com choque hipovolêmico.

Já a prevalência da HAC não clássica⁶⁴, varia de acordo com a raça e etnia, e é a causa mais comum do hiperandrogenismo. Essa forma, de modo habitual, manifesta-se tardiamente,

⁵⁷ Ibid.

⁵⁸ VILAR (2009).

⁵⁹ CASTRO, M.; ELIAS, L.L. Causas raras de pseudo-hermafroditismo feminino: quando suspeitar?. **Arq Bras Endocrinol Metab**, São Paulo, v. 49, n. 1, Feb. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302005000100017&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 jun. 2019.

⁶⁰ BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Triagem neonatal: hiperplasia adrenal congênita**. Brasília: Ministério da Saúde; 2015a.

⁶¹ PANG, S.; CLARK, A.; NETO, E.C.; GIUGLIANI, R.; DEAN, H.; WINTER, J.; et al. Congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency: Newborn screening and its relationship to the diagnosis and treatment of the disorder. **Screening**, v.2, n.2-3, p.105-39, 1993.

⁶² SILVEIRA, E.; DOS SANTOS, E.; BACHEGA, T.; VAN DER LINDEN NADER, I.; GROSS, J.; ELNECAVE, R. The actual incidence of congenital adrenal hyperplasia in Brazil may not be as high as inferred: an estimate based on a public neonatal screening program in the state of Goiás. **J Pediatr Endocrinol Metab**. v.21, n.5, p.455-60, 2008.

⁶³ MERKE, D.P.; BORNSTEIN, S.R. Congenital adrenal hyperplasia. **Lancet (London, England)**. v.365, n. 9477, p.2125-36, 2005.

⁶⁴ AZEVEDO, T.; MARTINS, T.; LEMOS, M.C.; RODRIGUES, F. Hiperplasia congênita da suprarrenal não

fim da infância, adolescência, ou até na fase adulta. Em geral, não ocorre ambiguidade genitália, com sintomas típicos com infertilidade, acne, aparecimento de pelos pubianos precocemente.

Em 2012, foi incluído pelo Ministério da Saúde o rastreio para HAC ao Programa Nacional de Triagem Neonatal⁶⁵, esta triagem foi habilitada em 2014. A Bahia foi um dos estados habilitados para essa triagem⁶⁶, alocada na Associação de Pais e Amigos Excepcionais (APAE), que também possui atendimento especializado de endocrinologia pediátrica, possibilitando o suporte especializado imediato⁶⁷.

2.2 IMPLICAÇÃO JURÍDICA IMEDIATA DIANTE DO NASCIMENTO DA CRIANÇA INTERSEX: A QUESTÃO DO REGISTRO CIVIL

Muitas são as implicações jurídicas diante do nascimento da criança intersex, desde a necessidade de garantia do direito à saúde para a realização de exames, o acompanhamento com equipe interdisciplinar, a utilização de medicamentos, a garantia do respeito à opinião diante de uma decisão que afetará a sua vida, até a impossibilidade de registro civil, se não for determinado o sexo biológico.

A Declaração de Nascido Vivo (DNV) é o primeiro documento oficial da criança, sendo utilizada como controle para a confecção da Certidão de Nascimento. Desde 2011, na DNV no campo do “sexo”, foi incluída a opção de “sexo ignorado” para utilização no caso de pessoas com ambiguidade na genitália, como é possível extrair da passagem do Manual de Instruções para o preenchimento da Declaração de Nascidos Vivos:

clássica – aspetos relevantes para a prática clínica. **Revista Portuguesa de Endocrinologia, Diabetes e Metabolismo**.v. 9, p. 59-64, 2014.

⁶⁵ BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.829, de 14 de dezembro de 2012. **Inclui a Fase IV no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN)**, instituído pela Portaria nº 822/GM/MS, de 6 de junho de 2001. [Internet]. 2012 dez. 14. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt2829_14_12_2012.html> Acesso em: 02 dez. 2017.

⁶⁶ BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 62, de 28 de janeiro de 2014. **Habilita o estado da Bahia na Fase IV de implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal** [Internet]. 2014 jan. 28. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0062_28_01_2014.html> Acesso em: 02 dez. 2017.

⁶⁷ BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Triagem neonatal biológica: manual técnico**. Brasília: Ministério da Saúde; 2016.

Sexo - assinalar com um “X” a quadrícula correspondente ao tipo de sexo. A alternativa “Ignorado” só deverá ser assinalada em casos especiais como genitália indefinida ou hermafroditismo (não esquecendo neste caso de também informar a anomalia congênita nos campo 6 e 41)⁶⁸.

A Lei nº 12.662/2012⁶⁹ que assegura validade nacional à DNV e regula sua expedição reafirma no art. 4º a necessidade de conter na referida declaração à indicação do sexo do indivíduo.

Art. 4º A Declaração de Nascido Vivo deverá conter número de identificação nacionalmente unificado, a ser gerado exclusivamente pelo Ministério da Saúde, além dos seguintes dados:

- I - nome e prenome do indivíduo;
- II - dia, mês, ano, hora e Município de nascimento;
- III - sexo do indivíduo;

Este trabalho não entende que a expressão “sexo ignorado” seja a mais adequada para a garantia da certidão de nascimento da criança intersex. Considerando que esta opção foi inserida na DNV para contemplar as pessoas intersex, verifica-se a falha legislativa por não acompanhar as discussões trazidas pelo Ministério da Saúde e perder a oportunidade de alterar os requisitos exigidos na DNV e, por conseguinte, para a certidão de nascimento. Garantindo, assim, um direito fundamental mínimo de cidadania às crianças intersex.

Mesmo constando na DNV o campo “sexo ignorado, por falta de mudança legislativa, na prática, a garantia da Certidão de Nascimento ainda é obstaculizada pelos cartórios, que exigem a marcação de um dos sexos biológicos determinados socialmente, sendo necessária a ação judicial para garantir a confecção desse documento sem indicação do sexo biológico.

⁶⁸ BRASIL. **Manual de Instruções para o preenchimento da Declaração de Nascido Vivo**. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise de Situação de Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2011, p.13.

⁶⁹ BRASIL. **Lei nº 12.662, 5 de junho de 2012**. Assegura validade nacional à Declaração de Nascido Vivo - DNV, regula sua expedição, altera a Lei nº 6.015, de 31 de dezembro de 1973, e dá outras providências. - Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2012/Lei/L12662.htm> Acesso em: 20 out. 2019.

Destaque-se que, na contramão dessa garantia, dentre as orientações diante do nascimento de uma criança intersex, alguns autores entendem pela não liberação do registro enquanto não houver certeza quanto ao sexo de criação⁷⁰.

No ambulatório de genética do HUPES, essas ações são viabilizadas, gratuitamente, pelo setor jurídico, em alguns casos, com parceria do Ministério Público Estadual. As ações são encaminhadas para a Vara da Infância e da juventude para a garantia da proteção integral da criança e pela necessidade de regularização do registro civil da criança e do adolescente, conforme determina o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Abaixo trecho da sentença de um dos processos em parceria com o Ministério Público Estadual da Bahia:

O Estatuto menoril, em seu artigo 102, § 1º, contempla como medida específica de proteção, a regularização do registro civil da criança ou do adolescente. Na mesma esteira, a Lei de Registros Públicos estipula a obrigatoriedade de registro de todo nascimento ocorrido no Território Nacional (Lei nº 6015, art. 50)⁷¹.

A sentença “resolve” a necessidade de abertura do registro civil, *a priori*, mas aponta a necessidade de indicar o sexo biológico em momento oportuno, visando cumprir os requisitos legais para a obtenção do registro civil.

Portanto, considerando a amplitude do direito pleiteado em Juízo – art. 4º do ECA, a natureza da prestação jurisdicional art. 5º XXXV da CF e objetivo finalístico proteção integral a criança, consubstanciado no superior interesse da criança – art. 5º do ECA, **o pedido não encontra-se exaurido com a abertura voluntário do registro do nascimento, mas torna-se merecedor de atenção a definição jurídica do sexo**, que nos documentos apresentados existe possibilidades do quanto pedido. [Grifo nosso].

Interessante destacar o entendimento de Leandro Reinaldo (2018b) que defende “a afirmação de que a legislação determina que seja apenas inserido o sexo daquele que está sendo registrado, não impondo que seja realizado nos termos da ordem binária ordinária, não havendo, portanto, qualquer urgência dessa natureza”⁷². Com essa interpretação, o autor garante uma possibilidade de registro civil, sem que haja necessidade de judicialização da

⁷⁰ GUERRA-JÚNIOR, G.; MACIEL-GUERRA, A.T. Definição do sexo de criação. In: MACIEL- GUERRA, G.; MACIEL-GUERRA, A.T. **Menino ou Menina?** Os Distúrbios da diferenciação do sexo: volume II. 3 ed. Curitiba: Appris, 2019, p. 113- 119.

⁷¹ Regularização de Registro Civil, processo nº 0381901-45.2013.805.0001.

⁷² CUNHA, L.R. Capítulo 10 - Direito à indenização decorrente da ofensa à dignidade da pessoa humana do intersexual – Leandro Reinaldo da Cunha. IN: DIAS, M.B.; BARRETTO, F.C.L. (Orgs.). **Intersexo: aspectos jurídicos, internacionais, trabalhistas, registrais, médicos, psicológicos, sociais, culturais**. São Paulo: Thompson Reuters Brasil, 2018b.

questão, já que não haveria qualquer impeditivo legal. Este trabalho entende a complexidade de incluir mais uma categoria, mas acolhe toda e qualquer interpretação que deixe de lado o requisito formal da determinação do sexo biológico para garantir a certidão de nascimento de todo o cidadão.

Em sentido oposto a este entendimento, o Conselho Nacional de Justiça (CNJ) aprovou o provimento 63/2017⁷³ que objetiva assegurar a unificação do modelo de certidão de nascimento, reforça a obrigatoriedade do registro no prazo de 15 dias e determina a necessidade de indicar o sexo biológico. Ou seja, naquele momento histórico, o CNJ ainda não tinha incorporado as discussões sobre a garantia do direito à cidadania da pessoa intersex.

A necessidade de um provimento que abranja a questão das crianças intersex atende a uma demanda da sociedade civil: no dia 21 de agosto de 2019, como parte do Fórum Nacional da Infância e da Juventude, o CNJ inseriu colóquio a respeito do registro de nascimento de pessoas intersex⁷⁴ com a participação de ativistas, pesquisadores, médicos, representantes dos cartórios e juristas. Esse evento iniciou o debate de uma possível normativa que unifique a garantia do registro civil das pessoas intersex.

Acompanhando as recentes discussões e apelos à garantia os direitos fundamentais, a Corregedoria Geral da Justiça do Rio Grande do Sul elaborou em junho de 2019 o provimento 016/2019 que determina:

Art. 101-A - Nos casos de diagnóstico de Anomalias de Diferenciação Sexual – ADS em recém-nascidos, **o Registrador deverá lançar no registro de nascimento o sexo como ignorado, conforme constatação médica lançada na Declaração de Nascido Vivo – DNV.**

Apesar de o referido provimento utilizar o termo ADS⁷⁵, o que traz um viés mais medicalizado, o provimento visa garantir a possibilidade de registro dessa criança sem a necessidade de procedimento judicial. Esse provimento dialoga com o posicionamento de Lima e Canguçu-Caminho⁷⁶ que sugerem a possibilidade do registro no campo do nome

⁷³ CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. **Provimento** nº 63/CNJ de 14 de novembro de 2017. Disponível em: <<https://www.cnj.jus.br/busca-atos-adm?documento=3380>> Acesso em: jun. 2019.

⁷⁴ CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. Fórum da Infância e da Juventude discute condição das pessoas intersexo. Disponível em: <<https://www.cnj.jus.br/noticias/cnj/89411-forum-da-infancia-e-da-juventude-discute-condicao-de-pessoas-intersexo>> Acesso em: 21 ago. 2019.

⁷⁵ Termo que não é adotado por este trabalho, como será explicitado na seção seguinte.

⁷⁶ CANGUÇU-CAMINHO; LIMA (2014), pp.18.

constar os nomes dos genitores. Conforme se pode observar no seu parágrafo único do artigo 101-A:

Parágrafo único - Fica facultado que, a critério da pessoa que declarar o nascimento, no campo destinado ao nome conste a expressão "RN de", seguida do nome de um ou de ambos os genitores.

O provimento ainda aponta a possibilidade de retificação futura diretamente no ofício do registro de nascimento, desde que acompanhado de laudo médico que ateste o sexo da criança. Contudo, não indica em quanto tempo isso deverá acontecer, assim como vincula a retificação a uma necessidade médica, descartando a discussão de identidade de gênero.

Art. 101-B – Assim que definido o sexo da criança, o registro deste e do nome poderão ser retificados diretamente perante o ofício do registro do nascimento, independentemente de autorização judicial.

§1º - O requerimento para retificação mencionada neste artigo deverá ser acompanhado de laudo médico atestando o sexo da criança, podendo ser formulado por qualquer de seus responsáveis.

Como não há qualquer indicação do tempo para a retificação, entende-se que a interpretação mais adequada é aquela que não indicará tempo máximo para essa retificação, podendo acontecer a qualquer tempo.

Sobre o tema, é possível destacar quatro Projetos de Lei que se pautam pela necessidade de garantir o direito fundamental à certidão de nascimento às crianças intersex, são eles:

- a) Projeto de Lei n. 1475/2015⁷⁷, apresentado pelo Deputado Carlos Bezerra (PMDB-MT), que: "Inclui parágrafo, dispondo sobre o assento de nascimento de pessoas intersexuais, no art. 54 da Lei nº 6.015, de 31 de Dezembro de 1973, determinando que:

“Art. 54 (...) § 4º Salvo manifestação contrária do declarante, o assento do nascimento não conterà o sexo do registrando que apresentar características intersexuais.” (NR)

§ 5º O interessado cujo assento do nascimento não contenha informação sobre o sexo, no primeiro ano após ter atingido a maioridade civil, poderá, pessoalmente ou por procurador bastante, suprir tal omissão.

⁷⁷ MATO GROSSO. Assembleia Legislativa. **Projeto de Lei nº 1475/2015**. Deputado Carlos Bezerra (PMDB-MT), "Inclui parágrafo, dispondo sobre o assento de nascimento de pessoas intersexuais, no art. 54 da Lei nº 6.015, de 31 de Dezembro de 1973. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessionid=B71587D0ED1DA4640914DFB2BB60F119.proposicoesWebExterno2?codteor=1331687&filename=Tramitacao-PL+1475/2015> Acesso em: jun. 2019.

Na justificativa para o referido Projeto ainda destaca que:

Os pacientes portadores de anomalia de diferenciação sexual são submetidos a procedimentos com vistas a uma definição do gênero, todavia essa investigação pode levar anos ou até mesmo não ser alcançada. Portanto, não existe certeza quanto ao fato de que eventuais condutas adotadas pela medicina serão capazes de assegurar uma definição do sexo de tais indivíduos. Tal fenômeno implica dificuldade na determinação sexual do indivíduo.

Este Projeto de Lei já aponta um prazo para a determinação do sexo, como não determina que esse sexo precisa se adequar ao sexo binário, pode ser interpretado como informação, inclusive, de uma possível “não-binaridade”. Entende este trabalho que o prazo de 1 ano após a maioridade é razoável. Em pesquisa, no dia 16 de setembro de 2019, no site da Câmara, esse projeto estava parado na mesa da Câmara de Deputados desde 16 de maio de 2016.

- b) Projeto de Lei n. 5255/2016⁷⁸, apresentado pela Deputada Laura Carneiro (PMDB-RJ), que também acrescenta § 4º ao art. 54 da Lei nº 6.015, de 31 de dezembro de 1973, mas sugere que o recém nascido intersex seja registrado como sexo indefinido ou intersexo.

“Art. 54.
 § 4º O sexo do recém-nascido será registrado como indefinido ou intersexo quando, mediante laudo elaborado por equipe multidisciplinar, for atestado que as características físicas, hormonais e genéticas não permitem, até o momento do registro, a definição do sexo do registrando como masculino ou feminino.” (NR)

Este trabalho não concorda com o registro como “indefinido”, por trazer uma sensação de necessidade de definição, retomando a imposição da binaridade que é vivenciada na sociedade brasileira hodierna. Na pesquisa realizada no dia 16 de setembro no site da Câmara, a última movimentação do projeto consta no dia 23 de maio de 2016 na Coordenação de Comissões Permanentes.

⁷⁸ RIO DE JANEIRO. Assembleia Legislativa. **Projeto de Lei n. 5255/2016**, apresentado pela Deputada Laura Carneiro (PMDB-RJ), que também acrescenta § 4º ao art. 54 da Lei nº 6.015, de 31 de dezembro de 1973. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1456906&filename=Tramitacao-PL+5255/2016> Acesso em: out. 2016.

- c) Projeto de Lei n. 5453/2016⁷⁹, apresentado pela Deputada Laura Carneiro (PMDB-RJ), "Dispõe sobre indicação do sexo em documento de identidade", sugerindo o seguinte:

Art. 1º Esta Lei inclui, nos documentos de identificação, a opção de indicação da expressão indeterminado na referência do sexo.

Art. 2º A referência do sexo, em documentos de identificação, será feita com as opções masculino, feminino e indeterminado.

Esse projeto segue a mesma lógica do projeto 5255/2016, o qual retoma a reflexão da sugestão da categoria indeterminado, que reforça o estigma vivenciado em uma sociedade binária heteronormativa. Na pesquisa feita no site da Câmara, também dia 16 de setembro de 2019, o projeto encontra-se na mesa diretora da Câmara dos Deputados desde 28 de junho de 2016.

- d) O projeto de Lei do Senado nº 134, de 2018, de autoria da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa, conhecido como Estatuto da Diversidade Sexual e de Gênero⁸⁰, com última movimentação em 15/03/2019, encontra-se na Comissão de Transparência, Governança, Fiscalização e Controle e Defesa do Consumidor (Secretaria de Apoio à Comissão de Transparência, Governança, Fiscalização e Controle e Defesa do Consumidor), e, no que tange às pessoas intersex, determina que:

Art. 39. É reconhecido aos transgêneros e intersexuais o direito à retificação do nome e da identidade sexual, independentemente de realização da cirurgia de readequação sexual, apresentação de perícias ou laudos médicos ou psicológicos.

Art. 40. A alteração do nome e da identidade sexual pode ser requerida diretamente junto ao Cartório do Registro Civil, sem a necessidade de ação judicial ou a representação por advogado, garantida a gratuidade do procedimento. § 1º A alteração será averbada no Livro de Registro Civil de Pessoas Naturais.

⁷⁹ RIO DE JANEIRO. Assembleia Legislativa. **Projeto de Lei n. 5453/2016**, apresentado pela Deputada Laura Carneiro (PMDB-RJ), Dispõe sobre indicação do sexo em documento de identidade. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1463201&filename=Tramitacao-PL+5453/2016> Acesso em: out. 2016.

⁸⁰ BRASIL. **Projeto de Lei do Senado nº 134, de 2018**, autoria da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa, conhecido como Estatuto da Diversidade Sexual e de Gênero. Disponível em: <<https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=7651096&ts=1567530304171&disposition=inline>> Acesso em: out. 2019.

Esse Projeto de Lei inova ao não exigir apresentação de laudo médico ou psicológico para a retificação do nome, solapando a visão patologizante como nos demais projetos. Nesse sentido, a Corte Interamericana de Direitos Humanos, na opinião consultiva 24/17⁸¹, afirma que a identidade de gênero não se prova, portanto, o trâmite deve estar baseado na mera expressão de vontade do solicitante.

Percebe-se que todos os supracitados projetos trazem a urgente necessidade de garantir a certidão de nascimento às pessoas intersex, questionando os requisitos atualmente estabelecidos⁸². A experiência do ambulatório aponta para a dificuldade vivenciada pelas pessoas intersex diante da demora do judiciário em garantir esse direito mínimo fundamental. A retificação também simboliza a “garantia” na vida em sociedade, o que reforça a importância de ser mais célere e menos burocrática. Exemplifica-se com o caso do entrevistado A (a ser analisado na seção de entrevista), que ficou sem estudar porque o nome não representava o seu gênero e esperou quase 3 anos para a sentença⁸³ que garantiu a retificação do registro civil.

No Brasil, a discussão da indicação do sexo na certidão de nascimento ainda esbarra em duas grandes questões: aposentadoria e alistamento militar. Em um primeiro momento, é importante ressaltar que essas sugestões legislativas não trariam qualquer impedimento para tais temas já que a “definição” ou “retificação” ocorreria até os 18 anos de idade, momento em que ocorre o alistamento militar, e que se inicia a contribuição previdenciária.

Em um segundo plano, é importante questionar a necessidade da adequação binária e buscar garantir direitos fundamentais mínimos, sem que haja imposição de convenções sociais de gênero. Este trabalho reconhece que a sociedade brasileira ainda precisa direcionar-se para uma discussão social mais vanguardista a fim de conseguir a garantia de uma vida livre de definições obrigatórias.

⁸¹ NÚCLEO INTERAMERICANO DE DIREITOS HUMANOS. **Opinião Consultiva (OC) nº 24** emitida pela Corte Interamericana de Direitos Humanos (Corte IDH) em dezembro de 2017 e publicada em janeiro de 2018. Disponível em: < http://www.corteidh.or.cr/docs/opiniones/seriea_24_esp.pdf> Acesso em: out. 2019.

⁸² Entrevista desta autora ao Jornal “O Tempo”, em 2016, questiona a exigência da indicação do sexo no registro civil, que é resultado de uma sociedade binária. Disponível em: <<https://www.otempo.com.br/interessa/legislacao-brasileira-impede-registro-de-bebes-intersexuais-1.1245846>> Acesso em: out. 2019.

⁸³ Processo nº 0515009-73.2013.8.05.0001

2.3 DO ESTADO ATUAL DA ARTE

Considerou-se como “Estado da Arte” a perspectiva de Ronanowski e Ens⁸⁴ que compreendem esse levantamento como uma importante contribuição do campo teórico de uma área de conhecimento, ao identificar os aportes significativos, as restrições sobre o campo que movem a pesquisa e suas lacunas de disseminação. Com base nisso, buscou-se com este trabalho examinar as ênfases e principais temas abordados nas pesquisas, as proposições apresentadas pelos pesquisadores, a evolução das pesquisas na área, suas características e foco, além de identificar as lacunas ainda existentes.

Nesta etapa de elaboração do estado do conhecimento, realizaram-se buscas em bases de pesquisas (Teses, Dissertações e Artigos) sobre o protagonismo e a dignidade das pessoas intersex diante de um protocolo biomédico de designação sexual. O objetivo foi mapear as produções que oferecessem um panorama do cenário atual de discussões sobre o tema, com o espaço temporal dos últimos 10 anos (2010 a 2019).

2.3.1 Da Metodologia Utilizada para o Levantamento e Resultados

No que tange às características metodológicas deste trabalho, trata-se de uma pesquisa exploratória e descritiva, cujo objeto de estudo é representado pelos periódicos das áreas de Ciências Sociais Aplicadas e de Humanidades. O levantamento ocorreu no Portal de Teses e Dissertações e no Portal de Periódicos da CAPES/MEC. A escolha dessas bases de trabalhos científicos se deu em função da acessibilidade, pela disponibilidade de informação *online*, além da qualidade e da confiabilidade atribuída no âmbito acadêmico. Por ser uma área ainda incipiente e específica, utilizou-se apenas o descritor *intersexo*; a busca na Plataforma Capes de Teses e Dissertações foi delimitada pelo marco temporal da última década de produção.

Dessa maneira, iniciou-se a busca básica com o descritor *intersexo*, emergindo 50 trabalhos, sendo 28 dissertações e 22 teses. Das 28 dissertações, foram encontradas as seguintes grandes áreas de conhecimento: 3 das ciências agrárias; 7 das ciências biológicas; 5

⁸⁴ ROMANOWSKI, J. P.; ENS, R. T. As pesquisas denominadas do tipo “Estado da Arte”. *Diálogos Educacionais*, v. 6, n. 6, p. 37–50, 2006.

das ciências da saúde; 5 das ciências humanas; 3 das ciências humanas aplicadas, 1 de engenharia; 1 de linguística, letras e artes e 3 de multidisciplinar. Na primeira filtragem, já foram desconsideradas as dissertações das áreas das ciências agrárias e biológicas, e passou-se, então, à leitura de seus resumos, quando, então, 5 (cinco) trabalhos se mostraram relevantes para o estudo, utilizando como critério para escolha artigos que tratavam da questão da pessoa intersex na perspectiva da autonomia, da bioética e da discussão gênero.

Quadro 1 – Quadro-síntese das dissertações relevantes para o estudo.

Estudo 1	
ALBAN, Carlos Eduardo de Oliveira. A Reificação nos Discursos e Práticas Biomédicas em intersexos: a violação de direitos e a luta pela despatologização. 26/02/2018 147 f. Mestrado em Direito, Instituição de Ensino: Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo Biblioteca Depositária: Biblioteca UNISINOS.	
Objetivos	Questionar em que medida esse <i>modus operandi</i> dificulta o seu reconhecimento e a efetivação dos seus direitos.
Estudo 2	
BRANCO, Fabiane Dionello. Corpos Intersexo: Borrando Fronteiras Da Norma Binária' 27/03/2018 142 f. Dissertação Mestrado em Educação em Ciências Química da Vida e Saúde (UFSM - FURG), Instituição de Ensino: Universidade Federal do Rio Grande, Porto Alegre Biblioteca Depositária: Sistema de Bibliotecas - Biblioteca Digital de Teses e Dissertações.	
Objetivos	Investigar a produção científica, na base de teses e dissertações da Capes, sobre os sujeitos hermafroditas, intersexuais e Anomalias da Diferenciação Sexual (ADS), bem como analisar as enunciações presentes nessas teses e dissertações acerca dos sujeitos intersexo.
Estudo 3	
SOUZA, Andrea Santana Leone de. Os Direitos da Personalidade e a Autonomia Privada: A Questão das Crianças em Situação de Intersexo, 09/03/2015 141 f. Mestrado em Direito - Instituição de Ensino: Universidade Federal da Bahia, Salvador Biblioteca Depositária: Universidade Federal da Bahia.	
Objetivos	Analisar a observância do direito da personalidade e do princípio da autonomia privada na perspectiva do nascimento e do desenvolvimento de crianças em situação de intersexo
Estudo 4	
SILVA, Raquel Lima de Oliveira e. Entre a norma e a natureza. A construção da intersexualidade. 01/07/2010 161 f. Mestrado em Sociologia Instituição de Ensino: Universidade De Brasília, Brasília Biblioteca Depositária: Biblioteca Central da Universidade de Brasília - BCE/UnB anterior a Sucupira.	
Objetivos	Trabalhar com a noção médica construída para intersexo, destacando que a própria construção do que vem a ser intersexualidade muda de acordo com a abordagem contemplada e os objetivos defendidos.
Estudo 5	
PAULINO, Marina Cortez. Dualidade Ou Constelação? Intersexualidade, Feminismos e Biomedicina: Uma Análise Bioética, 28/08/2015 168 f. Mestrado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva Instituição de Ensino: Universidade Federal do Rio de Janeiro, Niterói Biblioteca Depositária: UFRJ.	
Objetivos	Investigar as concepções de sexo, gênero e sexualidade nas obras de John Money e Milton Diamond e compreender em que medida essas concepções se relacionam e influenciam sua proposta de manejo clínico da intersexualidade.

Fonte: Autoria própria.

Das 22 teses, foram encontradas as seguintes grandes áreas de conhecimento: Ciências Biológicas 4; Ciências da Saúde 3; Ciências Humanas 3; Ciências Sociais Aplicadas 3; Engenharias 1; Linguística, Letras e Artes 1; Multidisciplinar 2. Na primeira filtragem, já foram desconsideradas as teses das ciências biológicas e engenharias, e passou-se, assim, à leitura de seus resumos, quando, então, 5 (cinco) trabalhos se mostraram relevantes para o estudo por tratarem da questão da pessoa intersex na perspectiva da autonomia, da bioética e da discussão de gênero.

Quadro 2 – Quadro síntese das teses relevantes para o estudo.

Estudo 1	
CANGUÇU-CAMPINHO, Ana Karina Figueira. A construção dialógica de identidade em pessoas intersexuais: o X e o Y da questão.' 01/04/2012 204 f. Doutorado em Saúde Coletiva Instituição de Ensino: Universidade Federal da Bahia, Salvador Biblioteca Depositária: BUS/UFBA.	
Objetivos	A existência de uma criança intersexual também se configura como um desafio para os profissionais de saúde, seja pela necessidade de ampliação do conhecimento sobre os mecanismos que influenciam a formação da identidade, seja pela necessidade de discussão sobre as questões éticas próprias ao atendimento a essas pessoas.
Estudo 2	
QUEIROZ, Isabella Regina Gomes de. Percepção de Pais e de Profissionais de Saúde Sobre Filhos/ Pacientes Com Hiperplasia da Suprarrenal Congênita e Desordem do Desenvolvimento Sexual' 01/08/2018 258 f. Doutorado em Medicina e Saúde Humana Instituição de Ensino: Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador Biblioteca Depositária: Biblioteca da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública - Unidade Acadêmica Brotas.	
Objetivos	Analisar a percepção de pais de pacientes com HSRC D21-OH e DDS, quanto à dimensão da sexualidade do bebê, incluindo o campo imaginário, no contexto da Triagem Neonatal.
Estudo 3	
LIMA, Shirley Acioly Monteiro de. Intersexo e (in)visibilidade: cidadania e saúde na busca do Registro Geral de Identificação (RG)' 10/10/2014 103 f. Doutorado em Saúde Coletiva Instituição de Ensino: Universidade Federal de São Paulo, São Paulo Biblioteca Depositária: Biblioteca Central da Unifesp.	
Objetivos	Etnografar o itinerário de pessoas intersexo em busca de novo Registro Geral de Identificação (RG).
Estudo 4	
GUIMARÃES-JÚNIOR, Anibal Ribeiro. Identidade Cirúrgica: O Melhor Interesse Da criança intersexo portadora de genitália ambígua. Uma perspectiva bioética” 31/03/2014 154 f. Doutorado em SAÚDE PÚBLICA Instituição de Ensino: Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro Biblioteca Depositária: Lincoln de Freitas Filho.	
Objetivos	Investigar se as cirurgias genitais realizadas em crianças recém-nascidas diagnosticadas como intersexo, portadoras da chamada “genitália ambígua” – uma das “anomalias da diferenciação sexual” (ADS) -, atendem, de fato, a seu melhor interesse.
Estudo 5	
COSTA, Anacely Guimaraes. As (Im)Possibilidades do Desenvolvimento: Enquadres da Intersexualidade no Brasil Contemporâneo' 30/05/2018 262 f. Doutorado em Saúde Coletiva Instituição de Ensino: Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro Biblioteca Depositária: CBC C UERJ.	
Objetivos	Discutir distintos enquadres (frames) da intersexualidade através do exame das representações biomédicas, midiáticas e do ativismo intersexo no Brasil.

Fonte: Autoria própria.

A segunda plataforma pesquisada foi o Portal de Periódico da CAPES/MEC, onde estão alocadas 504 bases (periódicos), como o SciELO e o DOAJ. Com o descritor *intersexo*, 155 trabalhos emergiram e, após a leitura de seus títulos e resumos, foram selecionados 12 trabalhos.

Quadro 3 – Quadro-síntese dos artigos relevantes para o estudo.

Tema Central	Estudos
<p>Discutem a intersexualidade na perspectiva do gênero e da sexualidade frente à construção binária e heteronormativa, bem como pela interferência desse contexto nos corpos intersexuais.</p>	<p>OLIVEIRA, A.V.; NORONHA, J.V. What is a "woman" after all? And who said so?/ Afinal, o que é "mulher"? E quem foi que disse? Direito e Praxis, v.7, n.3, p.741(36), 2016. [Periódico revisado por pares].</p> <p>MACHADO, P. Intersexuality and sexual rights in southern Brazil. Culture, Health & Sexuality. v.11, n. 3, p.237-251, 2009.</p> <p>CANGUÇU-CAMPINHO, A.K.; BASTOS, A.C.O; LIMA, I.M.S.O. Discurso Biomédico e o da Construção Social na Pesquisa sobre Intersexualidade. Physis: Revista de Saúde Coletiva, January, v.19, n. 4, pp.1145-1164, 2009.</p> <p>HERBERTO, L. D. L.V. Terrorismo de gênero em <i>part-time</i>. (Artigos originais/Original articles). Estudio, Issue v.23, n.11, p.111, 2018. [Periódico revisado por pares].</p> <p>SANTOS, A.L. Para lá do binarismo? O intersexo como desafio epistemológico e político. Revista crítica de Ciências Sociais, Issue 102, p. 3-20, 2013. [Periódico revisado por pares].</p>
<p>Em que pese não tratar especificamente da intersexualidade, são discutidos os desafios globais que impedem a plena implementação do direito à diversidade sexual no Brasil.</p>	<p>PIOVESAN, F.; SILVA, S.G. Sexual Diversity And The Global Context: Challenges For The Full Implementation Of The Lgbti Human Rights/ Diversidade Sexual e o Contexto Global: Desafios A Plena Implementacao Dos Diretos Humanos LGBTI. Questio Iuris, v.8, n.4 SI, p.2613(38), 2015.</p>
<p>São traçadas as dificuldades enfrentadas por uma pessoa intersex no itinerário terapêutico, discutindo as práticas e ações efetuadas no percurso dentro do hospital.</p> <p>Remete às recomendações terapêuticas atualmente propostas no Brasil diante do diagnóstico de intersexualidade em crianças, destaca-se que cabe aos pais do incapaz ou a seus responsáveis legais a autorização para a realização de tais procedimentos.</p>	<p>LIMA, S.A.M.; MACHADO, P.S.; PEREIRA, P.P. G.(Des)encontros no hospital: itinerário terapêutico de uma experiência intersexo. Cadernos Pagu, Issue, n. 49, 2017.</p> <p>GUIMARÃES, A.; BARBOZA, H.H. Designação sexual em crianças intersexo: uma breve análise dos casos de "genitália ambígua". Cadernos de Saúde Pública, 01, v.30, n.10, pp. 2177-2186, out. 2014. [Periódico revisado por pares].</p>
<p>A representação do intersexo é problematizada no artigo a partir no filme argentino XXY (2007), de Lucia Puenzo, em que são enfatizadas as relações sociais e afetivas que a personagem intersex estabelece no decorrer da trama.</p>	<p>ROSSINI, M.S.; BATISTA, D.C. E se não há o que escolher?- a representação do intersexo no filme XXY. ECCOM, v.6, n.11, pp.131-140, jan., 2015.</p>
<p>A garantia do direito à identidade da criança com intersexo na perspectiva do</p>	<p>FRASER, R.T. D.; LIMA, I.M.S.O. Intersex and the right to identity: a discourse on the civil record of intersex children.</p>

Registro Civil de Nascimento, enquanto Direito Humano.	Journal of Human Growth and Development , v.22, n. 3, p.358-366, jan., 2012.
O artigo tem um enfoque na lógica biomédica da intersexualidade, descartando discussões de gênero, autonomia e até mesmo pode familiar.	PELAYO BAEZA, F.J. [et al.]. Genitales ambiguos. Pediatría Atención Primaria , 01, v.13, n.51, p. 419-33 sep., 2011.
Os critérios que mães e pais consideram fundamentais para a construção da identidade de gênero da criança intersex.	HEMESATH, T.P. Disorders of sex development: parental representations of gender identity construction/Anomalias da diferenciação sexual: representações parentais sobre a constituição da identidade de gênero. <i>Psicologia: Reflexão & Crítica</i> , v.26, n. 3, p.583(8), July-Sept, 2013.

Fonte: Autoria própria.

2.3.2 Considerações sobre os Trabalhos Selecionados

Conforme o levantamento realizado, a intersexualidade apresenta-se como um tema de pesquisa que agrega distintas áreas do conhecimento. Apesar dos avanços em pesquisas relativas à autonomia da pessoa intersex, ainda se percebe a necessidade de ampliar esse debate. No entanto, ao analisar esse tema atrelado à bioética, a defasagem é ainda maior. Essa escassez demonstrou a relevância de uma pesquisa aprofundada do tema da autonomia da pessoa intersex na área da bioética.

Importante destacar que, quando são perseguidos trabalhos que tratem da autonomia, intersexualidade e bioética, os resultados são desanimadores. São encontrados trabalhos que tratam sobre a discussão de gênero vis-à-vis a intersexualidade, o direito ao próprio corpo, mas distanciado do tema protagonismo e dignidade da criança intersex na perspectiva da bioética.

Não foi encontrada nenhuma pesquisa que se assemelha à proposta deste trabalho. É interessante destacar que, pesquisando o termo “intersexo” na página de busca do diretório dos grupos de pesquisa no Brasil, do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq)⁸⁵, aparecem apenas quatro grupos que utilizam essa palavra-chave: Direitos Humanos, Direito à Saúde e Família (UCSAL); (co)Laboratório Humano de Estudos, Pesquisa e Extensão Transdisciplinares em Integralidade do Cuidado em Saúde e Nutrição, Gêneros e Sexualidades (LABTrans/UFRB); Núcleo de Pesquisa e Extensão em Culturas,

⁸⁵ Pesquisa realizada em 14 de julho de 2019. Disponível em: <http://dgp.cnpq.br/dgp/faces/consulta/consulta_parametrizada.jsf>

Gêneros e Sexualidades (NuCuS) – UFBA e Reprodução De Peixes - UFMG. Três dos grupos discutem a questão da intersexualidade na perspectiva da discussão de gênero, sendo o outro focado na pesquisa com peixes.

Destaque-se que a intersexualidade reflete uma situação de nascença em que não é possível determinar o sexo biológico no momento do nascimento, mas que faz emergir uma discussão para além do sexo biológico; após apreensão das distinções entre termos importantes para localizar a discussão que se pretende nesta tese, bem como aspectos fundamentais sobre o tema, passa-se a estudar o protocolo biomédico de designação sexual para pessoas intersex.

3 DO PROTOCOLO BIOMÉDICO DE DESIGNAÇÃO SEXUAL PARA PESSOAS INTERSEX E SUAS IMPLICAÇÕES

Considerando que a tese objetiva uma discussão crítica acerca do protocolo biomédico de designação sexual para pessoas intersex; tema hodierno carente de esclarecimentos e latente por protagonismo, a presente seção assenta-se no estudo do referido protocolo. Para tanto, terá início com o estudo da Resolução 1664/2003 do Conselho Federal de Medicina; do Consenso de Chicago de 2006, e, por fim, as críticas feitas pela literatura ao referido Consenso, bem como à Resolução.

3.1 DA RESOLUÇÃO 1664/2003 DO CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA

A decisão pela (re)designação sexual coloca uma série de caminhos e instâncias pelas quais um indivíduo em situação de intersexo deve passar, seja no campo jurídico ou social, seja na esfera biomédica. Muitas dessas questões demandam esclarecimento e acompanhamento tanto da ordem da saúde física quanto da mental/psicológica. Dessa maneira, a Resolução 1664/2002, emitida pelo Conselho Federal de Medicina (CFM), que trata do intersexo e propõe, entre outras medidas, assinalar a urgência médica e social à criança acometida por essa condição, com tratamento em tempo hábil, de forma a garantir a Dignidade da Pessoa Humana, princípio basilar dos Direitos Humanos.

A referida Resolução “é fruto de diversos debates havidos entre a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), de Sociedade Brasileira de Saúde Mental (ABRASME), de Sociedade Brasileira de Cirurgia Infantil, Sociedade Brasileira de Genética (SBG) e de Endocrinologia e Metabologia”⁸⁶.

Em jornal publicado em março/maio de 2003⁸⁷, a SBP informou que a Resolução nº 1664/02 foi preparada a partir da solicitação do Ministério Público e da iniciativa da própria SBP. Nesse informativo, a SBP destaca que a Câmara Técnica - constituída para a produção da Resolução sobre a temática - baseou-se no material produzido em reunião com a

⁸⁶ GUIMARÃES-JUNIOR (2014), pp.85.

⁸⁷Disponível em: <http://www.sbp.com.br/img/sbp_noticias/Sbp24.pdf> Acesso em: 20 nov. 2014.

participação da Associação Brasileira de Magistrados e Promotores da Infância e da Juventude (ABMP).

Salienta-se que, em 2001, a promotoria de Justiça Criminal de Defesa dos Direitos dos Usuários dos Serviços de Saúde do Ministério Público do Distrito Federal elaborou a Recomendação nº 0010091/01-8 (RMP) através da qual, dentre outros encaminhamentos, determinava que, nos casos em que a ambiguidade não punha risco à vida, só seria possível a realização da cirurgia após a intervenção do Ministério Público⁸⁸.

Essa Recomendação foi objeto de impugnação do Conselho Regional de Medicina sob o fundamento de que o referido documento interferia na autonomia do médico e que expunha a risco à vida das crianças – após 2 anos de vigência a RMP foi revogada. Apesar de se tratar de uma medida radical, não resolve a questão, pois só transfere o “poder”; tal recomendação sinaliza o movimento de preocupação social que questiona a lógica biomédica, objetivando a proteção dos direitos de personalidade da criança intersexual.

A referida resolução decidiu que, quando do nascimento de uma criança intersexual, deve ser assegurada ao paciente uma investigação precoce para que seja possível, em tempo hábil, realizar o tratamento e definir o gênero, consoante arts. 2º ao 4º, *in verbis*:

Art. 2º - Pacientes com anomalia de diferenciação sexual devem ter assegurada uma conduta de investigação precoce com vistas a uma definição adequada do gênero e tratamento em tempo hábil.

Art. 3º - A investigação nas situações acima citadas exige uma estrutura mínima que contemple a realização de exames complementares como dosagens hormonais, citogenéticos, imagem e anatomopatológicos.

Art. 4º - Para a definição final e adoção do sexo dos pacientes com anomalias de diferenciação faz-se obrigatória a existência de uma equipe multidisciplinar que assegure conhecimentos nas seguintes áreas: clínica geral e/ou pediátrica, endocrinologia, endocrinologia-pediátrica, cirurgia, genética, psiquiatria, psiquiatria infantil⁸⁹.

Em seu artigo 4º, há a determinação de que, para a definição final do sexo, faz-se obrigatória a existência de uma equipe multidisciplinar, porém não é indicada a necessidade da participação da psicóloga, apenas do psiquiatra. Isso demonstra um equívoco grave, diante da importância desse profissional em todo o processo desde o acolhimento da família, o envolvimento e a participação da criança, até mesmo o apoio à equipe médica.

⁸⁸ GUIMARÃES JÚNIOR (2014), pp.90.

⁸⁹ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **RESOLUÇÃO CFM Nº 1.664/2003**. Publicada no D.O.U. 13 Maio 2003, Seção I, pg. 101. Define as normas técnicas necessárias para o tratamento de pacientes portadores de anomalias de diferenciação sexual. Disponível em: <http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/cfm/2003/1664_2003.htm> Acesso em: 19 jul. 2019.

Porém, a Resolução segue indicando a necessidade de definição do sexo e entendendo que esta definição será fundamentada a partir do entrelaçamento dos dados apontados por essa equipe e pela família⁹⁰, destacando que:

[...] no que se refere à cirurgia, a principal preocupação **é com o resultado ‘estético’ ou ‘cosmético’ dos genitais construídos**. As técnicas cirúrgicas são empregadas no sentido de tornar **a genitália da criança ‘o mais próximo possível do normal’**, de acordo com determinados padrões de tamanho, forma, ‘terminação do trajeto urinário’ (mais na ponta do pênis para os meninos; mais abaixo nas meninas) e uso (construir vaginas ‘penetráveis’ e pênis ‘que penetrem’)⁹¹. [Grifo nosso].

Atenção para a parte em negrito que chancela essa expectativa da lógica estética e funcional do corpo, buscando encaixar o corpo intersex dentro da lógica binária imposta pela sociedade. No que tange aos objetivos relativos à cirurgia de designação sexual, podem ser elencados da seguinte forma:

Restaurar a anatomia **genital funcional para permitir o intercuro penetrativo futuro (como homem ou mulher)**; Facilitar a futura reprodução (como homem ou mulher) quando possível; Reduzir os riscos urológicos relacionados à anatomia geniturinária anormal, isto é, infecções do trato urinário, com potenciais consequências do trato urinário superior e incontinência urinária; Evite a retenção de líquidos ou sangue nas cavidades vaginais ou uterinas; Evitar virilização tardia na puberdade em indivíduos criados como meninas ou desenvolvimento da mama em indivíduos criados como meninos; Reduzir o risco de cânceres gonadais; Promover o desenvolvimento de “identidades individuais” e “sociais”; **Evitar a estigmatização relacionada à anatomia atípica; Para responder ao desejo dos pais de criar uma criança nas melhores condições possíveis**⁹². [Grifo nosso].

A lógica que orienta a Resolução ainda reflete um discurso heteronormativo e binário, mobilizando o argumento da necessidade da cirurgia como meio de proteção à pessoa intersex para evitar a estigmatização diante de uma “anatomia atípica”. Justifica-se ainda a não possibilidade de intervenção tardia por ausência de estudos a longo prazo “sobre as repercussões individuais, sociais, legais, afetivas e até mesmo sexuais de uma pessoa

⁹⁰ MACHADO, P.S. "Quimeras" da ciência: a perspectiva de profissionais da saúde em casos de intersexo. **Rev. bras. Ci. Soc.**, São Paulo, v. 20, n. 59, out. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69092005000300005&lng=pt&nrm=iso> Acesso em: 20 jun. 2019, pp.4-5.

⁹¹ Ibid.

⁹² PIERRE, D.E. [et al.]. Cirurgia em distúrbios do desenvolvimento sexual (DDS) com uma questão de gênero: Se (por que), quando e como? **Jornal de Urologia Pediátrica**. v. 12, Ed. 3, p. 139-149, jun. 2016.

enquanto não se definiu sexualmente viveu anos sem um sexo estabelecido”⁹³. Essa justificativa, além de incipiente, veda qualquer possibilidade de mudança, já que sem deixar de fazer essas cirurgias, não existirão estudos a longo prazo sobre o que acontece socialmente com a pessoa que não teve seu sexo definido, além de que, não ter o sexo biológico definido, conduta irreversível, não impede de a criança ser criada em determinado gênero - ainda que não seja o mais adequado no plano “ideal” - poderá ser uma solução menos prejudicial, já que não é irreversível. Atente-se ainda para o fato de que:

As intervenções cirúrgicas são geralmente classificadas como *urgentes* ou *eletivas*. Cirurgias urgentes são realizadas prontamente para evitar circunstâncias com risco de vida ou para prevenir incapacidades permanentes. No DSD, a cirurgia urgente pode ser necessária para criar tomadas desobstruídas para urina ou fezes. Cirurgias eletivas incluem aquelas que abordam questões não urgentes. Um subconjunto dessas cirurgias cosméticas é projetado para melhorar a aparência sem alterar a função⁹⁴.

Ademais, as cirurgias que são urgentes para a garantia da saúde da pessoa intersex resultam de uma demanda necessária, porém os procedimentos que são eletivos e com um viés cosmético, devem ser (re)pensados à luz da garantia dos direitos humanos. Neste sentido, destaca Fausto-Sterling⁹⁵ que a “urgência” em se remover o micropênis no momento do nascimento de um bebê, pode-se revelar uma decisão equivocada, uma vez que é irreversível; cogita-se que esse pênis, sem sofrer qualquer intervenção médica, pode-se desenvolver durante a puberdade, atingindo o que se considera como “tamanho normal”.

Segundo a literatura médica, quando uma proposta de designação sexual é recomendada de forma precoce - antes dos 24 meses de idade -, pretende-se facilitar a construção de uma identidade de gênero satisfatória, resultante da percepção corporal da própria criança⁹⁶. Importante salientar que já nos anos 1990, alguns pacientes relataram que não se adaptaram e rejeitaram o sexo designado ao nascimento, respaldando uma conduta terapêutica que defende o adiamento da intervenção até que o jovem sujeito possa participar⁹⁷

⁹³ Trecho da exposição de motivos da Resolução 1664/203. Disponível em: <http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/cfm/2003/1664_2003.htm> Acesso em: out. 2019.

⁹⁴ GARDNER; SANDBERG (2018).

⁹⁵ FAUSTO-STERLING, A. **Sexing the body**: gender politics and the construction of sexuality. New York: Basic Books, 2000.

⁹⁶ MONEY, J.; HAMPSON, J.; HAMPSON, J. An examination of some basic concepts: The evidence of human hermaphroditism. **Bulletin of Johns Hopkins Hospital**, v. 97, p. 301-319, 1955.

⁹⁷ DIAMOND, M. Pediatric management of ambiguous and traumatized genital. **The Journal of Urology**, v.162, n.3-II, p. 1021-1028, 1999.

do processo de decisões. Apesar desses estudos, a Resolução segue entendendo que seriam situações “isoladas”, o que não justificaria o fato de que “a definição sexual só possa ser feita em idades mais tardias”⁹⁸.

Percebe-se que a exposição de justificativas à intervenção não dialoga com o Parágrafo 2º, artigo 4º da Resolução, que a garante a participação ativa do paciente sempre que apresentar condições. Já excluindo os casos de conhecimento tardio da intersexualidade, quando a detecção for em bebês, apenas a família fará parte do processo de definição do sexo, como “garante” o parágrafo 3º do referido artigo, observando, ainda, a necessidade de informação adequada de modo a garantir a participação da decisão do tratamento proposto.

Sobre o parágrafo 3º, é interessante destacar que, em pesquisa realizada por esta autora⁹⁹, foram entrevistados familiares de pessoas intersex que, quando questionados se sabiam que as cirurgias poderiam ser facultativas, disseram que não foram informados a respeito e que não sabiam que existiram outras opções. Esse dado demonstra a importância da informação como elemento empoderador para a participação ativa na decisão do tratamento proposto, o que justifica, mais uma vez, a necessidade de discutir o tema à luz da bioética, como será trabalhado no capítulo cinco.

Finalizando a análise da Resolução, sobressalta a importância do artigo 6º que determina que:

Art 6º - O tema “*anomalia da diferenciação sexual*” deve ser abordado durante eventos médicos, congressos, simpósios e jornadas, visando sua ampla difusão e atualização dos conhecimentos na área.

Este artigo chama atenção, pois a invisibilidade do tema intersexo não é só uma realidade social, mas também no processo de formação do médico, que, por ser, normalmente, a primeira pessoa que tem contato com a família e que transmite a informação da intersexualidade, precisa ter conhecimento amplo sobre o tema, reconhecendo os aspectos subjetivos que circundam a temática para evitar a transmissão da notícia de forma que reforce os estigmas historicamente vinculados à intersexualidade. O primeiro contato com os médicos

⁹⁸ Trecho da exposição de motivos da Resolução 1664/2003. Disponível em: <http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/cfm/2003/1664_2003.htm> Acesso em: out. 2019.

⁹⁹ SOUZA, A.S.L. Os direitos da personalidade e a autonomia privada: a questão das crianças em situação de intersexo. **Dissertação (Mestrado)** – Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Direito, 2014.

é narrado pelas famílias¹⁰⁰: desde a fala de que seu filho tem “um probleminha” à fala que chancela a necessidade do segredo como único caminho para lidar com a situação.

Como dito, apesar da resolução chancelar a importância da equipe multidisciplinar, não assinala a presença do profissional psicólogo. Igualmente, a garantia da informação da família para a participação e tomada de decisão não se verifica na prática, bem como ainda não é suficiente a capacitação dada à equipe de saúde para buscar um atendimento integralizado que priorize o conceito de saúde como bem-estar e que respeite a individualidade do sujeito.

Assim, urge a necessidade de nova Resolução, assim como de políticas públicas de divulgação da temática. Inclusive, pode-se destacar a defasagem da Resolução, que não acompanha o Consenso de Chicago que foi em 2006, quanto mais a revisão do Consenso que ocorreu em 2016, que unificaram internacionalmente as condutas médicas diante da pessoa intersex. Esses protocolos passarão ser analisados em tópico seguinte.

3.2 DO CONSENSO DE CHICAGO DE 2006 À REVISÃO EM 2016: DA NOMECLATURA AO PROCEDIMENTO

A *Consensus Statement on Management of Intersex Disorders*¹⁰¹ é de iniciativa da Sociedade de Endocrinologia Pediátrica que reuniu cinquenta especialistas internacionais do campo para promover uma revisão nos procedimentos adotados desde o diagnóstico até as questões psicossociais. O consenso é dividido em três grandes seções, quais sejam: Nomenclatura e Definições; Investigação e Gestão de DSD e Resultado em DSD. Temas que serão analisados nesta seção.

Desde o Consenso, o termo *intersexo* não vem sendo mais usado, porque traz um sentido intermediário ou de um *terceiro sexo*, o que não seria adequado para o paciente¹⁰²,

¹⁰⁰ LIMA, I.M.S.O.; CAMPINHO, AKC; GUIMARAES, J.; SOUZA, A. S. L. Intersexuality and Discrimination: Silence as Family Violence In: Sexuality, Oppression and Human Rights.1 ed.Oxford: IDP, 2015, v.1, p. 101-113.

¹⁰¹ Tradução livre: LEE, P.A. [et al.]. “Declaração do Consenso sobre a gestão de Distúrbios da Intersexualidade” In: **Pediatrics**, v.118, n. 2, p. 488-500, aug., 2006. Consensus statement on management of intersex disorders. International Consensus Conference on Intersex. International Consensus Conference on Intersex organized by the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society and the European Society for Paediatric Endocrinology.

¹⁰² DAMIANI; GUERRA-JÚNIOR (2007). Op. cit.

passando a ser nomeado como “Anomalia do Desenvolvimento Sexual” (ADS) ou “Desordem do Desenvolvimento Sexual” (DDS)¹⁰³. A literatura médica aderiu à nova proposta, entendendo que representa uma mudança de paradigma das propostas terapêuticas até então oferecidas, isto é, seu foco agora seria o paciente, não mais o diagnóstico¹⁰⁴.

Conforme esse Consenso, as categorias que antes se chamavam: pseudo-hermafrodita masculino, desvirilização de macho XY e submasculinização de XY; pseudo-hermafrodita feminina, supervirilização de uma mulher XX e masculinização de uma XX; hermafroditismo verdadeiro XX reversão de sexo masculino ou XX reversão de sexo XY; passaram a se chamar, respectivamente: 46, XY DSD; 46, XX DSD; DSD ovotesticular 46 XX DSD testicular, 46 XY completo disgenesia gonadal. Essas propostas de nomenclatura fundamentaram-se no argumento de que corresponderiam aos diagnósticos e seriam mais tecnicamente precisas.

A presente tese, porém, dialoga com o modelo social de deficiência, que reconhece o corpo com impedimentos como uma expressão da diversidade humana e não apenas como resultado de um diagnóstico biomédico de “anomalias”¹⁰⁵. De onde se entende que as nomenclaturas ADS ou DDS transmitiriam uma ideia de que a intersexualidade seria resultado de “anomalias” ou “desordens”, reforçando o estigma sobre as pessoas com intersexo¹⁰⁶.

O termo "distúrbios do desenvolvimento sexual" (DDS) foi proposto em 2006 como nova nomenclatura para substituir termos considerados como tendo conotações negativas¹⁰⁷. Optou-se pelo termo “intersexo” em face do tensionamento entre as opções supramencionadas, advindas da Endocrinologia Pediátrica.

¹⁰³ Ibid.

¹⁰⁴ DREGER, A.D.; HERNDON, A.M. Progress and politics in the intersex rights movement: feminist theory in action. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*. v.15, p. 199-224, 2009.

¹⁰⁵ DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W.R. Deficiência, Direitos humanos e Justiça. Sur, **Revista Internacional dos Direitos Humanos**, São Paulo, v. 6, n. 11, dez. 2009.

¹⁰⁶ DAMIANI; GUERRA-JÚNIOR (2007).

¹⁰⁷ LIN-SU, K.; LEKAREV, O.; POPPAS, D.P.; VOGIATZI, M.G. Percepção da paciente hiperplasia adrenal congênita da nomenclatura 'transtornos do desenvolvimento sexual'. **Int J Pediatr Endocrinol**. v.1, n.9, 2015. doi: 10.1186/s13633-015-0004-4. Epub. Disponível em: < <https://ijpeonline.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13633-015-0004-4>> Acesso em: 21 jun. 2019.

Superada, momentaneamente, a divergência de nomenclaturas, mais importante é analisar a problemática referente ao contexto familiar, aos cuidados com a saúde e à precocidade com que muitos pacientes têm sido submetidos à cirurgia.

A Declaração de Consenso 2006 destaca em suas diretrizes a atenção psicossocial como requisito fundamental para promoção de uma “adaptação positiva”, ressaltando que “essa experiência pode facilitar as decisões da equipe sobre a atribuição / redesignação masculina ou feminina, o tempo da cirurgia e a reposição de hormônios sexuais”¹⁰⁸. Para tanto, propõe-se um manejo clínico ideal composto por cinco critérios, a saber: a atribuição de gênero antes da avaliação de especialista; a avaliação e a gestação de longo prazo devem ocorrer em centro multidisciplinar especializado; todos os indivíduos devem receber uma designação de gênero; a comunicação aberta com pacientes e familiares para garantir a participação na tomada das decisões; e, por fim, o entendimento de que as preocupações dos pacientes e familiares devem ser respeitadas e tratadas em estrita confiança.

Essa posição acaba por cancelar a lógica biomédica, com o objetivo central do apoio psicossocial, qual seja a “adaptação positiva” e não a autodeterminação do sujeito. Sendo, portanto, “[...] razoável considerar que os pais autorizam tais procedimentos não apenas porque confiam na palavra do médico, mas porque acreditam estar atuando em prol do melhor interesse daquela criança”¹⁰⁹. Contudo, após a Declaração Universal de Direitos Humanos (DUDH) e do entendimento do paciente como sujeito de direito, o respeito “à autonomia do paciente tem assumido crescente importância nos debates bioéticos atuais”¹¹⁰.

Certamente, a participação do indivíduo no processo de tomada de decisão quanto a seu tratamento, principalmente em relação à cirurgia, constitui medida preventiva dos prejuízos causados por uma redesignação sexual posterior ou, o que seria mais grave, pela convivência forçada com um sexo designado sem estabelecimento de identificação¹¹¹.

Como visto, aquela declaração, apesar de ressaltar a importância da participação dos pais e pacientes no processo de decisão e a preocupação com a confiabilidade e respeito, entende pela necessidade de definição do gênero, reforçando o padrão binário da vida em sociedade,

¹⁰⁸ LEE, P.A. [et al.]. (2006).

¹⁰⁹ GUIMARÃES JÚNIOR (2014), pp.12.

¹¹⁰ WANSSA, M.C.D. Autonomia versus beneficência. **Rev. Bioética(imp)**, v. 19, n 1, p. 105-117, 2011, pp. 106.

¹¹¹ SANTOS, M.M.R.; ARAÚJO, T.C.C.F. Intersexo: o desafio da construção da identidade de gênero **Rev. SBPH [online]**, v.7, n.1, pp. 17-28, 2004. ISSN 1516-0858.

bem como do conceito de normalidade. O referido Consenso indica que um ponto-chave a ser enfatizado pelo médico aos familiares é o de que “a criança com ADS tem o potencial de se tornar um membro funcional e bem ajustado da sociedade”¹¹². É interessante que utilizam este argumento para ressaltar que ter uma criança intersex não é algo vergonhoso, já que esta criança poderá ser “ajustada” para a vida em sociedade, em total violação ao respeito à diversidade.

Avanço em relação à Resolução 1664/2003, o Consenso já indica a importância da psicologia como integrante da equipe multidisciplinar, adicionando, ainda, o serviço social, para garantir um atendimento integralizado. Nesse sentido, ressalte-se a importância do grupo de suporte para a garantia da prestação de cuidados aos pacientes e suas famílias.

Inova também o Consenso ao indicar que não caberá um protocolo único ante o qual se encaixariam as diversas circunstâncias, devendo o profissional seguir os critérios básicos, considerando as avaliações médicas que incluem análises hormonais, genéticas e de gônadas básicas. Destaca-se uma análise, basicamente, funcional e ao mesmo tempo estética, como fatores para a atribuição de gênero, considerando os seguintes critérios: diagnóstico, aparência genital, opções cirúrgicas, necessidade de terapia de substituição ao longo da vida, opinião da família e, às vezes, (destacado no próprio texto do Consenso) circunstâncias relacionadas às práticas culturais.

Apesar de esses critérios não serem estritamente biológicos, percebe-se que são preponderantes, inclusive porque recomendam que crianças com Hiperplasia Adrenal Congênita, 46, XX sejam “adequadas” ao sexo feminino¹¹³, justificado pela possibilidade de bons resultados biológicos, sejam estéticos, sejam reprodutivos. Ainda apontam estudos que registraram maior “conformidade” na identidade de gênero nesses pacientes¹¹⁴, que é o foco de discussão deste trabalho.

Mesmo ao indicar a insuficiência de dados sobre o tema e ressaltar a especificidade de cada caso, o Consenso segue sugerindo que a cirurgia de “reconstrução” seja realizada ainda na primeira infância, diante dos efeitos benéficos do estrogênio no tecido e órgãos naquele momento de vida.

¹¹² Tradução livre LEE [et al.], (2006), pp. 4.

¹¹³ HUGHES, I.A.; HOUK, C.; AHMED, S.F.; LEE, P.A. Consensus statement on management of intersex disorders. **J Pediatr Urol.** v.2, n. 3, p. 148–62, 2006.

¹¹⁴ DESSENS, A.B.; SLIJPER, F.M.E.; DROP, S.L.S. Gender dysphoria and gender change in chromosomal females with congenital adrenal hyperplasia. **Archives of Sexual Behavior.** 2005.

Destaca o Consenso que o desenvolvimento da identidade de gênero começa antes dos 3 anos de idade, mas que não é possível estabelecer esse parâmetro como critério rígido, ressaltando a importância do cuidado com a criança parte desse processo. Apesar de estar longe do ideal, tal iniciativa deve ser valorizada, considerando que, tradicionalmente, a criança não tem sua opinião respeitada, como será discutido na seção 4 desta tese. Garante ainda o Consenso que o acompanhamento psicológico precisa ser permanente, e o desejo de mudar de gênero, quando verificado, deve ser apoiado e garantido, inclusive.

O consenso reforça a importância do diálogo entre a equipe médica, pais e paciente, destaca a importância de esclarecer os procedimentos e implicações, entendendo que qualidade de vida é um conceito que abrange questões subjetivas como namorar, apaixonar-se, e, por isso, a preocupação com os dados que apontam para o fato de que, em geral, pacientes com intersexo expressam falta de excitação e baixa libido. Fica destacado que o foco deve estar no relacionamento interpessoal, e não apenas na função sexual e atividade sexual.

O Consenso indica a importância do grupo de apoio para o acolhimento dos pacientes e dos responsáveis e para melhorar a adesão ao tratamento e ainda exemplifica as práticas de três países para a questão do poder familiar na participação da criança no processo de decisão: nos Estados Unidos, os pais decidem pelos filhos, pois sabem o que é melhor para eles, exceto em situações em que o tratamento garantiria a vida da criança; no Reino Unido, a idade não é uma barreira para o consentimento, desde que o menor demonstre capacidade suficiente para consentir; e, na Colômbia, uma legislação mais avançada conta com protocolo para pais e médicos para a intervenção, exigindo um consentimento qualificado e persistente, que só é possível com o passar do tempo para garantir um equilíbrio entre o poder familiar e a participação dos filhos no processo de definição.

O consenso não indica qual modelo considera mais adequado, mas, considerando que entende como um dos requisitos a indicação de gênero e os benefícios da cirurgia precoce, entende-se que não foi foco a preocupação a participação da criança no processo de decisão, ficando secundarizada para as situações em que realmente fosse possível, como nos casos de diagnósticos tardios.

Esse Consenso em 2016 foi revisado pela literatura médica. No intuito de revisar e acompanhar as mudanças sociais a Sociedade Europeia de Endocrinologia Pediátrica (ESPE), a Pediatria Endocrine Society (PES-NA), o Serviço Pediátrico Australiano Grupo Endócrino (APEG), o Grupo Pediátrico do Pacífico Asiático Sociedade Endócrina (APPES), Sociedade Japonesa de Endocrinologia Pediátrica (JSPE), a Sociedad Latino-Americana de

Endocrinologia Pediátrica (SLEP) e a Sociedade Chinesa de Endocrinologia Pediátrica e Metabolismo (CSPEM) se reuniram com novos representantes, e com a presença de apoio jurídico, para atualização de questões de diagnóstico e cuidados de pessoas intersex¹¹⁵.

A revisão inicia esclarecendo as críticas recebidas pelo termo ADS, indicando que muitos pacientes e grupos de apoio criticam-no, não se sentindo representados, entendendo que reforçam o estigma vivenciado pela pessoa intersex. Apesar de reconhecerem os aspectos negativos do termo, indicam como aspectos positivos: evitar a confusão com transgênero, disforia de gênero e homossexualidade, e destacam que a categorização como desordem genética facilitaria o acesso aos cuidados de saúde e seguro.

Destaque-se que, em estudo¹¹⁶, após a entrevista com 600 familiares acerca da nomenclatura atual adotada pela medicina, a maioria demonstrou insatisfação com o termo.

A avaliação dos pontos de vista de quase 600 pacientes com HAC e pais indica que a maioria está insatisfeita com o termo DDS. Como o termo se tornou mais amplamente utilizado na literatura, internet, propostas de pesquisa e centros de atendimento ao paciente, é importante considerar o impacto dessa nomenclatura nos indivíduos e famílias afetados. Nossos resultados destacam os desafios no campo do DSD para chegar a um consenso em relação a um tópico sensível e para preencher a lacuna entre a prática médica atual e a satisfação do paciente. Acredita-se que a reconsideração da nomenclatura atual e do diálogo contínuo entre a comunidade médica e os pacientes acabará levando à remoção da estigmatização¹¹⁷.

O fundamento de que o termo que expresse melhor o diagnóstico pode ajudar no acesso ao equipamento de saúde não privilegia a concretização do direito à saúde como integralidade. Este trabalho apresenta discordância com o fundamento de que intersexualidade se confundiria com homossexualidade ou transexualidade, pois se mostra incipiente, e, aparentemente, não contribui para avançar no debater sobre o tema. Como dito, este trabalho entende que o termo intersex ainda não é o mais adequado, mas os termos indicados pelo Consenso só reforçam o estigma.

O documento que revisa o Consenso de Chicago reforça a importância dos Grupos de Apoio, que em 2006 eram apenas uma estratégia para o cuidado da pessoa intersex. O grupo de apoio é assumido como pilar essencial para o acolhimento dos pais e pacientes e para a

¹¹⁵ LEE, P. A [et al.]. Atualização global sobre distúrbios do desenvolvimento sexual desde 2006: percepções, abordagem e cuidados. **Horm Res Paediatr.** v.85, n. 3, p. 158-80, 2016. doi: 10.1159 / 000442975. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26820577>> Acesso em: out. 2019.

¹¹⁶ LIN-SU (2015).

¹¹⁷ Ibid.

garantia da escolha e adesão ao tratamento. Ressalta o referido documento que o grupo de apoio¹¹⁸ é componente central do Plano de Ação para a Saúde Mental da OMS para 2020¹¹⁹.

Reconhece ainda que, dentre as barreiras identificadas, a linguagem é de extrema importância ao estreitamento da relação do grupo de apoio com a equipe de saúde para que seja possível pensar em um modelo de atenção mais centrado no paciente. Nesse sentido, a preocupação com um tratamento que consiga acolher e respeitar direitos fundamentais mínimos, preocupados, inclusive, em revisitar as condutas a partir de experiências negativas de outros pacientes. A partir dos estudos a longo prazo, pode-se verificar nestes pacientes a insatisfação com a vida sexual, uma percepção negativa da sua imagem corporal e o isolamento social¹²⁰.

Sendo relevante destacar que a revisão, apesar de reforçar a importância do estudo de cada caso, mantém a indicação do Consenso em sugerir que os diagnósticos HAC 46 XX sejam encaminhados para o sexo feminino, apenas inclui que deve ser analisado o Prader¹²¹ (que é o fator de virilização) e sugere que quando este fator for 4 e 5 as pesquisas indicam que as pessoas criadas no sexo masculino ficam melhor “adequadas”.

Adentrando em aspectos psicossociais, a Revisão reforça a importância da psicóloga e da assistente social como parte integrante da equipe multidisciplinar, mas mantém a noção de binaridade e “normalização” ao entender que estas áreas são fundamentais para a “adaptação positiva” do gênero designado. Contudo reconhece que ainda existem poucas pesquisas sobre o tema e a dificuldade de estabelecer umnexo entre a conduta médica e a adaptação do gênero diante da complexidade da situação. De qualquer sorte, entende que as cirurgias normalizadoras impactam psicossocialmente o corpo intersex, destacando que pesquisas sinalizam as maiores dificuldades vivenciadas, quais sejam: insatisfação com sexo binário, medo da desvalorização, impacto negativo do corpo, isolamento social, não direito a

¹¹⁸ Denominado de *Peer Support*, com tradução livre “apoio de pares”

¹¹⁹ LEE [et al.] (2016), pp. 160.

¹²⁰ FISHER, A.D.; RISTORI, J.; FANNI, E.; CASTELLINI, G.; FORTI, G.; MAGGI, M. Gender identity, gender assignment and reassignment in individuals with disorders of sex development: a major of dilemma. **J Endocrinol Invest. Springer International Publishing**. v. 39, n.11, p.1207–24, 2016.

¹²¹ Elaborado desde 1954, Prader é um padrão de identificação da genitália tendo como referência o grau de virilização. DAMIANI, D. [et al] . Genitália ambígua: diagnóstico diferencial e conduta. **Arq Bras Endocrinol Metab**, São Paulo , v. 45, n. 1, p. 37-47, Feb. 2001 . Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302001000100007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 06 Out. 2019.

relacionamentos, preocupações com relações heterossexuais, dificuldades de comunicação, dificuldades sexuais funcionais¹²².

A revisão assume que, historicamente, as informações não eram passadas de forma integralizada para os pais e responsáveis, o que dificultou a compreensão sobre a situação e a participação ativa no processo de decisão. Apoia a tomada de decisão compartilhada para o êxito do tratamento, indicando uma série de materiais que foram construídos para garantir melhor informação às pessoas intersex e a seus familiares. Além disso, reconhece que os fatores culturais influenciam os pais e pacientes diante das expectativas e desejos para o tratamento. Apesar de perceber que esse raciocínio demonstra um avanço e uma preocupação com o paciente, este trabalho percebe que para que essa interlocução entre médico-paciente aconteça de forma integralizada, ainda é preciso um longo percurso de desconstrução histórica do modelo da beneficência.

Dentre os novos caminhos sugeridos pelo revisores, tem-se o novo modelo de atendimento em que a abordagem passa a ser transdisciplinar, com os membros trabalhando em conjunto, compartilhando conhecimento e habilidades para pensar no melhor caminho para cada caso concreto. Destaca-se ainda que a revisão sugere a inclusão da bioética com área essencial para atuar nessa equipe transdisciplinar.

No que diz respeito à questão da cirurgia, ressalta que escolha do indivíduo e a irreversibilidade dos procedimentos cirúrgicos são fontes de preocupações. Nesse aspecto, apesar de apontarem a preocupação seguem sugerindo a cirurgia de designação sexual seja realizada precocemente¹²³.

Destaca, assim, alguns princípios¹²⁴ orientadores para a equipe de saúde diante da criança intersex, quais sejam:

- (1) minimizando o risco físico e psicossocial;
- (2) preservar o potencial de fertilidade;
- (3) defender os direitos do indivíduo de participar nas decisões que afetarão seu agora ou mais tarde;
- (4) deixar opções para o futuro, evitando tratamentos irreversíveis que não são medicamente necessários até que o indivíduo tenha a capacidade de consentir;
- (5) fornecer apoio psicossocial e PS;
- (6) apoiar o desenvolvimento saudável da identidade sexual e de gênero do indivíduo;
- (7) usando uma abordagem de tomada de decisão compartilhada que respeite os desejos e crenças do indivíduo e dos pais;
- (8) respeitar os relacionamentos familiares e pais-

¹²² LEE [et al.]. (2016), pp. 168.

¹²³ MIRANDA, M. L.; COSTA, E. C; BUSTORFF-SILVA, J.M. Correção Cirúrgica Durante a infância. In: MACIEL-GUERRA, A.T. **Menino ou Menina?** Os Distúrbios da diferenciação do sexo: volume II/ Andréa Trevas Maciel- Guerra, Gil Guerra-Júnior. 3 ed. Curitiba: Appris, p. 113- 119, 2019.

¹²⁴ LEE [et al.]. (2016), pp. 178.

filhos e (9) fornecer aos pacientes informações médicas completas adequadas à idade, ao estágio de desenvolvimento e às habilidades cognitivas.

A própria revisão destaca que essa preocupação reflete um movimento mundial de setores governamentais e de organização de garantia dos direitos das pessoas intersex, indicando que alguns países, inclusive, já proibiram as cirurgias que são irreversíveis e não são essenciais para a garantia da saúde, chamando atenção para a tendência nos últimos anos de preservar a autonomia do paciente.

A revisão demonstra maior sensibilidade e preocupação com a criança intersex, ainda que seja reflexo de uma movimentação sócio-política pelos ativistas e não se posiciona definitivamente sobre a questão da cirurgia. Aponta sobre a mudança de paradigma da relação médico-paciente para o paradigma da autonomia e a necessidade da medicina de se adequar à realidade social.

3.3 DOS PROTOCOLOS MÉDICOS: UMA ANÁLISE CRÍTICA

Os cuidados acerca dessa tomada de decisão no que se refere à cirurgia não são poucos, e os fatores que devem ser levados em consideração também não o são, devendo estar claras as possibilidades de complicações e implicações de ordem social, psicológica, estética, entre outros. Destaca-se o fato de que organizações de defesa de direitos intersex e direitos humanos condenam cirurgias precoces, ao menos que se mostrem necessárias à garantia da saúde da criança¹²⁵.

A intersexualidade é tratada, basicamente, pela lógica biomédica, dessa maneira, há de se atentar para o fato de que “as práticas ainda estão direcionadas à doença e não à saúde. As diferenças orgânicas ou relativas à peculiaridade dessa experiência são quase sempre ressaltadas como limitações e quase nunca como potencialidades”¹²⁶, as condutas, na maioria das vezes, estão apoiadas em dimensões como idade cronológica e biológica, desprivilegiando questões de cunho sociocultural¹²⁷.

¹²⁵ GARDNER, M.; SANDBERG, D.E. Navegando na Tomada de Decisão Cirúrgica em Distúrbios do Desenvolvimento Sexual (DSD). **Front Pediatr** . v.6, n. 339, 2018.

¹²⁶ CANGUÇU-CAMPINHO [et al.], (2009), pp. 1146.

¹²⁷ SANTOS, M. M. R.; ARAUJO, T. C. C. F. (2003). A clínica da intersexualidade e seus desafios para os profissionais de saúde. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v.23, n. 3, p. 26-33, 2003.

O caráter irreversível das cirurgias trazem desconforto e dúvidas a pacientes e familiares que acabam, muitas vezes, entendendo como preponderante o posicionamento biomédico e realizando-as, pois sequer sabem que poderiam adiar a decisão¹²⁸ nos casos que não são indispensáveis para a saúde¹²⁹.

Insta esclarecer o quão delicado é o papel da equipe de saúde nesse momento, a responsabilidade que uma decisão como essa implica, porém, a palavra “convencimento” não traz uma conotação positiva, deixando claro que aquela decisão não possui elementos suficientes para tanto, o que evidencia a lacuna vivenciada pela equipe médica.

Na tentativa de revisitar os critérios adotados para determinação das condutas, foram identificados três princípios éticos relevantes para a tomada de decisão¹³⁰ a partir de um grupo de trabalho, quais sejam: 1- a noção de que o bem-estar da criança e do futuro adulto deve ser estimulado, destacando-se que a “criação cirúrgica” da genitália externa não é critério suficiente para o bem-estar; 2- Garantir o direito do paciente de participar/autodeterminar as decisões que os afetam, a curto e longo prazo; e 3- A importância de apoiar e acolher os pais, que têm o direito de representar seus filhos, para que possam lidar com a situação de forma a garantir o interesse da criança quando pequena, também pensar no futuro adulto. Com base nesses princípios, é que se objetiva o alcance de um equilíbrio entre os direitos, necessidades e interesses delineados.

Interessante destacar que esses princípios são frutos de um projeto de pesquisa que faz parte da Rede Alemã, financiado pelo Ministério da Educação e Pesquisa da Alemanha. Essa pesquisa baseou-se nas recomendações do grupo de trabalho “Bioética e Intersex” da própria Rede, que discutiu como os direitos da criança e do futuro adulto podem ser melhor defendidos, explorando o significado da autonomia do paciente¹³¹.

O grupo de trabalho sobre ética identificou quatro justificativas fundamentais para a reavaliação das sugestões trazidas pela medicina para o tratamento de pessoas intersex: (1) aumento do conhecimento sobre determinação e diferenciação sexual e a interação

¹²⁸ Informação esta já apontada na seção 2, também verificado no ambulatório de genética da HUPES diante das entrevistas com os familiares, em que nenhum deles sabiam informar que a cirurgia poderia ser facultativa.

¹²⁹ GUIMARÃES, A.; BARBOZA, H.H. Designação sexual em crianças intersexo: uma breve análise dos casos de “genitália ambígua”. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.30, n.10, p. 2177-2186, ppp.2178, out., 2014.

¹³⁰ WIESEMANN [et al.]. Ethical principles and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD)/intersex in children and adolescents. **Eur J Pediatr**. v.6, n.169, , p. 671-9, jun., 2010. doi: 10.1007/s00431-009-1086-.

¹³¹ Ibid.

complicada de genótipo e fenótipo; (2) a rigidez decrescente da sociedade moderna sobre a natureza da identidade sexual e os papéis de gênero após o movimento de libertação das mulheres; (3) um crescente desconforto com o paternalismo na medicina, juntamente com a defesa dos direitos dos pacientes e das crianças; e (4) a crescente importância dos grupos de apoio ao paciente na avaliação de intervenções médicas.

Muitos pais deparam-se com uma situação que jamais poderiam ter imaginado e lidam com um contexto repleto de incertezas que acabam deixando-os, de certa forma, atônitos. Cabe aos profissionais de saúde orientá-los no sentido de perceberem que se trata de condições comuns aos seres humanos, embora pouco divulgadas. Ressalta-se, nesse sentido, a importância de grupos de apoio para a partilha das experiências entre pais e pacientes nos ambulatórios especializados, como já colocado pela revisão do Consenso, em 2016¹³².

No ambulatório de genética do HUPES acontecem rodas de conversa com famílias e pacientes onde se discute o tema intersexualidade, medos, angústias e partilha experiências com a presença da psicóloga da equipe e o apoio jurídico. A partir da vivência nestas rodas¹³³, famílias se sentem fortalecidas ao perceber que não estão sozinhas e que a situação dos filhos é reflexo da diversidade humana.

Nesse ambulatório, já se tentou um grupo de apoio regular para pacientes, mas o grupo ainda não conseguiu se consolidar. Acredita-se que isso ainda não aconteceu, pois a discussão da intersexualidade ainda é vinculada apenas à questão biológica, o que faz com que os pacientes e seus familiares não entendam como importante essa demanda.

O estigma em relação às pessoas com intersexo é um assunto delicado, e, ao preconceito, somam-se a ignorância e a invisibilidade social e cultural, que ainda pairam também no meio acadêmico e científico¹³⁴. O tratamento médico pode vir a se prolongar em algumas circunstâncias, ao longo da vida da pessoa, com a realização de exames, a utilização de medicamentos e, em alguns casos, a realização de cirurgias corretivas¹³⁵.

Muitos são os pacientes nessa condição que, muitas vezes, não são bem informados sobre suas histórias médicas e cirúrgicas, o que dificulta o entendimento sobre a sua situação. Mais preocupante que a desinformação e o preconceito é o índice de sujeitos que acabam se

¹³² *Manual para os Pais* (www.accordalliance.org/dsdguidelines/htdocs/parentes)

¹³³ A autora deste trabalho, como já dito, é voluntária no ambulatório como apoio jurídico.

¹³⁴ Ibid.

¹³⁵ GUERRA-JÚNIOR, G; MACIEL-GUERRA (2007).

suicidando em decorrência da não aceitação de sua ambiguidade externa, gerando impacto em suas vidas de forma incomensurável¹³⁶.

A comunicação e o esclarecimento fornecido pelo apoio psicológico se faz fundamental sobre a condição de intersexo, contribuindo para a compreensão e aceitação de situações vinculadas; trata-se de um novo formato de clínica que exige a partilha com a família sobre os dados do paciente, tendo como ponto crucial o cuidado com este.

Ainda priorizando a mudança de paradigma sobre o tratamento e acompanhamento da pessoa intersex, destacam-se experiências de sucesso que ‘empoderam’ e garantem aos pacientes uma possibilidade maior de lidar com as questões que lhes são apresentadas, a partir da partilha com outros pacientes. Como exemplos, podem-se citar a criação de projetos educativos, como a cartilha “*Dignidade da Criança em situação de intersexo: orientação para família*”¹³⁷, primeira Cartilha brasileira voltada para às famílias de crianças intersex, e, no cenário internacional, a organização “*DSD families, Interactyouth, Accordalliance*”¹³⁸, que disponibiliza materiais informativos/educativos voltados para pessoas intersex e seus familiares.

Conforme já pontuado, a comunicação clínica assume significativa relevância ao processo de entendimento sobre a intersexualidade, ajudando pais, familiares e pacientes a lidar com essa condição, contribuindo para uma tomada de decisão mais esclarecida.

Embora os fatores sociais e culturais tenham ganhado maior importância, as questões relativas à estética da cirurgia e à sua funcionalidade ainda têm destaque nas discussões acerca desse tipo de intervenção cirúrgica. É importante pontuar que “os medos dos pais e as dúvidas que não deixaram de existir mesmo após os procedimentos denunciam a fragilidade das intervenções enquanto garantia de solução para os jovens intersex e para essas famílias”¹³⁹.

Com base nessa perspectiva, “os pais que lembram fortes desejos de ‘normalizar’ cirurgicamente a anatomia sexual de seus filhos na infância e na primeira infância; eles viam a

¹³⁶ MIGEON [et al.]. XY Intersex Individuals: Phenotypic and Etiologic Classification, Knowledge of Condition, and Satisfaction with Knowledge in Adulthood. *Pediatrics. Official Journal of the American Academy of Pediatrics*. v.110, n. 3, 2002.

¹³⁷ CANGUÇU-CAMPINHO; LIMA (2014).

¹³⁸ É possível acessar os sites dessas organizações: www.dsdfamilies.org, www.interactyouth.org, www.dsdgenetics.org e www.accordalliance.org

¹³⁹ MACHADO, P. S. No fio da navalha: reflexões em torno da interface entre intersexualidade, (bio)ética e direitos humanos. In: GROSSI, M. P.; HEILBORN, M. L. MACHADO, L. Z. (Org). **Antropologia e direitos humanos 4**. ABA, Nova Letra: Gráfica &Ed. Florianópolis, p.15-56, 2009, pp.37.

cirurgia genital como ‘óbvia’ e ‘necessária’ para assegurar a adaptação psicossocial e psicosssexual positiva do seu filho”¹⁴⁰. Ressalte-se ainda que “as expectativas dos pais em relação aos benefícios da cirurgia genital parecem amplamente satisfeitas; no entanto, eles ainda tinham preocupações sobre o futuro desenvolvimento físico, social e sexual de seus filhos”¹⁴¹.

A Sociedade Europeia de Urologia Pediátrica e Sociedade de Urologia Pediátrica resumiram seu ponto de vista em um editorial de 2014 da seguinte forma:

A genitália geralmente desenvolvida pode afetar não apenas a aparência física e a imagem corporal, mas também a função do trato urinário, rins, gônadas e o desenvolvimento psicosssexual do indivíduo. O tratamento terapêutico desses pacientes não se limita, portanto, à cirurgia "cosmética", como afirmam alguns relatos... Os objetivos médicos e cirúrgicos foram especificados como: “Evitar riscos potenciais à saúde relacionados à anatomia e função alteradas dos tratamentos urogenitais. Expectativas dos pais e ajudar o indivíduo a alcançar uma função sexual satisfatória no futuro, consistente com sua identidade de gênero...”¹⁴².

Percebe-se que o referido editorial, em revisão de 2014, segue chancelando a importância da cirurgia de designação sexual, indicando como argumento a necessidade de saúde física, assim como de adequação psicosssexual, ratificando a visão binária heteronormativa.

No que tange à autonomia das pessoas intersexo, há diversos estudos que trazem essa preocupação do sentido de que, *a posteriori*, pode haver arrependimentos e problemas quanto à aceitação do sexo designado pela cirurgia, o que deve ser considerado para a mudança de conduta nos procedimentos biomédicos¹⁴³. Posição essa entendida pelo *Intersex Society of North America* (ISNA)¹⁴⁴, cuja missão é impedir a “correção” da genitália na criança, por entender ser uma atitude precoce. Afirma-se que a justificativa de que, para os pais, seria uma situação mais confortável, demonstra-se fragilizada, uma vez que a angústia, o sentimento evidenciado pelos pais de crianças com intersexo se mantém de qualquer forma. Hoje, é

¹⁴⁰ CRISSMAN, H.P. [et al.]. Crianças com distúrbios do desenvolvimento sexual: um estudo qualitativo da experiência parental precoce. **Int J Pediatr Endocrinol** . v.1, n. 10, 12 out. 2011.

¹⁴¹ WIESEMANN [et al.]. (2010).

¹⁴² MOURIQUAND, P. [et al.]. The ESPU/SPU standpoint on the surgical management of Disorders of Sex Development (DSD). **Journal of Pediatric Urology**.v.10, p. 8-10, Feb. 2014.

¹⁴³ GREENBERG, J.D. Legal, ethical, and human rights considerations for physicians treating children with atypical or ambiguous genitalia. **Seminars in Perinatology**. v. 41, n. 4, p. 252-255, June 2017.

¹⁴⁴ Intersex Society of North America. Disponível em < <http://www.isna.org/>> Acesso em: 8 set. 2013.

possível encontrar outros grupos de apoio às pessoas intersex e seus familiares, que tem como bandeira a noção de autodeterminação do paciente, bem como a noção de cuidado centrado no paciente, como, por exemplo, a Política de Pesquisa do Grupo de Apoio AIS-DSD¹⁴⁵.

Gardner et al¹⁴⁶ aponta uma mudança da tomada de decisão compartilhada entre pais e equipe de saúde para garantir o direito de autodeterminação da criança denominando de “direito a um futuro aberto”, interpretado como um adiamento das decisões relativas à cirurgia gonadal ou genital eletiva até que o próprio paciente possa participar de forma significativa na tomada de decisão. Apesar deste entendimento trazer uma sensação de necessidade de “decidir” *a posteriori*, remetendo a uma lógica binária de gênero, entende este trabalho que decidir inclui a possibilidade de não fazer a cirurgia, de manter o corpo da forma que nasceu.

O Conselho de Direitos Humanos das Nações Unidas, no relatório especial sobre Tortura e Outros Tratamentos ou Penas Cruéis, Desumanos ou Degradantes¹⁴⁷ conclama os estados a revogarem qualquer lei com tratamentos intrusivos e irreversíveis, incluindo cirurgia de normalização genital forçada, esterilização involuntária, experimentação antiética, exposição médica, terapias de conversão, quando aplicados ou administrados sem a livre e consentimento informado da pessoa em questão¹⁴⁸.

Importante ressaltar que o Senado da Califórnia, em recente resolução, que baseia-se, dentre outros fundamentos, no Relatório supra citado da ONU, reconheceu que as crianças intersexuais devem ter a liberdade de escolher entre submeter-se a cirurgias que alterem a vida, causando danos irreversíveis, e às vezes irreparáveis, adiando, assim a intervenção médica ou cirúrgica, até que a criança possa participar da tomada de decisões e ofereça apoio para promover o bem-estar do paciente e da família¹⁴⁹.

¹⁴⁵ Disponível em: <<http://aisdsd.org/ais-dsd-support-group-official-research-policy/>> Acesso em: 23 jun. 2019.

¹⁴⁶ GARDNER; SANDBERG (2018), pp.55.

¹⁴⁷ MÉNDEZ, J.E. Conselho de Direitos Humanos das Nações Unidas. Relatório do Relator Especial sobre Tortura e Outros Tratamentos ou Penas Cruéis, Desumanos ou Degradantes, 2013. Disponível em: <http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A.HRC.22.53_Portuguese.pdf> Acesso em: 17 out. 2018.

¹⁴⁹ SCR Senate. Concorrente Resolução n. 110 (SCR-110). Sex Characteristics . Disponível em: <https://leginfo.legislature.ca.gov/faces/billTextClient.xhtml?bill_id=201720180SCR110> Acesso em: 17 out. 2018. Na íntegra a Resolução Concorrente 110 do Senado da Califórnia (SCR-110)

Resolvido pelo Senado do Estado da Califórnia, a Assembleia concordando, que o Legislativo se opõe a todas as formas de preconceito, parcialidade ou discriminação e afirma seu compromisso com a segurança de todas as crianças, incluindo aquelas nascidas com variações em seu sexo físico, características; e seja mais

A referida resolução ainda destaca como fundamento a entrevista realizada pelo *Human Rights Watch*¹⁵⁰ denominada “Eu quero ser como a natureza me fez” (tradução nossa), destacando que:

[...] frequentemente catastróficos, os supostos benefícios não são amplamente comprovados, e geralmente não há considerações de saúde urgentes em jogo. Procedimentos que poderiam ser postergados até que as crianças intersexuais tenham idade suficiente para decidir se querem ou não tê-las são realizadas em bebês que terão que viver com as consequências por toda a vida.

Destaca, ainda, esta entrevista que:

Dois objetivos comuns dessas cirurgias cosméticas “normalizadoras” dos genitais infantis são permitir o intercurso sexual penetrativo heterossexual e ajudar a criança a se adequar às normas e expectativas sexuais e de gênero. Por exemplo, os médicos citam a necessidade de os meninos ficarem de pé enquanto urinam como uma razão para conduzir a cirurgia de hipospádia. As cirurgias destinadas a tornar o corpo compatível com rígidos estereótipos de gênero antes que o indivíduo possa expressar sua orientação sexual ou identidade de gênero prejudicam enormemente o direito à liberdade de expressão à medida que a criança se desenvolve em um adulto com um corpo modificado cirurgicamente para se adequar às normas sociais e não senso de individual do indivíduo. Essas cirurgias também prejudicam muitos direitos das crianças intersexuais à integridade e à saúde do corpo.

Nesse sentido, um caso envolvendo uma criança com DDS ovotesticular, na qual os queixosos alegaram que houve consentimento informado inadequado para a cirurgia. Os pais adotivos da criança foram representados nos tribunais pelo *Southern Poverty Law Center* (SPLC), uma organização americana de advocacia especializada em direitos civis e litígios de interesse público. A organização interACT - uma organização sem fins lucrativos com “uma

Resolveu-se que a Assembleia Legislativa considera que as crianças intersexuais são parte do tecido da diversidade do nosso estado a ser celebrado em vez de uma aberração a ser corrigida; e seja mais

Resolveu-se que o Legislativo reconhece que as crianças intersexuais devem ter a liberdade de escolher entre submeter-se a cirurgias que alterem a vida, causando danos irreversíveis - e às vezes irreparáveis; e seja mais

Resolveu-se que o Legislativo apela às partes interessadas nas profissões da saúde para promover o bem-estar das crianças nascidas com variações de características sexuais e os adultos que elas se tornarão, através da promulgação de políticas e procedimentos que assegurem cuidados individualizados e multidisciplinares que respeitem o direito do paciente de participar das decisões, adia a intervenção médica ou cirúrgica, conforme necessário, até que a criança possa participar da tomada de decisões e ofereça apoio para promover o bem-estar do paciente e da família; e seja mais

¹⁵⁰ Human Rights Watch: “I Want to be Like Nature Made Me”. *Medically Unnecessary Surgeries on Intersex Children in the US*. 25 jul. 2017. Disponível em: <<https://www.hrw.org/report/2017/07/25/i-want-be-nature-made-me/medically-unnecessary-surgeries-intersex-children-us>> Acesso em: 18 out. 2018.

missão focada em acabar com intervenções médicas prejudiciais em crianças intersexuais” - juntou-se à SPLC no processo e apoiou a SCR-110.

Destaca, ainda, o Escritório de Assuntos Públicos dos EUA¹⁵¹, em declaração no dia do Reconhecimento da Consciência Intersex, em 26 de outubro de 2016, que:

Reconhecemos que as pessoas intersex enfrentam violência, discriminação, assédio e perseguição devido às suas características sexuais. Em uma idade jovem, as pessoas intersexualmente enfrentam rotineiramente cirurgias médicas forçadas sem consentimento livre ou esclarecido. Essas intervenções colocam em risco sua integridade física e capacidade de viver livremente. No Dia da Conscientização do Intersexo, reafirmamos nosso forte compromisso de promover um mundo onde todas as pessoas possam se expressar livremente e com dignidade, independentemente das características sexuais.

Chama-se a atenção para que “[...] o alegado equilíbrio físico que justificaria a realização de intervenções médico-cirúrgicas tampouco é alcançado, uma vez que a sua manutenção é precária e somente se dá à custa de recorrentes e artificiais intervenções, ‘não se apagando’ a ambiguidade em seus corpos.”¹⁵².

Destaque para a “Lei de Identidade, Expressão de gênero e características sexuais” de Malta¹⁵³ que permite que qualquer pessoa opte por não indicar qual o seu sexo ou identidade de gênero em documentos oficiais, proíbe a realização de cirurgias sem o consentimento explícito dos pais e até permite a definição do gênero da criança para o momento que considerem mais adequado.

Ainda sobre a realização da cirurgia de designação sexual: no Chile, desde 2015, as cirurgias de normalização estão proibidas¹⁵⁴; na Suíça, desde 2012, é recomendado que nenhuma cirurgia significativa de determinação do sexo seja realizada, até que a criança possa

¹⁵¹In Recognition of Intersex Awareness Day, U.S. Bureau of Public Affairs. Disponível em: <<http://www.state.gov/r/pa/prs/ps/2016/10/263578.htm>> Acesso em: 1º mar. 2017.

¹⁵² GUIMARÃES, A.; BARBOZA, H.H. Designação sexual em crianças intersexo: uma breve análise dos casos de “genitália ambígua”. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.30, n.10, p.2177-2186, out, 2014, pp.2181.

¹⁵³ Republic of Malta. Act for the recognition and registration of the gender of a person and to regulate the effects of such a change, as well as the recognition and protection of the sex characteristics of a person. Disponível em: <<http://www.ilo.org/dyn/natlex/docs/ELECTRONIC/101028/121558/F344926174/MLT101028%202016.pdf>> Acesso em: out. 2019.

¹⁵⁴ LAVERS, M. K. Disponível em: <<https://www.washingtonblade.com/2016/01/11/chilean-officials-oppose-normalization-surgery-for-intersex-children/>> Acesso em: out.2019.

participar do processo, exceto se para garantir a saúde¹⁵⁵; em Portugal, desde 2018, é proibida cirurgia em bebês intersex¹⁵⁶.

Nesse sentido, o 3º Fórum Internacional Intersex¹⁵⁷ apontou como demanda pôr fim às práticas de normalização, tais como cirurgias genitais, e outros tratamentos médicos, garantido às pessoas intersexuais o poder para tomar as decisões que afetam a própria integridade física, autonomia e autodeterminação¹⁵⁸. O entendimento é de que “à luz da bioética laica¹⁵⁹, não são justificáveis as intervenções médico-cirúrgicas em genitálias ambíguas de crianças diagnosticadas como intersexo quando não houver risco à vida”¹⁶⁰.

No Brasil, o projeto de Lei do Senado nº 134, de 2018, autoria da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa, conhecido como Estatuto da Diversidade Sexual e de Gênero¹⁶¹ no que tange às pessoas intersex, determina que:

Art. 35. Não havendo razões de saúde clínica, é vedada a realização de qualquer intervenção médico-cirúrgica de caráter irreversível para a determinação de gênero, em recém-nascidos e em crianças diagnosticados como intersexuais.

Esse projeto dialoga com o que esta tese acredita enquanto caminho de maior garantia a proteção integral da criança intersex. Em que pese a Resolução 1664/2003 garantir a participação da família e do paciente, quando possível, no processo de definição, o que se

¹⁵⁵ Disponível em: <<https://jornalggn.com.br/politicas-sociais/a-luta-dos-intersexuais-na-suica>> Acesso em: out. 2019.

¹⁵⁶ Disponível em: <<https://www.dn.pt/portugal/interior/proibidas-cirurgias--a-bebes-que-nascem-com-os-dois-sexos-9237772.html>> Acesso em: out. 2019.

¹⁵⁷ O 3º Fórum Internacional Intersex ocorreu entre 29 de novembro e 1 de dezembro de 2012, em Valleta, Malta. Disponível em: <http://www.ilga-europe.org/home/news/latest/intersex_forum_2013. >

¹⁵⁸ BEH; DIAMOND (2005).

¹⁵⁹ O autor utiliza a expressão bioética laica para fazer referência àquela bioética não religiosa, que investiga a partir de pilares racionais.

¹⁶⁰ GUIMARÃES JÚNIOR (2014), pp. 9.

¹⁶¹ O projeto de Lei do Senado nº 134, de 2018, autoria da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa, conhecido como Estatuto da Diversidade Sexual e de Gênero. Disponível em: <<https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=7651096&ts=1567530304171&disposition=inline>> Acesso em: out. 2019.

percebe é a ausência da família na participação no processo de definição, e um crescente silêncio vivenciado entre a família e o médico¹⁶².

Essa ausência no processo de definição da família e do paciente pode ser explicada pelo histórico paternalismo existente no cotidiano médico-paciente, justificado pelo conhecimento sobre diagnóstico, tratamento e cura. “A incorporação da racionalidade científica à medicina, nos fins do século XIX, conferiu ao médico autonomia técnica para a tomada de decisão, legitimando seu poder de decisão pelo domínio do conhecimento específico”¹⁶³.

Dessa forma, “ao se considerar a irreversibilidade das atuais propostas de intervenção cirúrgica, parece razoável imaginar que tal incerteza de critério diagnóstico pode resultar consequências físicas e psíquicas inimagináveis e indesejáveis para os sujeitos em questão”¹⁶⁴. Nesse sentido, ressalta-se a necessidade de adiar a cirurgia, garantindo informações adequadas à compreensão da criança, destacando, ainda, que a cirurgia precoce colabora para o tabu vivenciado pela família que dificilmente conversa com a criança sobre o ocorrido¹⁶⁵.

No tocante à contribuição para a desinformação do sujeito sobre o seu histórico, quando a cirurgia é realizada precocemente, questiona-se “como reagirão no futuro os indivíduos que permaneceram no sexo feminino, depois de saber a verdade sobre seus históricos clínicos? Pergunta esta que traz a reflexão para a peculiaridade do caso e o cuidado com os caminhos que são tomados¹⁶⁶. Dessa maneira, levando em conta que o Consenso de 2006 já fora revisado, urge a revisão da Resolução 1664/2003, para garantir as novas sugestões da revisão de 2016 que se preocupa com a conduta ética dos profissionais ao trazer a bioética como área necessária na equipe, agora, transdisciplinar, com a ênfase na preocupação da participação do paciente no processo de tomada de decisão¹⁶⁷.

¹⁶² SUESS, A. Cuestionamiento de dinámicas de patologización y exclusión discursiva desde perspectivas trans e intersex. **Revista de Estudios Sociales**. n. 49, Bogotá, p. 128- 143, mai-ago., 2014, pp. 132.

¹⁶³ WANSSA, M.C.D. Autonomia versus beneficência. **Rev. Bioética(imp)**, 2011, v. 19, n 1, p. 105-117, pp.105-6.

¹⁶⁴ Ibid., pp.2180.

¹⁶⁵ SANTOS; ARAÚJO (2004), pp.10.

¹⁶⁶ REINER, W.G.; GEARHART JP. Discordant sexual identity in some genetic males with cloacal exstrophy assigned to female sex at birth. **N Engl J Med**, n. 350, p.333-41, 2004.

¹⁶⁷ GUIMARÃES; BARBOZA (2014), pp.2184.

O bem-estar físico e psicossocial da criança e/ou adolescente tem de ser a prioridade, e é o que devem levar em conta os profissionais envolvidos, independentemente do entendimento ou preferência familiar, pois há uma série de questões que perpassam unicamente pela vivência da pessoa intersex¹⁶⁸.

A partir da leitura desta seção, percebe-se que a necessidade de revisitação da Resolução 1664/2003 que sequer fora adequada à revisão do Consenso, apesar de a revisitação do Consenso conter muitos pontos de avanço na garantia da proteção da saúde da criança intersex. A questão da cirurgia, mesmo quando não necessária para a garantia da saúde, ainda é um ponto controverso na medicina, que justifica a necessidade pela ausência de estudos ou mesmo pela busca de adequação social, situações que já foram demonstradas como incipientes para justificar a intervenção cirúrgica.

Assim como ficou demonstrado que, neste momento, existe um movimento internacional para garantir a estas crianças participação no processo de decisões irreversíveis, quando não sejam essenciais para a manutenção da saúde. Nessa perspectiva, é importante entender o contexto histórico cultural dos direitos das crianças, matéria que será estudada na seção que segue.

¹⁶⁸ HOUK, C.P.; LEE, P.A. Update on disorders of sex development. **Curr Opin Endocrinol Diabetes Obes.** n.19, p.28-32, 2012, pp.28.

4 A CRIANÇA INTERSEXUAL COMO SUJEITO DE DIREITOS

Esta seção ocupa-se do percurso histórico evolutivo da criança enquanto sujeito de direito; constituindo-se em um objeto de estudo cuja análise essencial atravessa a compreensão do direito civil no que concerne à autonomia desse sujeito e ao modo como ela é concebida pela bioética. Para além dessa perspectiva, também serão avaliadas as implicações que essa questão gera diante do poder familiar, que, por sua vez, terá seus limites apreciados. Além disso, estabelece-se como ponto de abordagem o campo conceitual referente à capacidade civil.

4.1 DO PROTAGONISMO DA CRIANÇA: UM BREVE HISTÓRICO

A palavra “protagonismo” deriva do Grego *protagonistes*, onde “protos” significa principal ou primeiro e “agonistes” significa lutador ou competidor. Protagonismo no teatro é utilizado para designar os atores principais, aproveitando para utilização do termo *protagonismo juvenil* que “designa a atuação dos jovens como personagem principal de uma iniciativa ou projeto”¹⁶⁹. Neste trabalho, a utilização de “protagonismo da criança intersex” faz referência à participação da criança como elemento principal no momento da designação sexual, decisão esta que impacta o seu corpo de forma irreversível.

Antecede a compreensão do sujeito-criança a concepção de infância, ainda que os estudos acerca dessa construção social não usufruam de vastidão teórica dada à sua prematuridade, porquanto trata-se de “[...] uma invenção da modernidade, constituindo-se numa categoria social construída recentemente na história da humanidade”¹⁷⁰. Dessa maneira, é possível dizer que o sentimento de infância reside na consciência de particularidade infantil no decorrer de um processo histórico longo, não se constituindo, assim, de uma herança natural.

¹⁶⁹ COSTA, A.C.G. Protagonismo Juvenil: O que é e como praticá-lo. Disponível em: <<http://smeduquedecaxias.rj.gov.br/nead/Biblioteca/Forma%C3%A7%C3%A3o%20Continuada/Artigos%20Diversos/costa-protagonismo.pdf>> Acesso em: ago. 2019, pp. 11.

¹⁷⁰ ARIÈS, P. **História Social da Criança e da Família**. 2. ed. v. 5. São Paulo: Guanabara, 1981. pp. 5.

Vale pontuar que, em tempos e sociedades diferentes, os vocábulos *criança* e *infância* são definidos de modo diverso; ainda que um indivíduo seja um ser biológico, antes mesmo de ser concebido enquanto um ser social, a apreensão da imaturidade da criança e a atribuição de significados constituem-se em fatos culturais. No tocante à etimologia, vindo do latim *infantia*, o vocábulo infância remete ao sujeito incapaz de produzir fala, cuja faixa etária estende-se aos sete anos, ou seja, trata-se da primeira infância. Todavia, cronologicamente, não se faz factível a caracterização da infância, visto que há um conjunto de significados associados às mudanças pelas quais o indivíduo passa que não estão diretamente vinculadas ou não são estabelecidas por sua idade, mas sim pelo *status* e pelo papel que cada um desempenha em cada conjuntura social¹⁷¹.

São muitos os teóricos que enveredam suas abordagens às necessidades do sujeito criança, numa perspectiva particularizada, não em um estado universal, de sorte que há uma multiplicidade e uma urgência na desvinculação da infância de uma pré-concepção¹⁷²; daí, vem a delimitação estabelecida pela Convenção sobre os Direitos da Criança que diz serem crianças “todas as pessoas menores de dezoito anos de idade”.

A Declaração Universal dos Direitos das Crianças foi aprovada pela Assembleia Geral da ONU (1959), sob influência dos princípios que regem a Declaração Universal de Direitos Humanos, “constituindo esse documento um verdadeiro divisor de águas, pois a criança passou a ser vista como sujeito de direitos, abandonando-se o conceito de que era objeto de proteção”¹⁷³.

Essa declaração “apresenta o problema dos direitos da criança como uma especificação da solução dada ao problema dos Direitos”¹⁷⁴, assim, “os direitos da criança são considerados como um *ius singulare* com relação a um *ius commune*; o destaque se dá a essa

¹⁷¹ KHULMANN Jr., M. **Infância e educação infantil – uma abordagem histórica**. Porto Alegre: Mediação, 1998. pp. 16.

¹⁷² Ibidem, pp.150.

Nesse sentido também BELLOONI, M. L. *Infância, Mídias e educação: Revisitando o conceito de socialização. Perspectiva*. Florianópolis, v.25, n.1, , p.41-56, jan. /jun., 2007. Disponível em: <[http:// perspectiva.ufsc.br](http://perspectiva.ufsc.br)> Acesso em: 18 jun. 2019. pp. 58.

¹⁷³ ROSSATO, L. A.; LÉPORE, P. E.; CUNHA, R.S. **Estatuto da Criança e do adolescente** comentado artigo por artigo. 6 ed. rev. Atual e ampl. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2014. pp. 50.

¹⁷⁴ BOBBIO, N. **A era dos direitos**. Trad. Carlos Nelson Coutinho. 7 reimp. Nova Ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004. pp. 34.

especificidade, através do novo documento, deriva de um processo de especificação do genérico”¹⁷⁵.

Independentemente da importância dada àquele documento, a Assembleia Geral das Nações Unidas notou a inevitabilidade de um documento que tivesse coercibilidade, com o intuito de eludir o descumprimento dos compromissos pactuados pelos Estados-Partes. Nesse contexto, a Assembleia Geral aprovou a Convenção sobre os Direitos da Criança¹⁷⁶, em 1989, documento com “força jurídica obrigatória, cujo cumprimento poderia ser exigido dos Estados-Partes”^{177 178}.

Em determinação da Convenção sobre os Direitos da Criança (CDC), as crianças possuem direito à ajuda e à assistência especial em decorrência de seu especial estado de desenvolvimento^{179 180}; além disso, a família deve receber a proteção e a assistência necessárias para o desempenho de eficiente papel na comunidade.

Essa Convenção promove o acolhimento da concepção de integralidade da proteção da criança, reconhecendo-a como sujeito de direitos e deveres, cuja condição de desenvolvimento peculiar exige absoluta prioridade. Destarte, os Direitos Humanos, na atual conjuntura, preconiza direitos civis e políticos ao lado de direitos econômicos, sociais e culturais, partindo do entendimento que esses direitos são interdependentes e indivisíveis¹⁸¹.

Tal convenção garante ainda medidas adequadas para a não discriminação e para ajuda apropriada aos pais na educação de seus filhos, tendo como princípios orientadores os artigos 2º, 3º, 6º e 12º, elencados, respectivamente, a seguir: a não discriminação; o melhor interesse da criança; o direito à vida, à sobrevivência e ao desenvolvimento; e o respeito pelas opiniões

¹⁷⁵ Ibid.

¹⁷⁶ Vale salientar que, anteriormente a essa Convenção, outros documentos fizeram referência a alguns direitos das crianças, como a “Declaração Universal de Direitos do Homem, de 1948 (artigos 25 e 26), o Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, de 1966 [artigos 10(3), 12(2) (a) e 13(2)], o Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos, de 1966 (artigos 23 e 24)”.

¹⁷⁷ Op. cit., pp. 60.

¹⁷⁸ DOLINGER, J. **Direito Internacional Privado: A criança no Direito Internacional**. Rio de Janeiro: Renovar, 2003. pp. 85.

¹⁷⁹ MARTINEAU, S. *Rewriting resilience: A critical discourse analysis of childhood resilience and the politics of teaching resilience to "kids at risk"*. 1999. **Tese (Doutorado)**, University of British Columbia, Vancouver, Canadá.

¹⁸⁰ FREEMAN, M. **The moral status of children: Essays on the rights of child**. Canadá: Martins Nijhoff Publishers, 1997.

¹⁸¹ PIOVESAN, F. *Grandes Convenções de Direitos Humanos*. In: **Brasil Direitos Humanos, 2008: A realidade do país aos 60 anos da Declaração Universal- Brasília SEDH**, p. 33-35, 2008.

das crianças. Trata-se de princípios essenciais à proteção da criança, sobretudo à com intersexo, objeto de estudo do presente trabalho.

Faz-se importante sinalizar que a supracitada convenção estabelece como princípio orientador “o interesse maior da criança”, significando a “obrigação dos Estados de respeitar as responsabilidades, direitos e obrigações dos pais de prover direção apropriada para o exercício, pela criança, dos direitos reconhecidos naquele documento, de uma forma consistente com a evolução das suas capacidades”¹⁸².

Há que se criticar a determinação estatal que parte do pressuposto do que seria “o melhor interesse da criança”¹⁸³, como se esse princípio pudesse ter um valor conceitual fechado, ainda que seja possível pensar no valor mínimo para este conceito e cita como exemplos para esta limitação do poder familiar a impossibilidade de doação de órgãos de crianças e adolescentes (art. 9º da Lei 9.439/97), a proibição do ato sexual (art. 224, Código Penal), a educação obrigatória (Lei de Diretrizes e Bases da Educação, art. 87), ressaltando que o sistema jurídico não privilegia o papel que a própria criança gostaria de exercer na sociedade. Destaque-se que o princípio do melhor interesse termina sendo “uma lacuna pronta a ser preenchida pela mentalidade que for vigente em cada época”¹⁸⁴.

Buscando resolver esta lacuna, entende-se que o princípio do melhor interesse é um conceito construído a partir do caso concreto, mas que possui um núcleo mínimo que é a garantida dos direitos fundamentais da criança¹⁸⁵, evitando assim a crítica que sobre a utilização deste princípio sem qualquer norte metodológico¹⁸⁶. A autora ressalta que a presunção de que os pais sabem o que é melhor para os filhos é relativa.

No cenário da formação de um sujeito responsável “são necessárias condições básicas na família para que se dê o livre desenvolvimento da personalidade, por meio do processo de identificações”. Nesse sentido, “a personalidade desenvolve-se sobre uma base corporal e

¹⁸² DOLINGER (2003), pp. 95.

¹⁸³ SÊCO, T.F.T. Por uma nova hermenêutica do direito da criança e do adolescente. **civilistica.com**. a. 3. n. 2. 2014. Disponível em: <<http://civilistica.com/wp-content/uploads/2015/02/S%C3%AAco-civilistica.com-a.3.n.2.2014.pdf>> Acesso em: out. 2019. pp. 6

¹⁸⁴ Ibid., pp. 12

¹⁸⁵ SÁ, M.F.; OLIVEIRA, L.C. O Caso Charlie Gard: em busca da solução adequada. In: SÁ, M.F.F. [et al.].(Org.). **Direito e Medicina: autonomia e vulnerabilidade em ambiente hospitalar**. Indaiatuba, SP: Editora Foco, 2018.

¹⁸⁶ SÊCO (2014).

apoia-se nas relações com os cuidadores – em geral a mãe e o pai que, por sua vez, precisam ser minimamente cuidados pelo Estado”¹⁸⁷.

Levesque¹⁸⁸ faz uma crítica à Van Bueren que apesar de indicar que as crianças podem participar na medida de suas habilidades, não discute as implicações e os critérios para conceituar capacidade em evolução, concentrando-se no fato do art. 12 que seria dar peso às opiniões de uma criança a depender da idade e da maturidade. Questiona o autor que este foco na evolução pode ser problemático, pois nessa lógica as crianças que não reunissem essa capacidade seriam completamente ignoradas. Com esta mesma preocupação, Sagatun e Edward¹⁸⁹ ressaltam a dificuldade deste pensamento, gerando uma indicação de que a opinião do adolescente teria maior peso que a de uma criança.

Destaque-se que apesar de o autor criticar a inexistência de critérios para conceituar capacidade em evolução, não propõe um caminho para percepção da maturidade e possibilidade de autodeterminação. É importante pontuar que este trabalho entende que, no que tange às crianças intersex, a cirurgia que não é necessária para a garantia da saúde deve ser postergada até que o momento em que a pessoa entenda que estar preparada para decidir, que ela possa ser protagonista da decisão, considerando, inclusive, a possibilidade de não definição do sexo dentro do padrão binário.

Nenhuma legislação pode declarar uma idade específica para definir incapacidade, justificando com o exemplo do bebê¹⁹⁰ que “expressa” sua demanda seja por comida ou conforto, através do choro¹⁹¹. Sugere-se que cada caso concreto seja decidido por juízes¹⁹².

¹⁸⁷ GROENINGA, G. C. O Direito à Integridade Psíquica e o Livre Desenvolvimento da personalidade. In: PEREIRA, R. C. **Família e dignidade humana**. V Congresso Brasileiro de Direito de Família. São Paulo: IOB Thomson, 2006, p. 439-455. pp. 450.

¹⁸⁸ LEVESQUE, RJ..R., Geraldine Van Bueren, The International Law on the Rights of the Child. Fordham International Law Journal volume 19, Issue 2, 1995 Article 28, 1995.

¹⁸⁹ EDWARDS, L.P.; SAGATUN, I.J. Who Speaks for the Child? **HeinOnline** -- 2 U. Chi. L. Sch. Roundtable, p. 67-94, 1995. Disponível em: < <http://www.judgeleonardedwards.com/docs/3-UChiLSchRoundtable67.pdf>> Acesso em: out. 2019.

¹⁹⁰ Sobre garantia da autonomia do bebê Sá e Oliveira apontam que sempre é um tema emblemático, pois nesta fase da vida ainda não se tem elementos para a construção da personalidade, nem autobiografia prévia que possa guiar a decisão. SÁ, M.F.F.; OLIVEIRA, L.C. O Caso Charlie Gard: em busca da solução adequada. In: SÁ, M.F.F. [et al.]. (org.) **Direito e Medicina: autonomia e vulnerabilidade em ambiente hospitalar**. Indaiatuba, SP: Editora Foco, 2018, pp. 255.

¹⁹¹ EDWARDS; SAGATUN (1995), pp. 72

¹⁹² Pesquisas mostram que a criança é capaz de formar visões desde a tenra idade, mesmo quando ela não pode expressar verbalmente. LANSDOWN, G. “The evolving capacities of the child”, Innocenti Research Centre, UNICEF/Save the Children, Florence, 2005.

Apontam os autores para a diferença de maturidade de acordo com a idade, mas ressaltam que, nos casos das crianças mais imaturas, é necessário cuidado redobrado para garantir que a pessoa que esteja representando-a realmente decida em conformidade com o melhor interesse. Essa solução de ser decidida pelo judiciário cada caso concreto, apesar de ser o caminho jurídico viável, segundo o ordenamento brasileiro, só transfere o poder dos responsáveis para os juízes, não garantindo de fato o protagonismo da criança no momento da definição sobre a designação sexual.

No que se refere ao art. 12 da CDC, é mais do que apenas ouvir, requer que as opiniões e expectativas sejam incluídas e consideradas nas decisões que afetam a criança, ressalta-se ainda que esse artigo não é apenas um direito da criança como um princípio que precisa ser respeitado¹⁹³. Enfatiza-se que, diante da necessidade de entender a importância dessa oitiva ativa da criança, o artigo 12 seja entendido como o direito da criança à participação. O termo participação faz referência ao processo de compartilhar decisões que afetam a vida de uma pessoa e da sua comunidade, sendo, assim, um direito fundamental da cidadania¹⁹⁴.

Sobre o significado desse direito de participação, “existem duas definições de participação possíveis: participação no sentido de tomar parte em e participação no sentido de saber que os atos de quem participa serão tomados em conta”¹⁹⁵. Quando se faz referência à garantia do direito à participação para a criança, faz-se referência à segunda acepção, “pois só assim se assegura à criança o direito de influenciar as decisões que lhe respeitem, só assim se garante à criança um papel ativo na condução de sua vida”¹⁹⁶.

Interessante apontar que Comitê de Direitos da Criança da UNICEF¹⁹⁷ destaca que o art. 12 do CDC não impõe limite de idade ao direito da criança de expressar suas opiniões e, inclusive, desencoraja os Estados a introduzir limites de idade por lei, que impedissem que as crianças participassem dos assuntos que as afetassem. Ressalta, ainda, que o termo “todos os

¹⁹³ The weight of the child's view (Article 12 of the Convention on the Rights of the Child) Article *in* The International Journal of Children's Rights, nov 2010. Lothar Krappmann. pp. 502

¹⁹⁴ HART, R. Children's participation. The theory and practice of involving Young citizens in community development and environmental care. London: Earthscan, 1997, pp. 14

¹⁹⁵ MARTINS, R. Responsabilidade parentais no século XXI: a tensão entre o direito de participação da criança e a função educativa dos pais. In: PEREIRA, T.S.; OLIVEIRA, G. (Coord.) **Cuidado e Vulnerabilidade**. São Paulo: Atlas, 2009, Pp. 76-95.

¹⁹⁶ Ibid.

¹⁹⁷ CRC (Committee on the Rights of the Child) , General Comment no. 12 (2009): The right of the child to be heard (UN document CRC/C/GC/12).

assuntos que afetam as crianças”, foi incluído no artigo 12 de propósito, para evitar um rol taxativo de situações em que as crianças teriam direito de participar das decisões.

Ainda sobre os comentários do referido Comitê, o termo “maturidade” se refere à capacidade de entender e avaliar as implicações de uma determinada situação, ressaltando que o impacto na vida da criança deve ser levado em consideração. Sabendo que quanto maior o impacto na vida da criança, mais relevante é a avaliação de sua maturidade, e também mais importante que seja esclarecida a situação para a criança com transparência e verdade, garantindo uma linguagem acessível que corresponda à sua necessidade¹⁹⁸.

No ordenamento jurídico brasileiro, os direitos humanos passaram a ocupar posição de supremacia com a Constituição Federal de 1988, que, nesse contexto, engloba como direitos fundamentais os direitos à vida, à saúde, à igualdade, à infância. Em capítulo intitulado: “Da Família, da Criança, do Adolescente, do Jovem e do Idoso”, a Carta Magna traz a inovação mais significativa quanto à proteção da criança e do adolescente, com a inclusão do artigo 227, que lhes assegura direito à saúde, à família, à dignidade, entre outros, e impõe o dever à família, à sociedade e ao Estado de colocar a criança e o adolescente a salvo de qualquer forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

Com o peso de trezentas mil assinaturas de eleitores e mais dois milhões de assinaturas de crianças e adolescentes à a emenda popular “Criança, Prioridade Nacional”, que ganhou certa irreversibilidade no Congresso Nacional, o artigo 227 fortaleceu-se. Tal emenda constituiu-se em fruto da mobilização de um conjunto de instituições, dentre as quais estavam inclusas a Ordem dos Advogados do Brasil (OAB), a Sociedade Mineira de Pediatria, o Movimento Nacional dos Meninos de Rua, a UNICEF (*United Nations Children’s Fund*) e mais sete ministérios da área social que aderiram à UNICEF. Sendo assim, não restaram dúvidas acerca dos anseios dos cidadãos por mudanças e pela remoção do antigo Código de Menores¹⁹⁹.

Com a inserção do artigo 227 na CF, “a criança e o jovem se transformam em prioridades de Estado. A legislação pretende protegê-los da família desestruturada e dos maus tratos que venham a sofrer”. Nesse contexto de proteção aos direitos da criança e do adolescente e com a adoção do Estatuto da Criança e do Adolescente, o papel do Estado passa

¹⁹⁸ CRC (Committee on the Rights of the Child), *General Comment no. 12* (2009): *The right of the child to be heard* (UN document CRC/C/GC/12).p. 11

¹⁹⁹ COSTA, A. C. G. Entrevista concedida ao Portal Conselhos de MG [14/10/2009]. Disponível em: <<http://www.conselhos.mg.gov.br/informativos/7>> Acesso em: 14 jun. 2019.

a ser redimensionado, em relação às políticas sociais facilitando o aparecimento das Organizações Não Governamentais – ONGs²⁰⁰.

O Estatuto da Criança e do adolescente (ECA)²⁰¹, Lei n. 8.069 de 13 de julho de 1990, entrou em vigor na data de 14 de outubro de 1990, seguindo a orientação principiológica da Constituição Federal, abandonando o termo “menor” que se mostrava “estigmatizante”²⁰². Em comparação ao “Código de Menores” (Lei nº 6.697/79), o ECA trouxe alguns avanços, a exemplo da proteção de toda criança e adolescente e do entendimento destes como sujeitos de direito, enquanto aquela normativa os tratava como objetos de medidas judiciais^{203 204}. O Código, em seu artigo 2º, previa apenas a proteção a menores em situação de risco pessoal²⁰⁵.

Pela primeira vez, uma construção do direito positivo, vinculada à infanto-adolescência, rompe explicitamente com a chamada doutrina da ‘situação irregular’, substituindo-a pela doutrina da ‘proteção integral’, também denominada de ‘Doutrina das Nações Unidas para a proteção dos direitos da infância’²⁰⁶.

Nesse sentido, o ECA coloca como princípio fundamental a proteção integral à criança e ao adolescente, o que acaba por compor real emparelhamento junto às diretrizes internacionais que vigoraram com a Convenção sobre os Direitos da Criança. Ficam, então, garantidas condições para promoção do desenvolvimento físico, mental, moral, social e espiritual, com dignidade e liberdade da população infanto-juvenil²⁰⁷. Entre garantias, princípios e proteções, erige-se como desafio a concretização e a efetividade desse estatuto²⁰⁸.

²⁰⁰ PASSETTI, E. Crianças Carentes e Políticas Públicas. In: DEL PRIORE, M. (Org.) **História das Crianças**. 4 ed. São Paulo, Contexto, 2004, p.347-375. pp. 366.

²⁰¹ BRASIL. Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 16 jul. 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm#art266>. Acesso em: 16 jun. 2019.

²⁰² NOGUEIRA, P. L. **Estatuto da Criança e do Adolescente comentado**: Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990 . 3 ed. rev e ampl.. São Paulo: Saraiva, 1996. pp. 7.

²⁰³ RIZZINI, I. **A criança e a lei no Brasil**: revisitando a história. Brasília, DF: UNICEF. Rio de Janeiro: USD Ed. Universitária, 2000.

²⁰⁴ MENDEZ, E.G. **Infância**: de los derechos y de La justicia. Buenos Aires: Editores del Puerto, 2004.

²⁰⁵ NOGUEIRA (1996). Op.cit.

²⁰⁶ MENDEZ, E. G. **Parte I**. Das necessidades aos direitos. São Paulo: Malheiros editores Ltda, 1994. pp. 53.

²⁰⁷ BRASIL (1990).

²⁰⁸ MENDEZ (1994). Op. cit. Nesse sentido VERONESE, J. R. P. **Temas de Direito da Criança e do Adolescente**. São Paulo: Ltr, 1997. pp. 15

Existe uma abrangência importante no conceito de proteção integral, uma vez que se refere “à vida, à saúde, à liberdade, ao respeito, à dignidade, à conveniência familiar e comunitária, à educação, à profissionalização, ao lazer e ao esporte”²⁰⁹. Faz-se pontual enfatizar que “na doutrina da proteção integral, o Direito, muito mais que dizer o que é justo (o que torna apenas retórico), define como buscar a justiça quando alguém a ameaça ou viola”. Mais que destacar, é fundamental lembrar que essa busca à justiça não se restringe ao judiciário, como determinava o Código de Menores, no entanto, “está distribuída em todo o complexo social”²¹⁰.

Ressalte-se, ainda, que conforme o próprio Estatuto da Criança e do Adolescente, no artigo 16, respeitar a Criança e o Adolescente significa respeitar a sua opinião e expressão, bem como participar da vida familiar e comunitária, sem restrição. Ao ratificar a Convenção sobre os Direitos da Criança e posteriormente ao promulgar o Estatuto da Criança e do Adolescente o ordenamento jurídico brasileiro garantiu o respeito pela opinião e a participação ativa da criança, inclusive, nas decisões que repercutem em seu corpo durante toda vida. Para este trabalho o ordenamento chancelou o protagonismo da criança, ou no caso da criança intersex a possibilidade de postergar decisões irreversíveis quando não for possível a garantia deste protagonismo.

4.2 DA NECESSIDADE DE FLEXIBILIZAÇÃO DO CONCEITO DE CAPACIDADE CIVIL

Segundo a doutrina, a todo ser humano nascente é inerente a chamada “capacidade de direito ou de gozo”, que corresponde à capacidade de incumbir-se de deveres e usufruir de direitos. Para a assunção dessa capacidade “plena” necessário é conjugar a “capacidade de direito” à “capacidade de fato e de exercício”, que se constitui no exercício por si só dos atos da vida civil”²¹¹.

²⁰⁹ ELIAS, R. J. **Direitos Fundamentais da criança e do adolescente**. São Paulo: Saraiva, 2005. pp. 2.

²¹⁰ SÊDA, E. **A criança e o direito alterativo**: um relato sobre o cumprimento da doutrina da proteção integral à criança e ao adolescente no Brasil. São Paulo: Adês, 1995. pp.24.

²¹¹ DINIZ, M.H. **Curso de direito civil brasileiro**. v. 1: Teoria Geral do Direito Civil. 27 ed. - São Paulo: Saraiva, 2010. pp. 153.

Em se tratando de incapacidade, é reforçar que o Código Civil de 2002²¹² (CC/02) apontou dois tipos: *o absolutamente incapaz*, que se refere à proibição total do exercício destes direitos, o que acaba por gerar a nulidade do ato, em caso de violação, sendo dessa forma, aqueles considerados absolutamente incapazes os menores de 16 anos; e *os relativamente incapazes*, que corresponde à proibição parcial do exercício desses direitos, podendo gerar a anulação do ato. Compreendidos, dessa maneira, os relativamente incapazes os indivíduos maiores de 16 e menores de 18 anos, os pródigos, os ébrios habituais e qualquer pessoa que não possa exprimir sua vontade.

A compreensão, no que remete aos menores de 16 anos, é de que, “devido à idade, não atingiram o discernimento para distinguir o que podem ou lhes é conveniente ou prejudicial. Por isso, os pais ou os tutores detentores do poder familiar, irão representar os filhos menores de 16 anos, ou assisti-los, se maiores de 16 anos e menores de 18 anos, consoante enunciado nº 138 da Jornada de Direito Civil do Conselho de Justiça Federal, que se alinha ao entendimento de Poder Familiar”²¹³.

No que diz respeito à concepção de maioridade, alguns ordenamentos jurídicos divergem. No brasileiro, esse reconhecimento perpassa por áreas de conhecimento várias, como: “civil, penal, eleitoral, trabalhista, empresária (equivalente à maioridade civil – art. 972, CC) e estatutária (criança e adolescente) em decorrência do sistema civil *law* ao qual pertence o ordenamento jurídico brasileiro”²¹⁴.

Ademais, o ordenamento jurídico deixa de considerar “se, eventualmente, para determinado indivíduo em particular a maturidade ontológica ocorra em apartado da maioridade legalmente indicada”, ao fixar as bases limítrofes para o alcance da capacidade e, dessa forma, “praticar pessoalmente os atos atinentes ao macrossistema privado, representado pelo Código Civil ou aquele microssistema jurídico específico entre os já referidos”²¹⁵.

Em contraponto, entende-se que “a escolha legislativa se dá, certamente, em razão da necessidade de ofertar-se aos cidadãos, sob a égide da lei, segurança jurídica de que os atos praticados com a pessoa em idade maior são plenamente válidos”. Contudo, “essa segurança

²¹² BRASIL. **Código Civil**. Código civil brasileiro. 2002 Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/2002/L10406.htm> Acesso em: out. 2019.

²¹³ DINIZ (2010), pp.157.

²¹⁴ AGUIAR, M. Para além da capacidade: o impacto da vulnerabilidade em matéria de autonomia em questões de saúde. In.: LOTUFO, R.; NANNI, G.E.; MARTINS, F.R. (Coord.). **Temas Relevantes do Direito Civil Contemporâneo: reflexões sobre os 10 anos do Código Civil**. São Paulo: IDP; ATLAS. 2012. pp. 87

²¹⁵ Ibid.

jurídica baseia-se, precipuamente, no campo do direito civil na atividade envolvendo atos e negócios jurídicos, de forte cunho econômico”²¹⁶.

Ressalte-se que o rol de incapacidades foi alterado em 2015, pela Lei nº 13.146/2015, conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência²¹⁷. A alteração se refere ao conteúdo do Código Civil na tentativa de superar o estigma vivenciado pelas pessoas com deficiência. Este Estatuto inova ao separar a discussão entre direitos patrimoniais e direitos existências, garantindo os direitos existenciais e determinando que nos casos de direitos patrimoniais essas pessoas só seriam relativamente incapazes, se não pudessem exprimir a suas vontades.

O Estatuto da pessoa com deficiência oxigena uma discussão adormecida pela legislação civilista no que diz respeito à separação das questões existenciais para as questões patrimoniais. E traz uma reflexão positiva sobre a necessidade de reavaliar o rol de incapacidade e garantir a flexibilização deste rol quando a discussão for atrelada às questões existenciais.

Nesse sentido, Aguiar destaca que no que diz respeito ao direito ao próprio corpo e saúde deveria existir “uma maioria específica legalmente fixada, a qual possibilite a tomar as decisões que bem lhe aprouver no tocante a esses bens”²¹⁸. Há de se atentar para a necessidade de avaliar a utilização do critério de capacidade legal para as decisões de saúde, diante da complexidade envolvida na temática, inclusive porque é possível identificar momentos em que uma pessoa legalmente capaz, não possui condição de decidir sobre uma situação de saúde, por outros fatores²¹⁹. Em alguns estados de outros países, essa possibilidade já foi promulgada por Lei, como ocorre no Alabama²²⁰ em que, a partir dos 14 anos, a pessoa assume a capacidade para tomar as decisões médicas em seu próprio nome, essa situação será enfrentada com mais profundidade na próxima seção.

O ordenamento jurídico ao utilizar o critério cronológico para estabelecer a maturidade, desconsidera a construção doutrinária dos direitos humanos, proteção integral,

²¹⁶Ibid., pp.87.

²¹⁷ Lei foi promulgada, pois a ratificação da Convenção sobre a pessoa com deficiência, que foi a primeira Convenção ratificada e incorporada no Brasil com status de Emenda Constitucional.

²¹⁸ Ibid., pp.88.

²¹⁹ PITHAN, L.H.; BERNARDES, F.B.; PIRES FILHO, L.A.B.S. Capacidade decisória do paciente: aspectos jurídicos e bioéticos. In: GAUER, G.; J.C.; ÁVILA, G.A.; ÁVILA, G.N.(Orgs). **Ciclo de conferência em Bioética I**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, p. 121 - 132, 2005.

²²⁰ Código do Alabama, Seção 22-8-4. Disponível em: <<http://alisondb.legislature.state.al.us/alison/codeofalabama/1975/22-8-4.htm>> Acesso em: out. 2019.

bem como melhores interesses dos adolescentes, no momento em que são impedidos de exercer os seus direitos. Reforça a autora que o poder familiar “deixa de ser um direito exclusivo dos pais, os quais o exerciam sem quaisquer limites, e passa a ser um direito voltado ao bem-estar e à proteção dos filhos”²²¹.

Faz-se perceptível que, não obstante o ininterrupto entendimento da capacidade legal para a efetivação da autonomia, imprescindível é a flexibilização desse pensamento para tornar exequível a proteção integral da criança e o respeito às suas opiniões conforme o prescrito na CDC e ratificado pelo ECA. A redução da maioridade civil de 21 para 18 anos, com o código de 2002, refletiu a “percepção de experiência comum de que os jovens vinham atingindo mais cedo a maturidade necessária para entender a prática dos atos civis e, por consequência, por eles se responsabilizarem.”²²².

Pode-se afirmar que “o direito-dever surgido para os maiores de 18 anos de serem responsáveis, pessoalmente, por todos os atos da vida civil é insuficiente quando se leva em conta o direito à saúde”. Há de se questionar sobre o tratamento deste direito, pois a autonomia não deveria estar desvinculada ao conceito de capacidade civil; “sob qual fundamento o corpo e a saúde devem ser geridos por um adulto que desses direitos correspondentes não é o próprio titular?”²²³.

No tocante à integridade física da pessoa, ou seja, não se constituindo em aspecto patrimonial, quaisquer interferências, especialmente as irreversíveis, não devem ser tratadas da mesma “forma que os atos jurídicos em geral para os quais foi construída a maioridade civil.”²²⁴.

É necessário superar a rígida separação que se traduz em uma fórmula alternativa jurídica, entre minoridade e maioridade, entre incapacidade e capacidade. A contraposição entre capacidade e incapacidade de exercício e entre capacidade e incapacidade de entender e de querer, principalmente, as relações patrimoniais, não corresponde à realidade: as capacidades de entender, de escolher, de querer são expressões da gradual evolução da pessoa que, como titular de direitos fundamentais, por definição não-transferíveis a terceiros, deve ser colocada na condição de exercê-los paralelamente à sua efetiva idoneidade, não se justificando a presença de obstáculos de direito e de fato que impedem o seu exercício: o gradual

²²¹ SCHIOCCHET, T. Exercício de direitos sexuais e reprodutivos por adolescentes no Brasil: repensando os fundamentos privatistas de capacidade civil a partir dos direitos humanos. **II ENADIR**, Grupo de Trabalho 03 - Antropologia, gênero, direitos sexuais e reprodutivos. Disponível em: <<http://nadir.fflch.usp.br/sites/nadir.fflch.usp.br/files/upload/paginas/gt3%20-%20taysa.pdf>> Acesso em: out. 2019, pp. 11.

²²² Ibid., pp.90.

²²³ Ibid., pp.96-7.

²²⁴ Ibid., pp. 97.

processo de maturação do menor leva a um progressivo cumprimento a programática inseparabilidade entre titularidade e exercício nas situações existenciais²²⁵.

Podem-se destacar alguns elementos essenciais para a análise da maturidade psicológica do menor, sendo eles: a idade, o nível cognitivo – onde se insere a lógica, a razão, a memória, as aptidões –, a maturidade emocional – que depende do temperamento, das atitudes, do estado mental, da estabilidade do humor, da impulsividade, da tolerância –, e os fatores socioculturais, como os valores familiares e as crenças religiosas ou culturais²²⁶.

A participação das crianças, mesmo que em tenra idade, também é resultado de uma lógica cultural, devendo ser estimulada de maneira específica à idade, devendo reconhecer a capacidade evolutiva da criança. Para tanto, é necessário uma mudança de conduta da sociedade diante das crianças²²⁷s. Os autores sugerem como ideal a tomada de decisão compartilhada em que a criança é empoderada para participar ativamente dos processos que dizem respeito a ela e a sua comunidade. Este trabalho entende que a tomada de decisão compartilhada ainda não é o ideal para a garantia do protagonismo da criança.

O Comitê dos Direitos da Criança da Unicef²²⁸ destaca que os direitos referidos na CDC são aplicados às crianças desde a primeira infância - que corresponde ao período do nascimento aos 8 anos. Destacando que, apesar de serem direitos historicamente rejeitados sob a justificativa de imaturidade, este posicionamento é inadequado, e as crianças precisam ser respeitadas. Indica, ainda, que o artigo 5º da CDC ao fazer referência sobre “capacidade em evolução” quis apenas garantir que as medidas de respeito às crianças devam levar em consideração os processos de amadurecimento e aprendizado vivenciados por elas, para que desta forma este respeito seja eficaz.

Mesmo sendo controversa a idade que é exigível o consentimento da criança, independente do requisito formal, deve ser explicado para a criança todos as implicações que resultaram/resultarão dos procedimentos de intervenção do seu corpo²²⁹. Estes autores

²²⁵ PERLINGIERI, P. **Perfis de Direito Civil**. Trad. Maria Cristina de Cicco. 2ª Ed. – Rio de Janeiro: Renovar, 2002. pp. 260.

²²⁶ TRIAN FUNFUDIS. Consent Issues in Medico-Legal Procedures: How Competent Are Children to Make Their Own Decisions? **Child and Adolescent Mental Health**, v. 8, n. 1, pp. 18-22, 2003, pp. 21

²²⁷ COOK,P.; BLANCHET-COBEN, N.; HART, S.. Children as partners: Child Participation Promoting Social Change prepared for The Canadian International development agency (CIDA) Child Protection Unit. **The international Institute for Child Rights and Development (II CRD)**.

²²⁸ CRC (Committee on the Rights of the Child), General Comment.Implementing childrights in early childhood (UN document CRC/C/GC/7/Rev.1), N.1, 2005.

²²⁹ SHIELD, J.; BAUM, J ‘Children’s consent to treatment’, **BMJ**, n.308, pp. 1182-1183, 1994.

dialogam com a necessidade de postergar algumas cirurgias irreversíveis, diante da impossibilidade de participação da criança na decisão, já que ela vai viver com o resultado da decisão.

No ordenamento brasileiro, sobressai-se a impossibilidade do exercício dos direitos da personalidade pela autoridade parental, apesar de que os direitos personalíssimos “só podem ser exercidos pelo titular, sob pena de se descaracterizarem como tal, além de não cumprir sua função constitucional de tutela da personalidade”²³⁰, daí a necessidade de discutir e repensar os limites do poder familiar.

4.3 A FAMÍLIA E A CRIANÇA: UMA RELAÇÃO PARA ALÉM DA LEI

A partir do momento em que a criança passa a ser compreendida como sujeito de direitos e em decorrência dos avanços legislativos relativos à proteção da dignidade desse sujeito, o poder familiar (outroira irrestrito) começou a ser sopitado pelo princípio do melhor interesse da criança. E é numa perspectiva democrática que a família começa a perceber-se enquanto conjunto movido pelo respeito mútuo, pela autonomia da criança e do adolescente e pela tomada de decisão por meio do diálogo; o que não significa que os pais deixaram de exercer autoridade sobre os filhos²³¹.

Em analogia aos limites do poder familiar, “o princípio da dignidade da pessoa humana impõe (em um primeiro momento) limites à atividade estatal, uma vez que impede a violação, por qualquer dos poderes veiculados pelo Estado, da dignidade pessoal de qualquer particular”²³². E a criança, a depender do seu desenvolvimento, possui o direito de organizar os seus pertences, de escolher a religião, a orientação sexual, decidir sobre tratamento médico etc.²³³.

²³⁰ Ibid.

²³¹ GONÇALVES, C.F.O.; SILVA-FILHO, E.O. A autonomia da criança e do adolescente e a autoridade parental: entre o cuidado e o dever de emancipação. Universidade de Fortaleza. Disponível em <<http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=f1e5284674fd1e36>> Acesso em: 20 jun. de 2019.

²³² FACHIN, L. E. Discriminação por motivos genéticos. In: SÁ, M. F. F.; OLIVEIRA NAVES, B. T.(Org.). **Bioética, Biodireito e o novo Código Civil de 2002**. Belo Horizonte: Del Rey, 2004. pp. 62.

²³³ TEPEDINO, G. A disciplina da guarda e a autoridade parental na ordem civil-constitucional. **Revista Trimestral de Direito Civil**, v. 17, p. 33-49. 2004. pp. 33.

Dessa maneira, ao consagrar a igualdade de todos os filhos, matéria incluída no art. 227§ 6º da CF, o ECA determinou a inserção do filho na relação familiar “como protagonista do próprio processo educacional”. Este, por sua vez, possui autorização para discutir os critérios de avaliação educacional e pedagógica, sendo estimulado ao controle do exercício do pátrio poder²³⁴. Em avença a isso, salta em destaque a consideração da vontade do menor balanceando com o exercício do poder da família, sem resignar o dever do zelo²³⁵. Sendo assim, faz-se expressivo assinalar: “se o princípio da autonomia familiar proporciona aos pais a liberdade no exercício do poder familiar, a legitimidade desse exercício está condicionada ao respeito dos direitos fundamentais dos filhos”²³⁶.

Em conformidade às progressões do século XX, o instituto do poder familiar, título auferido pelo Código Civil, transformou-se de modo substancial, “distanciando-se de sua função originária – voltada ao exercício de poder dos pais sobre os filhos – para constituir um múnus, em que ressaltam os deveres”²³⁷. Errôneo é manter a denominação “poder familiar”, pois não se faz mais adequada numa perspectiva em que não se deve mais dar ênfase no poder. Todavia, é melhor que a resistente expressão “pátrio poder”, mantida pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, somente derogada com o novo Código Civil²³⁸.

Há de se pontuar que a relação educativa não se deve construir mais entre um sujeito e um objeto, trata-se de uma correlação entre pessoas, na qual não é possível conceber um sujeito subjugado a outro²³⁹. Dessa maneira, o equívoco naquela nomenclatura se dá, justamente, devido à mudança que não se deu somente pelo deslocamento do poder do pai (pátrio) para o poder compartilhado entre os pais; mas também pelo entendimento do filho enquanto sujeito de direito²⁴⁰. Essa compreensão conferiu aos pais uma série de deveres, “na

²³⁴ TEPEDINO, G. **Temas de direito civil**. 4ª edição rev. e atual., Rio de Janeiro, Renovar, 2008. pp. 17.

²³⁵ GONÇALVES; SILVA FILHO (2013), op. cit.

²³⁶ DELGADO, M. L. Direito da Personalidade nas Relações de Família. In: PEREIRA, R.C. **Família e dignidade humana**/V Congresso Brasileiro de Direito de Família. São Paulo; IOB Thomson, p. 679-739, 2006, pp. 726.

²³⁷ LÔBO, P. L. N. **Do Poder Familiar**. RDF Nº 67, Assunto especial- doutrina. São Paulo, Ago-Set/2011. pp. 19.

²³⁸ Ibid.

²³⁹ PERLINGIERI (2002), pp.258.

²⁴⁰ SILVA, M. A. **Do Pátrio poder à autoridade parental**. Repensando fundamentos jurídicos da relação entre pais e filhos. Rio de Janeiro: Renovar, 2002.

medida em que o interesse dos pais está condicionado ao interesse do filho, ou melhor, no interesse de sua realização como pessoas em formação”²⁴¹.

A esse respeito, as legislações estrangeiras distinguem-se, adotando a expressão “autoridade parental”, entretanto, o Código Civil (2002) não promoveu grandes inovações sobre essa questão. As significativas transformações deflagradas no século XXI, especialmente vivenciadas pelo mundo ocidental, reverberaram no conteúdo não apenas do poder familiar, mas também da emancipação da mulher casada, da compreensão da criança como sujeito de direitos, da busca pela efetivação da dignidade da pessoa humana. Em síntese, todos esses fatos atrelados ao tratamento legal isonômico influenciaram na redução do conteúdo do “poder” no que remete ao poder familiar, gerando uma contrapartida de deveres²⁴².

Isso posto, o poder familiar “converteu-se em múnus, concebido como encargo legalmente atribuído a alguém, em virtude de certas circunstâncias, a que se não pode fugir. O poder dos pais é o ônus que a sociedade organizada a eles atribui”²⁴³. Esses deveres estão atrelados ao determinado no art. 227 da CF, já mencionado neste capítulo que determina como dever da família, do Estado e da sociedade a garantia, às crianças e aos adolescentes, do direito à vida, à alimentação, à saúde etc.

Nesse mesmo entendimento, entende-se que a autoridade parental “é um múnus de direito privado, um poder jurídico, isto é, um feixe de poderes-deveres atribuídos pelo Estado aos pais, para serem exercidos no interesse dos filhos”²⁴⁴. Esse interesse do menor é identificado “também com a obtenção de uma autonomia pessoal e de juízo e pode concretizar-se também na possibilidade de exprimir escolhas e propostas alternativas que possam ter relação com os mais diversos setores”²⁴⁵.

Sobre o poder familiar, o seu exercício e as causas de suspensão e extinção, o Código Civil (2002) dedicou capítulo específico, nos art. 1630 ao 1638. No art. 1630²⁴⁶, o CC

²⁴¹ LÔBO (2011), pp.19.

²⁴² Ibid., pp.19-20.

²⁴³ Ibid., pp. 21.

²⁴⁴ TEIXEIRA, A.C.B.; PENALVA, L.D. Autoridade parental, incapacidade e melhor interesse da criança : uma reflexão sobre o caso Ashely. **Revista de informação legislativa**, v. 45, n. 180, p. 293-304, out./dez. 2008. pp. 295.

²⁴⁵ PERLIGIERI (2009), pp. 259.

²⁴⁶ Art. 1.630. Os filhos estão sujeitos ao poder familiar, enquanto menores.

preconiza que, sendo menores, estão sujeitos os filhos ao poder familiar. Vale ressaltar que, no art. 1634²⁴⁷ desse dispositivo legal, alterado pela Lei nº 13.058 de 22 de dezembro de 2014, é estabelecido o significado da expressão “guarda compartilhada”, dispondo sobre a sua aplicação, determinando a consistência do exercício do poder familiar

De maneira sistemática, o CC deve ser compreendido emparelhado ao art. 227 da CF e ao ECA, de modo a visar ao maior interesse das crianças, tendo como limites para o exercício deste poder os direitos fundamentais destes menores. Dessa forma, o “exercício desse poder-dever não pode ir além, a ponto de suprimir a intimidade dos filhos, ou mesmo coagi-los psicologicamente. Qualquer atitude nesse sentido viola o direito da personalidade”²⁴⁸.

Historicamente, a sociedade adota uma posição até mesmo “mística” de que a família sabe o que é melhor para os filhos, e este entendimento, inclusive interfere nas decisões dos tribunais²⁴⁹. Nesse sentido, ressalta que a Convenção sobre os Direitos das Crianças concede às crianças um *status* de pessoa independente, o que implica repensar a participação historicamente chanceladas das famílias e dos pais nas vidas das crianças²⁵⁰. O referido autor ressalta que promulgar leis que atendam interesses das crianças significa pensar em leis que sejam avaliadas a partir do ponto de vista da criança, destaca ainda que existe uma lacuna entre a teoria e a realidade, diante da necessidade de reforma social²⁵¹.

Hart²⁵² pontua que historicamente a criação autoritária foi entendida como a criação que mais possui êxito, deixando de lado a possibilidade de garantir “voz” às crianças, até

²⁴⁷ Art. 1.634. Compete a ambos os pais, qualquer que seja a sua situação conjugal, o pleno exercício do poder familiar, que consiste em, quanto aos filhos:

I - dirigir-lhes a criação e a educação;

II - exercer a guarda unilateral ou compartilhada nos termos do art. 1.584;

III - conceder-lhes ou negar-lhes consentimento para casarem;

IV - conceder-lhes ou negar-lhes consentimento para viajarem ao exterior;

V - conceder-lhes ou negar-lhes consentimento para mudarem sua residência permanente para outro Município;

VI - nomear-lhes tutor por testamento ou documento autêntico, se o outro dos pais não lhe sobreviver, ou o sobrevivente não puder exercer o poder familiar;

VII - representá-los judicial e extrajudicialmente até os 16 (dezesesseis) anos, nos atos da vida civil, e assisti-los, após essa idade, nos atos em que forem partes, suprindo-lhes o consentimento;

VIII - reclamá-los de quem ilegalmente os detenha;

IX - exigir que lhes prestem obediência, respeito e os serviços próprios de sua idade e condição.

²⁴⁸ DELGADO (2006), pp. 728.

²⁴⁹ LEVESQUE (1993), pp. 203.

²⁵⁰ Ibid., p. 240.

²⁵¹ LEVESQUE (1995).

²⁵² HART (1997), pp.7.

mesmo porque os próprios responsáveis na experiência pessoal de criação não foram incentivados a ter “voz”.

Um dos elementos mais controversos na literatura diz respeito ao direito das crianças à autodeterminação e participação nas decisões que as afetam, assim, a dificuldade de garantir às crianças decisões que reflitam seus próprios desejos²⁵³, no lugar das decisões que são reflexos das vontades dos responsáveis²⁵⁴. Sobre esta questão, vale ressaltar que, quando a resolução 1664 do CFM garante a participação da família e da pessoa quando possível, ainda é necessário perceber o grau de subjetividade da participação da família para que reflita o melhor interesse dos menores no lugar de refletir as expectativas e desejos dos familiares. Mesmo que o entendimento seja que quando a criança é muito pequena a decisão de continuar um tratamento ou não é dos pais/responsáveis²⁵⁵, este entendimento não significa que deve ser feito o que é melhor para os pais, e, sim, o que atende o melhor interesse dos filhos. Neste trabalho, acredita-se que cumprir o melhor interesse dos filhos é postergar a decisão de designação sexual para garantir o seu protagonismo, nos casos que não forem essenciais para garantia da saúde da criança.

Contrabalanceando a discussão sobre a autodeterminação das crianças e adolescentes, destaque-se que o adolescente que tem capacidade de entender comportamento de risco e raciocinar sobre a escolha adequada, mas ainda nesses casos, os pais desempenham um papel de apoiar na diminuição dos potenciais impactos das escolhas desses jovens²⁵⁶. Ainda tem que ser considerado o controle emocional que estes jovens ainda não teriam. Apesar de levar em conta a questão da falta do controle emocional ante a maturidade ainda inadequada, este trabalho não dialoga com este entendimento, pois devolve aos responsáveis um poder que acredita ser um obstáculo para a autodeterminação destes adolescentes.

Apoiado no entendimento constitucional sobre o poder familiar, imperioso é expender de forma criteriosa a ação desse poder, a fim de tornar-se concebível a garantia de proteção às crianças e adolescentes dada a sua condição de vulnerabilidade. Há de se pontuar que “à

²⁵³ BOHRNSTEDT, G.W. [et al.] Adult Perspectives on Children's Autonomy,(academic oup) - **The Public Opinion Quarterly**. v. 45, n.4, 1981, p. 443-62.

²⁵⁴ ZAWISTOWSKI, C. A.; FRADER, D.J.E.. 2003. Ethical problems in pediatric critical care: Consent. *Critical Care Medicine* 31(5 suppl):s407–s410. Nesse mesmo sentido MINOW, M. "The Role of Families in Medical Decisions." *Utah Law Review*, v. 1991, n. 1, 1991, p. 1-24. HeinOnline.

²⁵⁵ As regras de obtenção do consentimento para intervenções médicas em menores O significado da gillick competence e a possível adoção da figura em Portugal Catarina Maria Pedro Abreu. Dissertação. Universidade Católica Portuguesa. 2012

²⁵⁶ CHERRY, M. J. *Journal of Medicine and Philosophy*, 40: 451–472, 2015 Re-Thinking the Role of the Family in Medical Decision-Making

medida que vão crescendo, faz-se menos necessária a intervenção parental, vez que, através dessa mesma convivência e do processo educacional, vivenciam situações que lhes conduzem à paulatina aquisição da maturidade”²⁵⁷.

Exequível é construir uma concepção de autoridade parental frente às perspectivas qualitativa - quando se faz prioritário um exercício do poder familiar que respeite “a formação do menor bem como as fases galgadas de construção da personalidade por ele”, visando, com isso, à efetivação do princípio da proteção integral da criança - e a quantitativa - quando se compreende que “é possível uma redução gradativa da abrangência da autoridade parental, em prol da realização da personalidade da criança e do adolescente”. Dessa forma, quando estão em jogo os interesses existenciais da criança e do adolescente, praticável é a relativização dos arts. 3º e 4º do CC/02, os quais versam acerca da incapacidade absoluta e relativa, respectivamente. Ademais, esses menores não só podem como devem “participar das decisões que definirão o rumo de suas vidas”²⁵⁸.

O ECA aborda sobre a necessidade de oitiva dos menores nos casos de guarda e visita, como também nos casos de adoção, de modo a efetivar o princípio do respeito às opiniões tutelado desde o CDC. Se tomar o pensamento de forma análoga, mostra-se relevante “pensar na valorização da vontade do menor em situações ligadas ao biodireito, como, por exemplo, na continuidade ou na interrupção de tratamentos médicos”²⁵⁹.

A doutrina não indica um conceito rígido e uniforme sobre o conteúdo do poder familiar, até mesmo porque o exame deve ser feito ao analisar o caso concreto. Contudo, alerta-se que “não obstante seja impossível defini-lo de antemão, temos que buscar seu núcleo essencial, que se constitui na possibilidade de o menor exercer seus direitos fundamentais”²⁶⁰.

Em que pese o código civil tratar como titular do poder familiar, os pais – já que o artigo cita os filhos –, e o ECA estabelecer ele que será exercido pelo pai e pela mãe “ante o princípio da interpretação em conformidade com a Constituição, a norma deve ser entendida como abrangente de todas as entidades familiares, onde houver quem exerça o múnus, de fato ou de direito, na ausência de tutela regular”²⁶¹.

²⁵⁷ TEIXEIRA; PENALVA (2011), pp. 296

²⁵⁸ TEIXEIRA; PENALVA (2011),Ibid., pp. 296-7.

²⁵⁹ TEIXEIRA; PENALVA (2011),Ibid.

²⁶⁰ Ibid., pp. 297.

²⁶¹ LÔBO (2011), pp.24.

Vale pontuar que o CC e o Estatuto da Criança e do Adolescente elencam causas de suspensão ou extinção do poder familiar em casos de violação dos deveres inerentes a esse instituto. Nesse sentido, tanto o Ministério Público ou quem tem legítimo interesse são validados para a ação ou suspensão do poder familiar, congruente ao ECA nos arts. 21 a 24 e 155 a 163, os quais aludem acerca do poder familiar.

No que tange ao marco etário, há uma disparidade de entendimento adotado pelo CC e pelo ECA atribuída às finalidades subjacentes a esses diplomas legais, pois, enquanto o primeiro é vocacionado à disciplina jurídica de natureza patrimonial, o segundo cuida especificamente dos direitos da criança e do adolescente em uma perspectiva protetiva e com caráter predominantemente existencial. No tratante à frente, mostra-se inusitado a exigência do consentimento do adolescente (pessoas com doze anos ou mais) para a colocação em família substituta, enquanto essas mesmas não poderiam praticar outros atos da vida civil sem contar com a representação via assistência ou representação em sentido estrito²⁶². A partir desta analogia legis a autora Monica Aguiar traz o conceito de maioridade bioética, que será discutido no capítulo seguinte.

Em se tratando da legislação vigente, pode-se afirmar que se trata de uma normativa eminentemente paternalista, na medida que aliena aos pais ou ao tutor, aprioristicamente, a competência para tomar decisões acerca da saúde do menor. Se as crianças e os adolescentes forem menores de 16 anos, essa transposição se faz completa, e aqueles com idade entre 16 e 18 anos, a transferência se faz no modo parcial²⁶³.

4.4 A CONSTITUCIONALIZAÇÃO DO DIREITO CIVIL: O NOVO OLHAR PARA A AUTONOMIA PRIVADA.

Por muito tempo, afirmou-se que o Código Civil era a disciplina legal que regia as relações privadas, e que o direito público, por sua vez, não poderia interferir na esfera privada. Neste sentido, “a crença do individualismo como verdadeira religião²⁶⁴” marca as codificações do século XIX e, portanto, o nosso Código Civil de 1916. Tal situação foi pouco

²⁶² AGUIAR, M.; BARBOZA, A.S. Autonomia bioética de crianças e adolescentes e o processo de assentimento livre e esclarecido. RBDA, SALVADOR, v.12, n. 02, p. 17 - 42, Mai - Ago 2017. pp. 6.

²⁶³ Ibid., pp.5.

²⁶⁴ TEPEDINO, G. **Temas de direito civil**. 4ª edição rev. e atual., Rio de Janeiro, Renovar, 2008. p. 3

a pouco sendo modificada a partir dos anos 30, no Brasil, com a promulgação de uma série de leis extravagantes que versavam sobre as relações privadas, mitigando o caráter exclusivo do Código Civil em tratar sobre o tema.

A “vinculação dos particulares a direitos fundamentais como objeto da jurisprudência e da dogmática constitucionais tem origem na República Federal da Alemanha na década de 1950”²⁶⁵. Neste sentido, “a doutrina vem gradativamente acolhendo essa perspectiva de aplicação direta e imediata dos direitos fundamentais às relações privadas, haja vista que ela é derivada da própria natureza intrínseca da dignidade da pessoa humana”²⁶⁶.

A interpretação do Código Civil sob o prisma da Constituição permitiu uma nova “roupagem” de direito civil, “muitos deles defasados da realidade contemporânea e, por isso mesmo, relegados ao esquecimento e à ineficácia, repotencializando-os, de modo a torná-los compatíveis com as demandas sociais e econômicas da sociedade atual”²⁶⁷. Essa repotencialização está relacionada ao processo de ressignificação do direito no seu tempo e lugar, isto é, diz respeito à natureza relativa do direito na sociedade²⁶⁸. Referindo, igualmente, à força do eixo Constitucional enquanto código de interpretação de direito no novo momento da Democracia.

A partir deste novo olhar para o direito civil, em condição de sujeito de direitos, a criança constitui-se titular de todos os direitos humanos e fundamentais constantes na Constituição a que faça parte, como também é detentora de direitos específicos relativos à sua condição de pessoa em desenvolvimento e alcança a sua autonomia de forma progressiva ao passo que cresce psíquica e fisicamente. A autonomia privada configura-se como um dos princípios fundamentais do direito privado, no qual o poder seria atribuído aos sujeitos pelo ordenamento jurídico, e essa delimitação do “poder” garantiria os interesses sociais e asseguraria a dignidade da pessoa humana²⁶⁹.

²⁶⁵ STEINMETZ, W. "Princípio da proporcionalidade e atos de autonomia privada restritivos de direitos fundamentais". In: SILVA, V. A. (org.). **Interpretação constitucional** São Paulo: Malheiros, p. 11-54, 2005, pp. 26.

²⁶⁶ FACHIN, L.E. **Teoria Crítica do Direito Civil à luz do novo Código Civil Brasileiro**. 2 ed. rev. e atual. Rio de Janeiro: Renovar, 2003, pp. 63.

²⁶⁷ TEPEDINO, 2008, p. 21.

²⁶⁸ PERLINGIERI, P. **Perfis de Direito Civil**. Trad. Maria Cristina de Cicco. 2ª Ed. – Rio de Janeiro: Renovar, 2002.

²⁶⁹ BORGES, R.C.B. **Direitos de personalidade e autonomia privada**. 2.ed. rev. São Paulo: Saraiva, 2007 (Col. Prof. Agostinho Alvim/coordenação Renan Lotufo).

Em se tratando de um princípio, a Autonomia Privada instrumentalizar-se-ia em prol da promoção da personalidade, designando-se como “expressão da vontade como meio de desenvolvimento da personalidade do declarante”²⁷⁰. E, acerca disso, enfatiza-se a dificuldade de conceituação desse instrumento por abarcar questões complexas, sobretudo no que se refere à constitucionalização do direito civil, dado que tal autonomia não mais se limitou à liberdade econômica, passando a ser observada sob o prisma da liberdade da pessoa²⁷¹.

Relevante é afirmar que “a autonomia privada não é só um princípio fundamental do direito privado, mas também um princípio relevante para toda a ordem jurídica, por quem, em última análise, ela é uma das múltiplas manifestações do princípio de autonomia da pessoa; [...] é um poder geral de autodeterminação e de autovinculação – também é constitucionalmente protegida²⁷²”.

Fundamenta-se, na Constituição Federal Brasileira, a tutela da autonomia privada com diferentes argumentos, resultado de um argumento de tipo indutivo cujas premissas são o direito geral da liberdade (CF, art. 5º, caput) e o princípio da livre iniciativa (CF, art. 1º, IV, e art 170, caput)²⁷³. Pode-se afirmar que “[...] o sujeito moderno é concebido enquanto ser que se autodetermina, que decide livremente sobre a sua vida, com vistas ao autodesenvolvimento da personalidade, já que este possui capacidade de dominar a si e à natureza através da razão”²⁷⁴.

O entendimento do Direito sobre o princípio da autonomia privada coloca-a como “fonte do poder atribuído pelo ordenamento jurídico ao indivíduo para que este possa reger, com efeitos jurídicos, suas próprias relações”, cujo poder é responsável pela conferência a esses sujeitos de direito a capacidade de “regular, por si mesmas, as próprias ações e suas consequências jurídicas, ou de determinar o conteúdo e os efeitos de suas relações jurídicas, tendo o reconhecimento e podendo contar com a proteção do ordenamento jurídico”²⁷⁵.

²⁷⁰ MEIRELES, R.M.V. **Autonomia Privada e Dignidade Humana**. Rio de Janeiro. Renovar, 2009, pp.77.

²⁷¹ PERLIGIERI (2002).

²⁷² STEINMETZ (2005).

²⁷³ Ibid., pp. 27-8.

²⁷⁴ FACHIN (2005), pp. 62.

²⁷⁵ BORGES (2012), pp. 257.

Há de se salientar que as limitações à autonomia - de ordem pública e dos bons costumes - refletem uma lógica patrimonialista anterior à noção de constitucionalização do Direito Civil, sobre isso destaca-se:

Liberdade para decisões pessoais em situações existenciais tem seu fundamento prioritário na Constituição, que colocou a pessoa no centro do ordenamento e, por essa razão, deve ser ela senhora de si mesma. Por isso, se configuraria ilegítima a decisão de um terceiro sobre aspectos atinentes à identidade que singulariza cada pessoa humana, pois violaria o comando normativo do respeito à pessoa humana, intrínseco à dignidade²⁷⁶.

A criança e o adolescente, enquanto sujeitos titulares de direitos e deveres, na medida de sua capacidade, processam a edificação de sua autonomia²⁷⁷, ou seja, o ser humano constrói-se socialmente na perspectiva da educação para valores²⁷⁸. A aquisição de autonomia constitui-se para além do mero desenvolvimento de habilidades, representa a formação de cidadãos²⁷⁹, sujeitos éticos²⁸⁰, podendo organizar os modos de existência e com a responsabilidade pelas suas ações e escolhas.

É preciso dizer que “a pessoa não nasce plenamente autônoma. Ela vai adquirindo, paulatinamente, as condições necessárias para o exercício da autonomia, por meio de uma relação dialógica com ‘os outros’”²⁸¹. Assim, faz-se imperioso privilegiar a autonomia do “incapaz no caso concreto, independentemente de categorias de incapacidade e restrições de atuação predefinidas”²⁸², pois, dessa forma, é possível a efetivação da dignidade desta criança.

Há de se destacar que a limitação da autonomia da criança apenas se justifica na medida necessária para prevenir o dano imediato ou para desenvolver as capacidades de escolha racional para que o indivíduo possa ter uma chance razoável de autodeterminar-se²⁸³.

²⁷⁶ TEIXEIRA, A.C.B. **Saúde, Corpo e autonomia privada**. Rio de Janeiro: Renovar, 2010, pp. 192.

²⁷⁷ FREEMAN (1997).

²⁷⁸ RODRIGUES, N. Educação: da formação humana à construção do sujeito ético. **Educ. Soc.**, Campinas, v. 22, n. 76, Oct. 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-73302001000300013&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 19 Jun. 2019.

²⁷⁹ op. cit.

²⁸⁰ CARRERAS, M. R. **Adaptabilidad social en niños de cuatro y cinco años: um estudio piloto**. Cádiz: Universidad de Cádiz, 1999.

²⁸¹ TEIXEIRA (2010), pp.190.

²⁸² RODRIGUES (2007), pp. 168.

²⁸³ FREEMAN (1997).

Entendimento do qual a doutrina diverge, no entanto, é indiscutível que, apesar de, ao nascer, a criança dependa totalmente de cuidados alheios, a ela deverão ser garantidos seus direitos de personalidade. O CC reforça esse entendimento garantindo que toda a pessoa seja detentora de direitos e deveres, e que a personalidade civil da pessoa comece a partir do nascimento com vida, garantindo, inclusive direitos ao nascituro.

Sobre essa questão, vale pontuar que as crianças e os adolescentes devem ser reconhecidas como sujeitos de direito que merecem ter a sua dignidade garantida, todavia, salienta-se que “o direito civil e mesmo o direito das crianças e adolescentes ainda não se dedicaram de forma suficiente à compreensão sobre o exercício desses direitos por pessoas que o ordenamento jurídico considera incapazes”²⁸⁴.

Essa afirmação se justifica, como já explanado neste capítulo, pelo tradicional debruçar-se do direito civil sobre as questões patrimoniais, não sendo, assim, privilegiadas as questões existenciais; já o campo da bioética expressa determinado avanço acerca dessa questão, reconhecendo “os direitos da personalidade e da dignidade da criança e adolescente, independentemente de seus responsáveis legais”²⁸⁵.

Como é possível perceber para a garantia do respeito à opinião da criança seja no seu processo de formação, seja diante de decisões irreversíveis que atinjam diretamente à sua existência. Faz-se necessário ir além das discussões civilistas e alcançar as discussões bioéticas, matéria recente que vem se preocupando com o estudo e garantia dos direitos existenciais das pessoas diante dos dilemas éticos. Assim, o próximo capítulo terá como objetivo discutir o papel da bioética diante do protocolo biomédico de designação sexual.

²⁸⁴ BORGES, R. C. B. Conexões entre direito de personalidade e bioética. In: GOZZO, D.; LIGEIRA, W.R. (Org.). **Bioética e direitos fundamentais**. São Paulo: Saraiva, 2012.

²⁸⁵ *Ibid.*, pp.180.

5 BIOÉTICA LATINOAMERICANA E O PROTAGONISMO DA CRIANÇA INTERSEX

Esta seção objetiva o estudo da bioética latino-americana enquanto meio de garantia do protagonismo da criança intersex. Será realizada uma aproximação teórica para justificar a utilização da corrente da bioética da proteção cujo desdobramento concretizar-se-á pela crítica à noção de vulnerabilidade, para, então, aprofundar-se na discussão da capacidade bioética.

5.1 BIOÉTICA: UMA BREVE APROXIMAÇÃO

São plurais os contextos que levantam questões relativas à ética, e o campo da saúde não se isenta dessa problemática, lançando mão da *bioética* que “se ocupa, sobretudo, da resolução dos problemas morais colocados pelas ciências e técnicas, e busca uma reflexão cuidadosa sobre o ser humano, suas ações e seus valores”^{286 287 288}.

Compreendida como a “ponte entre a ciência biológica e a ética”, a *Bioética* inicialmente foi preconizada como sendo a “ciência da sobrevivência humana”²⁸⁹. Com as constantes mudanças sociais, essa ciência passou a ser “um instrumento concreto a mais para contribuir no complexo processo de discussão, aprimoramento e consolidação das democracias, da cidadania, dos direitos humanos e da justiça social”²⁹⁰.

Muitos estudiosos corroboraram com essa perspectiva acerca da bioética, incrementando a ela o seguinte pensamento:

²⁸⁶ CELA-CONDE, C. J. Ética, diversidade e universalismo a herança de Darwin. In: CHANGEUX, J.P. **Uma ética para quantos?** Trad. Maria Dolores Prades Vianna, Waldo Mermelstein. Bauru, SP: EDUSC, 1999, pp.59.

²⁸⁷ LUNA, F. Nuevas dimensiones para La bioética: antropolofia filosofica y bioética. **Revista de bioética y derecho**. n.14, p. 10-17, set. 2008. Disponível em: <<http://www.bioeticayderecho.ub.es>> Acesso em: 3 ago. 2014.

²⁸⁸ PUYOL, A. Hay bioética más Allá de La autonomia. **Revista de Bioetica y Derecho**. n.24, mai., 2012, p.45-58.

²⁸⁹ POTTER, V.R. Bioethics, science of survival. **Persp Biol Med**. 1970, n.14, p.27-153.

²⁹⁰ GARRAFA, V. De uma Bioética de Princípios a uma Bioética Interventiva – crítica e socialmente comprometida. **Revista Bioética**. v.13, n.1, 2005, p.125-134. Disponível em: <https://www.academia.edu/15061412/Da_bio%C3%A9tica_de_princ%C3%ADpios_a_uma_bio%C3%A9tica_interventiva> Acesso em: 20 jun. 2019, pp.126.

Em alguns setores das ciências da saúde, como na enfermagem e na saúde pública, há uma forte resistência, com boas razões, ao enfoque excessivamente biológico que teve a assistência sanitária. Por isso, preferimos falar das ciências da vida e da saúde, para que fique claro que favorecemos uma compreensão bio-psico-social-espiritual da pessoa. A bioética aborda os problemas atendendo a totalidade da pessoa e a totalidade das pessoas²⁹¹.

Sua responsabilidade assenta-se na solução e na decisão; dessa maneira, a bioética “se ocupa, sobretudo, da resolução dos problemas morais colocados pelas ciências e técnicas e busca uma reflexão cuidadosa sobre o ser humano, suas ações e seus valores”²⁹². A esse respeito, algumas considerações podem ser tecidas frente às mudanças que este tempo tem elencado:

Modernamente, entretanto, os problemas bioéticos consideram-se maiormente vinculados aos direitos humanos e fundamentais, pois as diversas práticas nesta área colocam em crise o reconhecimento e a afirmação do direito à vida, à dignidade, à convivência etc., ou conflitam com os princípios e valores inatingíveis, que se sabem verdadeiras conquistas das sociedades modernas, fundamentalmente, dos países latino-americanos. Diversos são os modelos teóricos que alicerçam os diferentes entendimentos sobre a bioética; dentre eles, [...] o principialismo e a bioética Latino-Americana²⁹³.

Para além dos contextos que a bioética se insere, é fundamental que ela esteja em constante atualização, especialmente no que se refere aos aparatos legais²⁹⁴. Como já mencionado, são inúmeras as teorias que fundamentam a variedade de compreensões acerca da bioética; sendo assim, é possível enfatizar o chamado *principialismo* - “trata-se de um modelo dedutivista, individualista e linear, que, em vista de um conflito moral, decide-o a partir de princípios éticos previamente definidos”²⁹⁵.

O *principialismo* ganhou espaço nas discussões sobre a bioética à medida em que ia surgindo a necessidade de se pensar a essência de uma solução para questões de ordem controversa. Destarte, “a chamada escola principiológica da bioética surgiu no meio

²⁹¹ FERRER, J.J.; ÁLVAREZ, J.C. **Para fundamentar a Bioética**: teorias e paradigmas teóricos na bioética contemporânea. São Paulo: Loyola, 2005, pp.77.

²⁹² CELA-CONDE (1999) pp.59; LUNA (2008); BARACHO (2004). Op. cit.

²⁹³ SERRANO, P.J.; RAMPAZZO, L. A Bioética Latino-Americana: Historicidade, Atualidade e Operacionalização do Conceito. **Revista de Direito Brasileira**. São Paulo, SP, v. 17, n. 7, p. 261 - 274, Mai./Ago. 2017, pp.261.

²⁹⁴ Ibid., pp.263.

²⁹⁵ ARAÚJO, A. F. M. **Fundamentos de antropologia bioética**. São Paulo: Annablume, 2004, pp.49.

acadêmico norte-americano pelos ensinamentos de professores da Universidade de Georgetown, em Washington, vinculados ao Instituto Kennedy de ética”²⁹⁶.

Esse modelo teórico tem como objeto definidor para a resolução de problemas éticos e morais a utilização de princípios, os quais se consagram em quatro tipos na literatura bioética, a saber: *autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça*²⁹⁷.

O princípio da autonomia é analisado por esta corrente teórica a partir de três perspectivas: o da autonomia plena; o do julgamento substituto; e o dos melhores interesses²⁹⁸²⁹⁹. Há de se ponderar que “no modelo da pura autonomia, ainda que o agente não esteja no momento da decisão no exercício de sua capacidade plena, atender-se-á ao quanto tiver ele decidido em momento anterior quando se achava no gozo dessa capacidade”³⁰⁰.

O modelo da pura autonomia “se aplica exclusivamente a pacientes que já foram autônomos e que expressaram uma decisão autônoma ou preferência relevante”³⁰¹. Assim, “é possível respeitar as decisões autônomas prévias de pessoas que são agora incapazes, mas que tomaram decisões referentes a si mesmas quando eram ainda capazes”³⁰².

No que tange ao modelo dos melhores interesses, “é decidido por outrem o que mais se adequaria aos interesses em disputa, ainda quando não seja o paciente incapaz”; apesar das mudanças do Código de ética médica, ao médico ainda é permitido “agir em consonância com o modelo dos melhores interesses, mesmo quando esteja ele diante de um paciente capaz”³⁰³.

O julgamento dos melhores interesses, apesar de avaliar os riscos e benefícios para a pessoa envolvida, “não se deve basear apenas em preferências subjetivas conhecidas ou em

²⁹⁶ AGUIAR, M. Modelos de Autonomia e sua (In)Compatibilidade com Sistema de Capacidade Civil No Ordenamento Positivo Brasileiro: Reflexões sobre a Resolução 1995/2012 do Conselho Federal de Medicina. In: CONPEDI; UNICURITIBA. (Org.). **Modelos de autonomia e sua (in)compatibilidade com o sistema de capacidade civil no ordenamento positivo brasileiro**: reflexões sobre a Resolução 1995/2012 do Conselho Federal de Medicina. 1ed. Florianópolis: FUNJAB, 2013, p. 208-222, pp.212.

²⁹⁷ ARAÚJO (2004); BORGES (2012).

²⁹⁸ AGUIAR, M. Respeito à autonomia do direito civil à bioética. In: DIDIER JR. F.; EHRHARDT JR, M. **Revisitando a teoria do fato jurídico**. Homenagem a Marcos Bernardes de Mello. São Paulo: Saraiva, 2010, pp.399.

²⁹⁹ BEAUCHAMP, T.L.; CHILDRESS, J.F. **Princípios de ética biomédica**. Trad. Luciana Pudenzi. São Paulo: Loyola, 2002, pp.196.

³⁰⁰ AGUIAR (2010), pp. 399.

³⁰¹ BEAUCHAMP; CHILDRESS (2002), pp. 199.

³⁰² Ibid.

³⁰³ AGUIAR, (2010), pp. 401.

outros tipos de valores pessoais”; tal modelo “recorre indiretamente a considerações de autonomia, na medida em que proporcionam uma base para a compreensão do bem-estar e para a interpretação dos interesses”³⁰⁴.

O referido modelo foi utilizado pelos responsáveis de menores e incapazes, em uma época em que a lei entendia que os responsáveis legais agiam no melhor interesse dos filhos/tutelados, e que o Estado não deveria interferir a não ser em circunstâncias extremas. Porém, atualmente, com a aplicação da autonomia e da privacidade a esses grupos, esse pensamento foi mitigado. Tal modelo passou a ser recomendado “para pacientes que nunca foram capazes e para pacientes anteriormente capazes cujas preferências precedentes não podem ser determinadas de maneira confiável”³⁰⁵.

No modelo do julgamento substituto, “alguém, normalmente da família, é chamado para decidir pelo paciente que é incapaz para fazê-lo”. Pelo prisma civilista, é possível, porque “se daria em razão do instituto do poder familiar reconhecido pelo ordenamento positivo aos pais pelo art. 1630 do CC/2002”³⁰⁶.

Ainda sobre o modelo supracitado, ressalte-se que “a decisão não pode ser aquela que se adequa à tábua de valores do decisor substituto, mas a que se possa previsivelmente deduzir que seja a relativa àquele em nome de quem se age”³⁰⁷. Pode-se dizer que “o julgamento substituto parte da premissa de que as decisões sobre tratamentos pertencem propriamente ao paciente incapaz ou não autônomo, em virtude dos direitos à autonomia e à privacidade”³⁰⁸; dessa forma, entende-se que o modelo do julgamento substituto deve ser rejeitado para pacientes que nunca foram capazes, pois sua autonomia não está envolvida.

A autonomia é o princípio basilar da bioética, seu principal objetivo é “fazer respeitar a liberdade individual da pessoa (do paciente), por se considerar que a própria pessoa sabe o que é melhor para si”³⁰⁹. Com base nisso, pode-se afirmar que “o princípio da autonomia em bioética gera deveres como o respeito à pessoa, à sua liberdade, à sua visão de mundo, à sua intimidade e à sua privacidade, impondo aos médicos, por outro lado, dever de veracidade e

³⁰⁴ BEAUCHAMP; CHILDRESS (2002), pp.205.

³⁰⁵ Ibid., pp.206.

³⁰⁶ AGUIAR (2010), pp.402.

³⁰⁷ AGUIAR (2013), pp.214.

³⁰⁸ BEAUCHAMP; CHILDRESS (2002), pp.196-8.

³⁰⁹ BORGES (2012), pp.161.

esclarecimento”³¹⁰, esses componentes fortalecem a construção da personalidade e garantem a noção de dignidade da pessoa humana.

Há de se evidenciar que a “autonomia, portanto, não é um conceito unívoco nem na língua comum nem na filosofia contemporânea”³¹¹, na medida que “os indivíduos podem exercer sua autonomia ao escolher aceitar e submeter-se às exigências de autoridade de uma instituição, tradição ou comunidade que considerem fontes legítimas de direcionamento”³¹². A autonomia do paciente deriva do direito à integridade física e moral, cuja importância reside na “informação adequada para empoderar o paciente e, desta forma, garantir a sua autonomia”³¹³.

No contexto médico, especificamente, há muitos problemas de autonomia a serem enfrentados, “em razão da condição dependente do paciente e da posição de autoridade profissional”³¹⁴. Deve-se destacar que, “no campo biomédico, tem-se afastado a capacidade do agente para assumir-se uma vulnerabilidade presumida, em decorrência da dissociação entre autonomia e capacidade”³¹⁵.

Conforme a Constituição Federal de 1988 a saúde é direito do cidadão e dever do Estado. Em associação, “na VII Conferência Nacional da Saúde, foram estabelecidos os direitos da população não só ao acesso aos diferentes níveis de assistência à saúde, mas também a sua participação na formulação das prioridades da saúde por mecanismos legais”³¹⁶.

Nesse contexto de afirmação do paciente enquanto sujeito autônomo, modificando o paradigma da beneficência para o modelo da autonomia que “reformula o Código de Ética Médica e se institui o Código Brasileiro de Defesa do Consumidor, ambos de importância na afirmação do direito do paciente à informação e ao consentimento livre”³¹⁷.

Dessa forma, “o direito à autodeterminação vem questionando profundamente a chamada atitude paternalista do médico, que, à primeira vista, saberia o que é melhor para o

³¹⁰ Ibid., pp.157.

³¹¹ BEAUCHAMP; CHILDRESS (2002), pp.138-41.

³¹² Ibid.

³¹³ BUESO, L.D. La garantía de La autonomía del paciente. **Revista de Bioética y Derecho**. n.24, p.33-44 mai., 2012.

³¹⁴ BEAUCHAMP; CHILDRESS (2002), pp. 142.

³¹⁵ AGUIAR (2010), pp.404.

³¹⁶ WANSSA (2011), pp. 109.

³¹⁷ Ibid.

paciente”³¹⁸. Destaque-se que “frente à necessidade de promover a autonomia do paciente, cabe ao médico prover a informação, assegurar a compreensão e garantir a livre adesão do mesmo ao tratamento proposto”³¹⁹.

Nessa esteira, há de se diferenciar o respeito a um “ser autônomo” de um respeito a um “agente autônomo”, sendo assim, “respeitar um agente autônomo é, no mínimo, reconhecer o direito dessa pessoa de ter suas opiniões, fazer escolhas e agir com base em valores e crenças pessoais”³²⁰. Portanto, não é necessária apenas uma atitude respeitosa, mas uma ação respeitosa que empodere o paciente ao alcance da sua autonomia.

Vale ressaltar que “a autonomia não é nosso único valor e que o respeito pela autonomia não é o único imperativo moral”³²¹, pois, ainda nos dias atuais, é perceptível a utilização da autoridade médica em detrimento da promoção da autonomia do paciente, e é possível identificar que, muitas vezes, o próprio paciente se coloca neste papel de dependência, dado o processo histórico de submissão ao modelo de beneficência.

Nessa perspectiva, entende-se que “o princípio da autonomia não será aplicado às crianças, já que não podem agir de forma substancialmente autônoma”³²². Sendo assim, no que tange à discussão ética-moral vivenciada pelos médicos e pelos familiares de crianças *intersex*, principalmente aquelas que nascem com ambiguidade genitália e por um entendimento biomédico-cultural e realizam a cirurgia de definição de sexo biológico ainda crianças, não será possível aplicar o conceito da bioética principiológica de autonomia para a garantia do direito ao próprio corpo.

Entendendo não ser a bioética principialista a mais adequada para a discussão do protagonismo da criança *intersex*, este trabalho passa a estudar a bioética da proteção, acreditando que poderá contribuir substancialmente para a composição deste objeto do estudo.

³¹⁸ Ibid., pp. 106.

³¹⁹ Ibid.

³²⁰ Ibid., pp.143.

³²¹ BEAUCHAMP; CHILDRESS (2002), pp. 144.

³²² Ibid., pp.145.

5.2 DA BIOÉTICA DA PROTEÇÃO À CRÍTICA À VULNERABILIDADE

A bioética da proteção surge da necessidade de pensar uma ferramenta distinta do tradicional principlismo, uma vez que se tornou perceptível a insuficiência desse modelo para abordar conflitos sanitários³²³, ainda mais ante a diversidade sócio-econômica-cultural³²⁴.

No Brasil, a bioética latino-americana se desenvolveu a partir de duas principais abordagens: a Bioética da Proteção; e a Bioética da Intervenção, “ambas como vertentes complementares que priorizam os interesses dos mais desamparados e argumentam a favor da defesa de ações afirmativas em prol dos indivíduos vulnerados.”³²⁵.

A bioética da intervenção “almeja a diminuição das diversas iniquidades existentes na sociedade por meio de práticas interventivas duras, conforme a própria denominação original”³²⁶. Essa corrente entende que se faz necessário intervir no contexto para empoderar o sujeito. Nesse sentido, pode-se inferir que:

Assim, parece claro que a ideia de empoderamento reporta justamente à importância de perceber que as escolhas dos sujeitos sociais não podem ser marcadas apenas por uma visão míope e estereotipada de autonomia, que circunscreve a opção individual ao exercício narcísico e antropocêntrico, levando o pensamento em direção à questão do poder de uns e outros cidadãos em mundos desiguais. E se a desigualdade é construída no meio social - na formação do indivíduo - suplanta-la implica em reconhecer a relação inequívoca entre autonomia e responsabilidade. A autonomia se manifesta não só na capacidade de responder a uma situação de forma a atender ao mesmo tempo à moralidade social, às normas legais, aos desejos, necessidades e vontades do indivíduo, como também no reconhecimento da interconexão entre os seres humanos e todas as formas de vida, assim como na responsabilidade existencial exigida frente a elas³²⁷.

³²³ SCHRAMM, F. R. A bioética da proteção é pertinente e legítima? **Rev.Bioét (Imp)**, n. 19, v.3, p. 713-724, 2011.

³²⁴ SERRANO; RAMPAZZO (2017), pp. 263.

³²⁵ COSTA, J. H.R. A internação compulsória no âmbito das crackolândias: implicações bioéticas acerca da autonomia do dependente químico. **Dissertação (Mestrado)**. 2015, Programa de pós graduação em Direito. Mestrado em Relações Sociais e Novos Direitos, pp. 105.

³²⁶ CRUZ, M.R.; TRINDADE, E.S. Bioética de intervenção – uma proposta epistemológica e uma necessidade para sociedade com grupos vulneráveis. **Revista Brasileira de Bioética**. v.2, n. 4, pp. 495, 2006.

³²⁷ GARRAFA, V. Inclusão social no contexto político da bioética. **Revista Brasileira de Bioética**, Brasília, v. 1, n. 2, p. 122-132, 2005. Disponível em: <<http://www.bioetica.org/cuadernos/bibliografia/garrafa.pdf>> Acesso em: 22 jun. 2019, pp.127.

Ainda atendendo à necessidade de analisar especificamente os problemas e as realidades vivenciados pelos países menos desenvolvidos destaca-se a bioética da proteção, tendo como marcos teóricos Fermin Roland Schramm e Miguel Kottow. No intuito de melhor conceituar a bioética da Proteção, inicialmente, dois grupos podem ser distintos, quais sejam:

Possibilidade de uma bioética *stricto sensu* e uma bioética de proteção *lato sensu*. A primeira, particularizada, refere-se aos atos (ou à práxis) que visam proteger pessoas e populações que não têm condições suficientes para realizar seus projetos de vida razoáveis e legítimos – e que constituem o grupo dos suscetíveis e vulnerados. A segunda, referente a um campo mais amplo de possíveis pacientes morais, como podem sê-lo os animais sencientes, mas provavelmente também outros seres vivos, inclusive sistemas vivos (como os ecossistemas e o próprio planeta TERRA), o que aproximaria bioética de proteção *lato sensu* da bioética global³²⁸.

A bioética da proteção se refere “aos problemas morais envolvidos pela vulneração humana, ou seja, a condição existencial dos humanos que não estão submetidos somente a riscos de vulneração, mas a danos e carências concretas, constatáveis por qualquer observador racional e imparcial”³²⁹. Dessa maneira, proteger é “dar o suporte necessário para que o próprio indivíduo potencialize suas capacidades e possa fazer suas escolhas de forma competente”³³⁰, assim, questiona o constante paternalismo que, sob a justificativa de proteger, passa a impor às pessoas o que é melhor para elas, não as empoderando, mas tornando-as eternas dependentes da vontade do outro.

Interessante é pontuar que a possibilidade de conflitos entre as concepções de *stricto sensu* e *lato sensu*, bem como a linha tênue entre uma atitude paternalista e uma atitude de proteção:

É claro que podem existir conflitos entre as concepções *stricto sensu* e *lato sensu* da Bioética da Proteção e que a primeira, sem as ponderações da segunda, pode implicar uma sociedade meramente assistencial, encarnada por um Estado paternalista, incapaz de ter em devida conta as capacidades de cada um de seus cidadãos, mantendo-os em condição de infantilização e, portanto, sem responsabilidade por seu agir. E a segunda, caracterizada por um Estado autoritário, também seria pernicioso, pois incapaz de dar espaço à livre expressão das potencialidades dos indivíduos³³¹.

³²⁸ SCHRAMM (2011), pp.720.

³²⁹ SCHRAMM (2008), pp. 11.

³³⁰ Ibid.

³³¹ Ibid., pp.18.

Ressaltando ainda a dificuldade de tirar o sujeito da vulneração sem desrespeitar sua cultura ou sem considerar a complexidade da sua existência, a bioética da proteção surge com a proposta de utilizar ações apropriados para “os seres humanos que não estão em condições de desenvolver a sua existência por falta de amadurecimento de sua autonomia, por violação social e econômica ou biológica, ou por falta de capacitação”³³².

Constitui-se a bioética da proteção como “aquela que se aplica aos conflitos morais envolvidos pelas práticas humanas que podem ter efeitos significativos irreversíveis sobre os seres vivos e, em particular, sobre indivíduos e populações humanas, considerados em seus contextos ecológicos, biotecnocientíficos e socioculturais”³³³. Nesse contexto, as crianças intersex que são submetidas a cirurgias de designação sexual.

Essa corrente não deve ser entendida sob a perspectiva do assistencialismo, como fora por muitos anos, mas sim “como uma maneira de garantir os interesses do indivíduo particularmente vulnerável ou desamparado, como podem ser crianças, recém-nascidos, gestantes e puérperas, até que adquiram a competência autonomista ou a recuperem”³³⁴.

Para a proteção dos valores humanos e para evitar danos irreversíveis, é necessário o comprometimento com o apoio para o desenvolvimento e maturidade dos vulneráveis para possibilitar decisões conscientes³³⁵. É possível apreender que:

(...) para poder falar de um princípio de proteção e distingui-lo de outros princípios, é conveniente atribuir pelo menos as seguintes características: gratuidade, no sentido de que não há compromisso *a priori* de assumir atitudes protetoras; ligação, no sentido de que, uma vez livremente assumido, torna-se um compromisso irrenunciável; e Cobertura das necessidades compreendidas dos afetados³³⁶.

Conforme já mencionado, a vulnerabilidade é uma condição associada à autonomia, sendo definida como a incapacidade de tomar a melhor decisão para proteger os próprios interesses. A vulnerabilidade é classificada como extrínseca e intrínseca. Ocasionalmente por questões externas, a exemplo de problemas de cunho cultural, intelectual ou socioeconômico, caracteriza-se a *vulnerabilidade extrínseca*. Já a *intrínseca* advém de fatores internos ao

³³² KOTTOW (2005), pp. 118.

³³³ SCHRAMM (2011), pp. 714.

³³⁴ SCHRAMM (2005), pp.61.

³³⁵ KOTTOW (2005), pp. 163.

³³⁶ SCHRAMM, F.R.; KOTTOW, M. Princípios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 949-956, jul.-ago. 2001. Disponível em: <http://www.unal.edu.co/bioetica/documentos/3_4.pdf> Acesso em 25 jun. 2019., pp. 953.

indivíduo, como transtornos mentais, déficits intelectuais, doenças crônicas, faixa etária - como os idosos e as crianças³³⁷.

A vulnerabilidade, palavra que perpassa por todas as correntes da bioética, é entendida por três perspectivas, sendo elas: *característica, condição e princípio*³³⁸. Como *característica*, entende-se que todos nós somos vulneráveis, pois humanos³³⁹. Nesse mesmo sentido, a vulnerabilidade é compreendida como sendo uma condição universal de ameaça, não existindo uma dicotomia vulnerável/não vulnerável: não é um estado de dano, mas de fragilidade³⁴⁰. Como *condição*, entende-se que seria de uma análise pontual de vulnerabilidade³⁴¹; dessa forma, “a qualificação de pessoas como vulneráveis impõe a obrigatoriedade ética de sua defesa e proteção para que não sejam maltratadas, abusadas, feridas”³⁴².

As diretrizes éticas internacionais para a pesquisa biomédica em seres humanos do Conselho de Organizações Internacionais de Ciências Médicas (CIOMS) na diretriz 15 destaca que “Quando indivíduos e grupos vulneráveis são recrutados, os pesquisadores e comitês de ética em pesquisa devem assegurar proteções específicas para salvaguardar os direitos e o bem-estar desses indivíduos durante a pesquisa”³⁴³. Incluem-se no conceito de vulneráveis: pessoas com capacidade de consentir; indivíduos em relações hierárquicas; pessoas institucionalizadas; mulheres; grávidas e outros indivíduos potencialmente vulneráveis.

O referido conselho destaca a importância de analisar a especificidade de cada indivíduo, tendo o cuidado para que a inclusão destes na “classe de vulneráveis” não se torne

³³⁷ ROGERS, W.; BALLANTYNE, A. Populações especiais: vulnerabilidade e proteção. **R Eletr de Com Inf Inov Saúde** [Internet]. n.2, v.1, p. 31-41, 2008. Disponível em: <<http://bit.ly/2jlt9Et>> Acesso em: 07 nov. 2014.

³³⁸ NEVES, M.C.P. Sentidos da Vulnerabilidade: característica, condição, princípio. In: BARCHIFONTAINE, C.P.; ZOBOLI, E. (Orgs.) **Bioética, vulnerabilidade e saúde**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2007.

³³⁹ Ibid.

³⁴⁰ KOTTOW, M. Vulnerabilidad y protección. In: TEALDI, J.C. (editor). **Diccionario latinoamericano de bioética**. Colômbia: Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética da Unesco, Universidad Nacional de Colômbia; p.340-2, 2008, pp.340.

³⁴¹ NEVES (2007).

³⁴² PESSINI, J.L.F.L. Bioética da Proteção: vulnerabilidade e autonomia dos pacientes com transtornos mentais. **Revista Bioética**, v.2, n. 17, , p. 203 – 220, 2009, pp.207.

³⁴³ Diretrizes éticas internacionais para pesquisas relacionadas a saúde envolvendo seres humanos/ Conselho das Organizações Internacionais de Ciências Médicas (CIOMS), Organização Mundial da Saúde (OMS). – 4. ed. Genebra: CIOMS; Brasília, DF: CFM, 2018.

um prejuízo, mas ressalta a importância dessas diretrizes gerais para que seja possível garantir maior proteção aos indivíduos que estão sujeitos a maiores danos³⁴⁴.

Ainda sobre a diretriz 15, ressalta-se que a versão 2016 do CIOMS mantém sua definição de vulnerabilidade, mas também inclui a proposta da referida autora de possibilidade de discutir as “camadas da vulnerabilidade”³⁴⁵, embora a referida diretriz não utilize o termo “camada”. Entende-se, dessa forma, que a metáfora das camadas pode ser conceituada da seguinte maneira:

[...] pode haver estratos múltiplos e diferentes de vulnerabilidade e que eles podem ser adquiridos, bem como removidos, um por um. Nós não enfrentamos “uma vulnerabilidade sólida e única” que se esgota. Pode haver diferentes vulnerabilidades, camadas diferentes operando. Essas camadas podem se sobrepor: algumas delas podem estar relacionadas a problemas como consentimento informado, outros a violações de direitos, às circunstâncias sociais ou às características da pessoa envolvida, inclusive, várias destas situações numa mesma pessoa³⁴⁶. [Tradução nossa].

Este trabalho tem como foco discutir a vulnerabilidade da criança intersex quanto à capacidade de consentir sobre a designação sexual no momento do nascimento, que faz parte do protocolo biomédico, que já foi discutido na seção 3.

A terceira perspectiva é a vulnerabilidade como princípio que seria um valor orientador do ordenamento que deverá ser perseguido³⁴⁷. Destaca-se que a vulnerabilidade, elevada à condição de princípio, visa garantir o respeito pela dignidade humana nas situações em relação às quais a autonomia e o consentimento se manifestam insuficientes³⁴⁸.

Na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco, o artigo 8, enuncia que:

A vulnerabilidade humana deve ser levada em consideração na aplicação e no avanço do conhecimento científico, das práticas médicas e de tecnologias associadas. Indivíduos e grupos de vulnerabilidade específica devem ser protegidos e a integridade individual de cada um deve ser respeitada³⁴⁹.

³⁴⁴Ibid., pp.130.

³⁴⁵ LUNA, F. Identifying and evaluating layers of vulnerability – a way forward. **Developing World Bioeth**, n. 00, p. 1–10, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1111/dewb.12206.p.5>> Acesso em: 25 jun.2019.

³⁴⁶ Ibid.

³⁴⁷ NEVES (2007).

³⁴⁸ PESSINI (2009), pp. 207.

³⁴⁹ HENK, A.M.J.; MICHÈLE, S.J. The UNESCO Universal Declaration on BioethicS and Human Rights Background, principles and application. **UNESCO Publishing**, 2009. Disponível em: <<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000179844>> Acesso em: out. 2019.

Vale comentar que o referente artigo 8 faz uma dupla alusão: “[...]o primeiro, mais estreito, sentido adjetivo, comumente e imediatamente compreensível; o segundo, como substantivo, mais amplo no significado e referindo-se a uma perspectiva antropológica, como fundamento da ética”³⁵⁰. Nesse sentido, a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que estabelece Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres humanos, conceitua vulnerabilidade como “estado de pessoas ou grupos que, por quaisquer razões ou motivos, tenham a sua capacidade de autodeterminação reduzida, sobretudo no que se refere ao consentimento livre e esclarecido”.

“Esta reflexão aponta para os dilemas inerentes ao resgate da autonomia e autodeterminação das pessoas em meio a vulnerabilidades e assume a perspectiva de proteção dos vulneráveis”³⁵¹. Há de se destacar que existem situações vivenciadas que acentuam a vulnerabilidade, gerando a vulneração³⁵², a qual é detectada a partir de “circunstâncias sociais que aumentam a vulnerabilidade em decorrência de processos sociais que discriminam e estigmatizam grupos, segmentos ou populações”³⁵³.

Assevera-se que “ter consideração por quem é vulnerável significa assegurar a proteção da vida que vai além da proteção da integridade moral, da dignidade humana e da autonomia”³⁵⁴. Essa discussão é vivenciada pelos médicos e pelos familiares de crianças em situação de intersexo, principalmente aquelas que nascem com ambiguidade genitália e por um entendimento biomédico-cultural realizam a cirurgia de definição de sexo biológico.

Levantam-se dúvidas acerca da necessidade de designar um grupo como vulnerável para garantir alguns cuidados específicos, mas que pode recair na delicada linha entre

³⁵⁰ NEVES, M. P. Article 8: Respect For Human Vulnerability And Personal Integrity. The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights Background, principles and application. Edited by Henk A. M. J. ten Have and Michèle S. Jean. Ethics series. UNESCO Publishing, 2007, pp.139.

³⁵¹ PESSINI (2009), pp. 208.

³⁵² ARAN, M.; PEIXOTO JR, C.A. Vulnerabilidade e vida nua: bioética e biopolítica na atualidade. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, n.5, p. 849-857, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S00349102007000500020&script=sci_abstract&tlng=pt> Acesso em: 10 jul. 2014.

³⁵³ SIQUEIRA, J.E.; PORTO, D.; FORTES, P.A.C. Linhas temáticas da Bioética no Brasil. In: ANJOS, M F.; SIQUEIRA, J.E.(Orgs.). **Bioética no Brasil: tendências e perspectivas**. São Paulo: Ideias e Letras; Sociedade Brasileira de Bioética, 2007, pp.167.

³⁵⁴ JUNGES, J.R. Vulnerabilidade e Saúde: limites e potencialidades das políticas públicas. In: BARCHIFONTAINE, C.P.; ZOBOLI, E. (Orgs.) **Bioética, vulnerabilidade e saúde**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2007, pp. 111/112.

proteção e paternalismo, além de eliminar o cuidado das especificidades existentes em um mesmo grupo. Isso não exclui a importância das legislações existentes que visam proteger alguns grupos específicos. Citem-se como exemplo as regulamentações para a proteção de crianças em pesquisa³⁵⁵.

Com base nesses aspectos, disseminou-se uma visão paternalista sobre questões em que a vulnerabilidade entrava em cena, colocando em embate dois princípios bioéticos: a beneficência e a autonomia. Essa colisão principiológica se reflete em situações em que um profissional que se compromete a promover a saúde de quem está sob seus cuidados se depara com os pacientes que devem ter a sua autonomia respeitada³⁵⁶. Entende-se por paternalismo a ação dos pais para tomar as decisões por seus filhos e, dessa maneira, conceder-lhes proteção contra sua própria racionalidade deficiente³⁵⁷.

Muitos e variados são os estudos acerca do paternalismo, ora dirigem-se ao meios por que ele perpassa, ora relativo aos propósitos; o fato é que, mais importante que vias e fins, são os agentes e quem seja sujeito a esse conceito, a exemplo dos indivíduos desprovidos da capacidade de tomar suas próprias decisões, como as crianças e/ou adultos acometidos por problemas psiquiátricos ou sob efeito de drogas. Além disso, sobram outras questões peculiares que não gozam de clareza ou fácil resolução, como é o caso de mulheres adultas tuteladas por seus pais ou maridos em determinadas sociedades ou comunidades cujos costumes fincam-se na chamada presunção de sua racionalidade limitada.

Ademais, muitas decisões de cunho paternalista acabam por se estender para além da infância, de forma a desenhar o comportamento ulterior dos sujeitos, interferindo nas decisões tomadas *a posteriori*, quando esses já estiverem usufruindo de autonomia. O paternalismo se faz presente de forma contundente em três áreas: na promoção da educação, da segurança e da saúde; no entanto, essa influência também se mostra marcante, por exemplo, na escolha ou não de uma doutrina religiosa, decisão que pode promover transtornos e mal-estar às crianças e aos adolescentes³⁵⁸.

³⁵⁵ LEVINE, C. [et al.] The limitations of ‘vulnerability’ as a protection for human research participants. **The American Journal of Bioethics**, n. 4, p. 44-49, 2004.

³⁵⁶ SILVA, J.A.C. Autonomia *versus* paternalismo médico: perfil bioético dos egressos do laboratório de cirurgia experimental do curso de medicina da UEPA **Tese (Doutorado)**. 2013. Porto: Universidade do Porto. Disponível em: <<http://bit.ly/2jIHYXB>> Acesso em: 20 nov 2014.

³⁵⁷ MILL, J. S. **O governo representativo**. São Paulo: Ibrasa, 1995 [1861], pp.53.

³⁵⁸ DAWKINS, R. **Deus, um delírio**. São Paulo: Companhia das Letras, 2007, pp.429-433.

Na perspectiva de se propiciar benefícios e evitar danos, um profissional opta por e sobre seu paciente, sem que este participe da decisão, ou seja, adota um posicionamento de cunho paternalista. Para além dessa visão, há: o chamado *paternalismo genuíno*, o qual caracteriza-se pela ausência ou significativa limitação da capacidade autônoma do paciente; o *paternalismo autorizado*, em que há um consentimento implícito ou explícito do paciente; e o *paternalismo não autorizado*, em que não há qualquer consentimento por parte do paciente³⁵⁹.

Diante dessa variedade de atuações, percebe-se que o paternalismo se insere nos mais diversos contextos - sociais, religiosos, culturais, emocionais dos paciente -, e os profissionais envolvidos na prestação de serviços, sobretudo de saúde - cuidado médico-paciente -, devem considerá-los e orientar os pacientes no sentido da melhor decisão para estes. Há quem apoie o paternalismo frente a indivíduos portadores de doenças que provocam a redução de sua autonomia, tornando-se admissível a atuação do profissional não autorizado, uma vez que seu intuito é o de proporcionar o bem-estar do paciente³⁶⁰.

Ainda sobre o paternalismo, a doutrina destaca o *paternalismo-forte* aquele em que o profissional decide sobre seu paciente, mesmo que este seja capaz de decidir sobre si, de maneira autônoma; e o *paternalismo-fraco* como aquele em que os profissionais tomam decisões sobre os pacientes que não têm condições de fazê-las ou quando há situações - conforme menção já feita - em que a autonomia é temporária ou comprometida de forma permanente³⁶¹.

A relação entre o paternalismo e a autonomia é mediada pela beneficência, sendo assim, a ação do profissional deve visar aos melhores interesses do paciente, levando em consideração as percepções, as preferências, as metas, os valores, refletindo o respeito à autonomia³⁶². Considerado princípio máximo, a autonomia acaba por “servir de base para unir os estranhos morais”, correspondente ao pluralismo moral da sociedade, pois “o respeito ao indivíduo é a única visão comum entre todos os grupos³⁶³”.

³⁵⁹ MUNHOZ, L.B. O princípio da autonomia progressiva e a criança como paciente. **Mestrado (dissertação)**. Brasília: Universidade de Brasília; 2014. Disponível em: <<http://bit.ly/2kf1O6E>> Acesso: 22 nov 2014.

³⁶⁰ Ibid.

³⁶¹ BEAUCHAMP, T.L.; CHILDRESS, J. F. **Principals of Biomedical Ethics**. 4. Ed. New York: Oxford University, 1994.

³⁶² PELLEGRINO, E.D.; THOMASMA, D.C. **For the patient's good**. New York: Oxford University Press, 1988.

³⁶³ SCHMIDT, A.V.; TITTANEGRO, G.R. A autonomia principialista comparada a autonomia do libertarismo. **Revista Pistis Praxis: Teologia e Pastoral**. v.1, n.1, pp.173-198, 2009, pp.175.

Salienta-se que, enquanto ser mortal - condição universal a todos os sujeitos -, o homem é passível de ser atingido pelo processo de vulneração, em que a vulnerabilidade deixa de ser condição, e o sujeito deixa de ser vulnerável para ser vulnerado. O propósito da bioética de proteção é a promoção e o ensejo de políticas públicas capazes de dar suporte necessário ao sujeito, embora sua condição de vulnerabilidade seja capaz de promover a otimização de suas capacidades e potenciais para realizar escolhas de forma³⁶⁴. Ou seja, os sujeitos que não são autônomos de forma plena, dado que não podem contar com recursos mínimos necessários para o exercício de sua plena autonomia³⁶⁵.

Destaque-se que não é possível confundir o princípio da proteção com a beneficência ou o paternalismo; primeiro porque a bioética da proteção entende que o indivíduo afetado é o único que pode decidir se um ato será benéfico para ele, o que difere substancialmente do conceito de beneficência e paternalismo³⁶⁶. Assim, essa bioética parte de dois grandes objetivos: “a) proteger a todos contra danos evitáveis (proteção negativa) e proteger Direitos Humanos fundamentais como o exercício da autonomia pessoal (proteção positiva); e b) propiciar as condições objetivas para o “empoderamento” daqueles sujeitos que não podem exercer de facto suas capacidades”³⁶⁷.

Em outros termos, no caso da saúde, a bioética se ocupa da proteção em duplo sentido; tanto em garantir aos destinatários do dispositivo da saúde pública o acesso a um padrão efetivo de cobertura das necessidades de saúde, quanto em garantir a tais destinatários as condições objetivas para o desenvolvimento de suas capacidades humanas e a expansão das liberdades individuais³⁶⁸.

Ressalte-se que, o conceito de proteção utilizado pelos teóricos da referida bioética entende que “proteger significa dar as condições de vida que cada qual julgue necessárias para capacitá-lo na tomada de suas próprias decisões enquanto ser racional e razoável”³⁶⁹. Nessa lógica teórica, o Estado seria responsável por garantir o amparo necessário para o vulnerado

³⁶⁴ SCHRAMM, F.R. Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. *Rev. bioét.* (Impr.). n.16, v. 1, p. 11-23, 2008.

³⁶⁵ SCHRAMM, F.R. A bioética dos vulnerados: todos os vulneráveis merecem proteção? [Internet]. São Paulo: **Centro de Bioética do Cremesp** [s. d]. Disponível em: <<http://bit.ly/2jMO3PI>>Acesso: 21 nov 2014.

³⁶⁶ SCHRAMM; KOTTOW (2001), pp. 954.

³⁶⁷ Ibid., pp. 386.

³⁶⁸ Ibid.

³⁶⁹ SCHRAMM (2008), pp.17.

que não tivesse garantida as condições subjetivas e objetivas necessárias para uma vida com qualidade satisfatória, entendido como “condições objetivas existe a capacidade de satisfazer as necessidades e exigências legítimas (moradia, educação, acesso aos serviços de saúde e liberdades básicas); dentre as subjetivas, a competência cognitiva e emocional para “cuidar de si”, exercer suas *capabilities* de maneira autônoma e responsável³⁷⁰.

Os menores possuem características intrínsecas à condição de pessoa em desenvolvimento, de modo que tal estado lhes confere vulnerabilidade biológica, social e psicológica, cabendo à Bioética de Proteção realizar as análises adequadas às situações-problema³⁷¹. Não se deve, portanto, confundir proteção com paternalismo ou beneficência, pois trata-se de ações pautadas na perspectiva do afetado, aproximando da ideia de empoderamento, que se concebe como conjunto de instrumentos para potencializar os lugares de fala de minorias, suprimidos do poder de decisão, a partir da inclusão social³⁷². Dessa forma, o assentimento livre³⁷³ e esclarecido tem sua utilidade concretizada na perspectiva da integração da criança e do adolescente nos processos decisórios sobre sua saúde, de modo a respeitar o seu grau de maturidade e desenvolvimento.

No exercício de entender sobre a importância da vulnerabilidade para o estudo da bioética, infere-se que não é possível “limitar vulnerabilidade apenas ao princípio da autonomia e/ou da justiça; a vulnerabilidade deve ser um referencial próprio, assim como a autonomia e a justiça seriam também referenciais”³⁷⁴. A resposta ética perante essa situação específica de vulnerabilidade denomina-se *proteção*. Entendendo que a Bioética da Proteção tem como base “o desenvolvimento das potencialidades pessoais”³⁷⁵, garantindo, assim, uma maior condição para uma ação autônoma. Desta forma, esta linha teórica garante uma ação de proteção que não é paternalista, por isso adequada à proteção da criança intersex diante do protocolo biomédico de designação sexual.

³⁷⁰ Ibid., pp. 377.

³⁷¹ GAIVA, M.A.M. Pesquisa envolvendo crianças: aspectos éticos. **Revista Bioética**, Brasília, v. 17, n. 1, p. 135-146, 2009, pp.138.

³⁷² GARRAFA (2005), pp. 127.

³⁷³ Nesse sentido, “*In casu*, o compromisso de obter o assentimento livre e esclarecido dos menores de idade emanam de normas éticas e jurídicas, tornando-se um imperativo tanto na assistência à saúde quanto no contexto de pesquisas envolvendo seres humanos (AGUIAR; BARBOZA, 2017).”.

³⁷⁴ HOSSNE, W.S. Dos referenciais da Bioética – a vulnerabilidade. **BIOETHIKOS**. Centro Universitário São Camilo, n.3, v.1, p. 41-51, 2009, pp. 48.

³⁷⁵ PASSINI (2009), pp. 216.

5.3 A CAPACIDADE BIOÉTICA E A TEORIA DO MENOR MADURO

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) afirma que a autonomia não é absoluta, havendo situações em que ela não se faz presente (art.5º), mesmo que o sujeito seja considerado autônomo. Quanto à praticidade da autonomia, é a permissão voluntária e consciente para a realização de procedimento, tratamento ou experimento que a torna concreta, desde que estejam claras as informações a esse respeito. Esse consentimento assenta-se como um vultoso avanço no campo da bioética, pois visa à coibição de estudos que não se valham da autorização dos participantes, sendo assim, um princípio que visa à efetividade, à acessibilidade, à clareza e ao poder de escolha do indivíduo³⁷⁶.

A DUBDH considera, entretanto, que há indivíduos destituídos dessa capacidade de consentimento e, no artigo 7º, há uma advertência no sentido de conferir proteção especial a eles, devendo-se respeitar a sua recusa de participar de uma pesquisa. Faz-se igualmente pontual salientar a existência de diferença entre possuir a capacidade cognitiva plena para a defesa de seus interesses e dar seu consentimento e ter capacidade reduzida. Há pessoas cuja capacidade de consentimento livre e esclarecido é reduzida devido a restrições inerentes à sua capacidade cognitiva, como é o caso de pessoas com deficiências mentais. Nesses casos, geralmente, solicita-se consentimento do responsável pela pessoa, e seu próprio consentimento, quando aplicável.

O princípio de autonomia tem circulado por vários campos de conhecimento, especialmente no que tange a questões que envolvem a saúde e a garantia da dignidade da criança e do adolescente. Dessa maneira, pode-se afirmar que vulnerabilidade e autonomia vinculam-se, porquanto é de larga relevância reconhecer quando um indivíduo se encontra em situação vulnerável, para que sua dignidade seja respeitada e haja meios favoráveis para o adequado consentimento de participação de procedimento, e assim, a garantia do direito à autonomia³⁷⁷.

Trata-se também de princípio atrelado à autonomia o direito à liberdade de escolha, correspondendo à capacidade de o indivíduo tomar decisões acerca de si, sem que seja

³⁷⁶ Ibid.

³⁷⁷ SANTOS, D.C. Autonomia, consentimento e vulnerabilidade do participante de pesquisa clínica. **Cosac.Rev. bioét.** (Impr.) n.25, v.1., p. 19-29, 2017, pp.20.

coagido interna ou externamente, baseando-se em alternativas³⁷⁸. Vale salientar que esse sujeito corre o risco de ter a sua autonomia restrita de modo temporário ou permanente, se: configurar-se menor; com estado psicológico comprometido ou acometido por transtornos mentais; em condições físicas de impossibilidade, como pacientes em coma ou em outras circunstâncias características de vulnerabilidade³⁷⁹. Dessa maneira, o respeito à autonomia da criança pressupõe a consideração desses e outros fatores para a tomada de decisões³⁸⁰.

No tocante ao protagonismo de crianças e adolescentes, erige-se um desafio, pois obter o assentimento do menor e o consentimento dos pais é uma exigência que implica uma situação ética e jurídica mais complexa do que aquela que envolve adultos³⁸¹. Para conferir poder às crianças e a adolescentes em meio a esse processo, foram desenvolvidas propostas relativas à capacidade decisória, como a alternativa de maioria referente a situações concernentes à saúde e ao próprio corpo, decisão essa denominada de *maioridade bioética*³⁸².

Conforme o constante no art. 28, §§ 1º e 2º do ECA, a idade de 12 anos retrata um aporte apropriado para a geração de presunção absoluta de capacidade à prática de atos vinculados ao direito à vida e à saúde. Essas normativas remetem aos processos de colocação em família substituta antevistos no ECA, como a guarda, a tutela e a adoção³⁸³. Assim, para Mônica Aguiar, a maioria bioética se daria aos 12 anos, momento em que a opinião da criança sobre tomada de decisão em saúde deve ser respeitada.

A ausência ou não de discernimento deve ser identificada pelo profissional médico, estando sujeita ao controle jurisdicional. Assim, uma pessoa legalmente incapaz pode tomar decisões acerca de sua saúde através da relativização do regime legal, exercendo, de forma direta, seus direitos da personalidade³⁸⁴. Nessa perspectiva, o assentimento livre e esclarecido mostra-se imprescindível à consolidação dessa prática, uma vez assentido pelo prisma da Bioética de Proteção³⁸⁵.

³⁷⁸ MUÑOZ, D.R.; FORTES, P.A.C. O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. In: COST, A. S. I. F.; OSELKA, G.; GARRAFA, V.(Coord.). **Iniciação à bioética**. Brasília: CFM, p. 53-70, 1998, pp.3.

³⁷⁹ Ibid., pp.3.

³⁸⁰ SANTOS (2017), pp.20.

³⁸¹ AGUIAR; BARBOZA (2017), pp. 2.

³⁸² AGUIAR (2012), pp. 98 -101.

³⁸³ Op. cit.

³⁸⁴ Ibid.

³⁸⁵ Ibid.

É preconizado na principal normativa brasileira relativa às pesquisas sobre ética na saúde - Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) - que o menor esteja envolvido no processo de tomada de decisão, de modo que os limites de sua capacidade sejam respeitados e que se condicione a intervenção à sua anuência e prévio esclarecimento³⁸⁶. Sobre as dúvidas a esse respeito - do assentimento -, elas remetem à participação do profissional de saúde direta e indiretamente³⁸⁷.

Ao mesmo tempo em que há quem defenda o respeito ao dissentimento, há quem saliente a importância de que o direito do menor de escolher procedimentos terapêuticos e diagnósticos seja reconhecido, associando o seu assentimento ao consentimento dos pais nas situações de maior risco e complexidade³⁸⁸.

Nota-se que se deve ter cuidado ao se manifestar o respeito à autonomia da criança e do adolescente, especialmente no que tange às restrições decisórias intrínsecas às etapas da vida do ser humano. São necessárias estratégias eficientes à condução do menor para que ele exerça a sua autonomia, de modo que ele possa tornar-se empoderado ao ponto de ter condições para decidir sobre sua saúde ou que, na medida de sua capacidade, possa participar do processo o máximo possível³⁸⁹. Não obstante, compreende-se que o processo de assentimento livre e esclarecido constitui-se em momento apropriado à conferência de capacidade decisória do menor de idade, sendo ela relativamente presumida desde os 12 anos de idade³⁹⁰.

Internacionalmente, como dito na seção anterior, alguns países já utilizam conceito flexível de maioridade para decisões em saúde. Como exemplo do Estado da Alabama, o teste Gillick, proposto por Lord Scarman, que estabeleceu um conjunto de critérios pelos quais é possível julgar se uma criança menor de 16 anos tem capacidade para fornecer consentimento válido para tratamento³⁹¹.

³⁸⁶ Ibid., pp.14.

³⁸⁷ Ibid., pp.15.

³⁸⁸ HIRSCHHEIMER, M.R.; CONSTANTINO, C. F.; OSELKA, G. W. Consentimento informado no atendimento pediátrico. **Rev Paul Pediatr.** n. 28, v.2, p.128-33, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpp/v28n2/v28n2a01.pdf>> Acesso em: 20 jun. 2019, pp.129.

³⁸⁹ Op. cit., pp. 21.

³⁹⁰ Ibid., pp.22.

³⁹¹ WHEELER, R. Gillick or Fraser? A plea for consistency over competence in children. **BMJ Publishing Group** v. 332, n. 7545, p. 807, 2006. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1432156/>> Acesso em: out. 2019.

Esse teste recebe o nome de uma mãe que contestou a orientações dos serviços de saúde que permitiram que sua filha com menos de 16 anos recebesse contraceptivos sem o seu conhecimento, essa mãe ajuizou uma ação contra o serviço de saúde, alegando violação do poder familiar. A Corte Inglesa entendeu que os direitos dos pais esbarram no melhor interesse dos filhos, e, em algumas circunstâncias, o menor seria capaz de decidir sobre o seu próprio corpo, sem o conhecimento ou aprovação de seus pais³⁹².

Ao criticar o referido teste, destaca-se que a capacidade é definida tão criteriosamente, que até uma adulto poderia falhar no teste³⁹³. Contudo, esse *case* iniciou a discussão da capacidade do menor diante do seu próprio corpo, bem como conceito de melhor interesse da criança, distanciando da noção de que seriam os pais os detentores únicos da melhor aplicação para este conceito.

Há de se destacar que a criança que demonstrar maturidade razoável deve tomar de decisão médica autônoma³⁹⁴; ter maturidade razoável significa avaliar se o jovem consegue “compreender e avaliar a natureza, o propósito e as implicações instruções de tratamento; quaisquer riscos que possam existir e quaisquer cursos de ação nativos e suas consequências”³⁹⁵. Nesse artigo, trabalha-se sobre os dilemas diante do fim da vida³⁹⁶, entendem pela importância de garantir todas as informações às crianças, sem reter quaisquer delas, garantido linguagem apropriada para a transmissão da informação.

Percebe-se o quão delicado é trabalhar o assunto de fim de vida com uma criança, mas que nem por isso este tema tem que ser transformado em tabu ou posto sigilo. Entende-se que o modelo da transparência e verdade deve ser adotada em qualquer situação, inclusive para as crianças intersex, desde que com a linguagem apropriada, trabalhando os pontos necessários

³⁹² Gillick v West Norfolk & Wisbech AHA [1986] AC 112.

³⁹³ PAREKH, S.A. ‘Child Consent and the Law: An Insight and Discussion into the Law Relating to Consent and Competence’, Child: Care, **Health and Development**, v. 33, n. 1, 2006, p. 80.

³⁹⁴ WRIGHT, B. [et al.]. Clinical dilemmas in children with life-limiting illnesses: Decision making and the law. **Palliative Medicine** v.23, p. 238–47, 2009.

³⁹⁵ Ibid., pp. 244.

³⁹⁶ O Nuffield Council on Bioethics estabeleceu alguns critérios nos casos de dilemas entre pais e equipes de saúde sobre o tratamento mais adequado para bebês ou crianças muito pequenas com risco de morte, quais sejam: julgamento clínico sobre a eficácia, riscos e efeitos colaterais de um tratamento proposto; a necessidades físicas e emocionais da criança e ou antecedentes culturais; e os pontos de vista dos pais e outros que estão próximos da criança. NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS. Disagreements in the care of critically ill children. Bioethics Briefing Note. Disponível em: <file:///C:/Users/Andrea/Dropbox/doutorado/tese/novas%20leituras/Disagreements-in-the-care-of-critically-ill-children-UPDATED.pdf> Acesso em: out. 2019.

para o entendimento, ressaltando, que ela é uma criança saudável e que é resultado da diversidade que é ser Humano.

Nesse sentido, sobre a possibilidade dos “menores maduros”³⁹⁷ decidirem em seu próprio nome, justifica-se a partir de três considerações: respeito às pessoas, autonomia pessoal e controle pessoal sobre o corpo. Segundo a Sociedade de Pediatria Canadense, garantir informação e responder às perguntas feitas pelas crianças com sinceridade pode ajudar a diminuir o medo e a ansiedade vivenciados pelas crianças, bem como garantir maior confiança com a equipe de saúde³⁹⁸.

Há quem não desconsidere a preocupação legítima do Estado ou dos responsáveis diante de uma pessoa ainda em desenvolvimento, mas questione o fato de essa pessoa ter sua existência negligenciada, que é o que ocorre na prática diante das crianças e dos adolescentes³⁹⁹. Destaque-se que o caso Gillick celebra o reconhecimento da autonomia progressiva da criança e do adolescente, relativizando a tese da incapacidade absoluta.

Tece-se uma crítica à teoria do menor maduro indicando que esta só é factível no plano abstrato, pois concretizar o conceito de discernimento do “homem médio” é impossível. Reforça-se que, considerando o fato de ser criança e adolescente, ainda emerge um dilema “entre o ímpeto protetivo e a preservação do pluralismo”, já que na maioria das sociedades o “bem da vida” é tido como hierarquicamente maior⁴⁰⁰.

O rumo do direito é o acolhimento paulatino da autonomia progressiva, que se traduz no fato de “cada vez mais os menores poderem decidir sobre certos assuntos, ou, pelo menos, terem o direito a ser informados e dar a sua opinião nas decisões a tomar”⁴⁰¹. Essa percepção apoia-se em alguns regimes legais como os de Macau e Espanha que garantem a intervenção dos maiores de 14 anos nas decisões de cunho médico, que garantem a autonomia do menor na medida da sua capacidade. Interessante destacar que diante de um conflito entre a vontade do menor maduro e os seus representantes, deve prevalecer a vontade do menor, quando

³⁹⁷ WINSLADE, W. J. The child should have the right to refuse medical treatment to which the child’s parents or guardians have consented. In: CAPLAN, A.L.; ARP, R. **Contemporary Debates in Bioethics**, p. 173–80. Malden, MA: Wiley-Blackwell, 2014, p. 177.

³⁹⁸ CANADIAN PEDIATRIC SOCIETY. Treatment decisions regarding infants, children and adolescents. **Paediatrics and Child Health**, v. 9, p. 99–103, 2004.

³⁹⁹ SÊCO, T.F.T. Por uma nova hermenêutica do direito da criança e do adolescente. **Civilistica.com**. Rio de Janeiro, a. 3, n. 2, jul./dez. 2014. Disponível em: <<http://civilistica.com/wp-content/uploads/2015/02/S%C3%AAco-civilistica.com-a.3.n.2.2014.pdf>> Acesso em: out. 2019.

⁴⁰⁰ Ibid., pp. 10

⁴⁰¹ PEREIRA, A.G.D. **O consentimento informado na relação médico-paciente**: estudo de direito civil. Coimbra: Coimbra Editora, 2004.

afetar a liberdade, saúde, e a vida do menor, mas se o conflito fizer referência a um menor que não é possível definir como maduro, deverá o juiz decidir sobre o fato.

A teoria do menor maduro foi influenciada pelas teorias do desenvolvimento de Piaget e Kohlberg, que estudaram o conceito de justiça nas crianças e adolescentes, garantindo a possibilidade de considerar as crianças e adolescentes com capacidade cognitiva, independente da idade cronológica. Assim, conceitua a teoria do menor indicando que eles “são capazes de entender a natureza e as consequências (riscos e benefícios) do tratamento oferecido e de responsabilizar-se pela assistência recebida, devem ser considerados suficientemente maduros para consentir ou recusar o procedimento”⁴⁰².

Para tanto, devem ser considerados quatro quesitos: capacidade de raciocínio, grau de compreensão do problema e da informação, voluntariedade e a natureza da decisão. Há de se destacar que haveria uma “idade de discricção”, 14 anos, momento em que os adolescentes deveriam ser necessariamente informados sobre o que está ocorrendo e ter suas opiniões consideradas e validadas com a concordância compulsória dos pais. Os menores de 12 anos, *a priori*, devem ser considerados como incapazes⁴⁰³.

A teoria do menor maduro tem como base a possibilidade de os menores de 18 anos exercerem os direitos da personalidade e outros direitos civis, desde o momento que forem capazes de exercê-los⁴⁰⁴. E, a partir dos 12 anos, o jovem pode desfrutar e exercitar seus direitos humanos, dentre os quais, o direito à saúde e o direito à sexualidade.

Pretendendo resolver o conflito entre poder familiar e Melhor Interesse da Criança, traçaram-se alguns parâmetros objetivos: presunção relativa em prol da manutenção da vida, em busca de uma autonomia futura; análise dos princípios da beneficência e não maleficência; e análise das vantagens atuais e futuras do tratamento *versus* a possibilidade de dor e sofrimento⁴⁰⁵.

⁴⁰² LOCH, J.A. Capacidade para tomar decisões sanitárias e seu papel no contexto da assistência ao paciente pediátrico. **Revista AMRIGS**, v. 56, 2012, pp. 353

⁴⁰³ Ibid.

⁴⁰⁴ GRACIA, D. [et al.]. Toma de decisiones en el paciente menor de edad. In: **Medicina Clínica: Bioética para clínicos**. v. 117. n. 5. Barcelona: Fundación de Ciencias de la Salud, 2001, pp. 4.

⁴⁰⁵ SÁ, M.F.F.; OLIVEIRA, L.C. O Caso Charlie Gard: em busca da solução adequada. In: **Direito e Medicina: autonomia e vulnerabilidade em ambiente hospitalar/ organizado por Maria Fátima Freire de Sá et al.** Indaiatuba, SP: Editora Foco, 2018.

Ao se levar em consideração o estado de desenvolvimento inerente às crianças e adolescentes e a dificuldade de garantir o conceito de “discernimento”, sugere-se que as questões de cunho existenciais, quando referentes a crianças e adolescentes, sejam avaliadas conforme os critérios da *adiabilidade ou inadiabilidade* e sua *reversibilidade ou irreversibilidade*.

Assim, dividem-se as situações nas seguintes hipóteses: *irreversíveis e adiáveis*, que devem ser postergadas para um momento futuro; *reversíveis e inadiáveis*, devem ser praticadas no momento correto ou ainda imediatamente; *reversível e adiável*, que são casos de baixo ônus para criança, e a solução pode ser dada a partir da própria interação social-afetiva; e as *irreversíveis e inadiáveis*, que são os *hard cases*, que, para a solução, é necessária uma análise do caso concreto, com equipe multidisciplinar, a exemplo dos casos de criança transexual⁴⁰⁶.

Sobre o caso da criança transexual, entende-se que deve ser garantida a cirurgia, pois os danos decorrentes do adiamento da cirurgia podem ser imensuráveis, ao criar uma pessoa sendo de um sexo, quando ela não se sente pertencente a este sexo⁴⁰⁷. Há de se ressaltar a complexidade da situação, não se propondo uma hermenêutica estática, mas sim uma sugestão de raciocínio que vise garantir o melhor interesse da criança e do adolescente.

Considerando a proposta supracitada, no caso das cirurgias que não são exigíveis para a garantia da saúde da criança intersex, entende-se como uma situação irreversível e adiável, que pode ser feita em outro momento; com o passar dos anos, se esse menor já consiga expressar como se sente, e, assim, ser protagonista no processo de decisão. Neste trabalho, sugere-se como data para iniciar a construção desta decisão a maioria bioética aos 12 anos.

Destaque-se, ainda, que o Código de Ética Médica no artigo 79, garante o sigilo do profissional ainda quando relacionado a paciente menor de idade, desde que este tenha discernimento, seguindo, assim, a lógica estabelecida do menor maduro.

Argumenta-se que as leis criaram uma noção falsa de autonomia e respeito das crianças, pois o limite do respeito se dá quando a criança recusa um determinado tratamento⁴⁰⁸; nesses casos, o Estado entende a necessidade de intervenção para garantir o direito à saúde da criança.

⁴⁰⁶ SÊCO (2014), pp. 20.

⁴⁰⁷ Ibid.

⁴⁰⁸ PAREKH (2006), pp. 79.

5.4 O PROTAGONISMO DA CRIANÇA INTERSEX

A propósito da relevância de refletir criticamente sobre os paradigmas que consideram a integralidade da pessoa humana, destaca-se o debate sobre a concepção hermenêutica de saúde⁴⁰⁹. Décadas antes, já se discutia o normal e o patológico⁴¹⁰, assim como as concepções classificatórias que limitam a própria interdisciplinaridade ou a compreensão mais ampla dos fenômenos⁴¹¹.

Vale ressaltar que, independentemente de a intersexualidade ter avançado nos campos biomédico e psicológico, ela está fortemente vinculada a um conceito que não privilegia a noção de promoção à saúde integralizada. Após a abertura da temática para outras áreas do conhecimento, já foi possível verificar alguns avanços que podem ser um exemplo de paradigma para a análise da concepção hermenêutica de saúde, “além disso, suscita a discussão de questões sociais relevantes: relação gênero e corpo e o processo de medicalização”⁴¹².

Outro ponto a que se deve dar ênfase é que “as formulações sobre a pertinência de intervenções nos corpos ambíguos dos intersexos e dos transexuais terão como matriz comum a tese da heterossexualidade natural”⁴¹³. Dessa forma, a intersexualidade desafia a normalização da identidade, demanda questionar valores culturais e as determinações binárias que nos são impostas⁴¹⁴.

É fundamental que alguns equívocos sejam desconstruídos, especialmente a vinculação da intersexualidade à patologia, pois não se trata de uma doença, mas sim uma condição de não conformidade física com os critérios culturalmente definidos de normalidade

⁴⁰⁹ AYRES, J.R.C. M. “Uma concepção hermenêutica de saúde”. *Physis*, v. 17, n. 1, Rio de Janeiro, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312007000100004&lng=pt&nrm=iso> Acesso em: 28 out. 2014.

⁴¹⁰ Na crítica sobre a medicalização e normalização dos corpos, destaca-se a obra de Michel Foucault, “A história da sexualidade I - A Vontade de Saber”, de 1999.

⁴¹¹ CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Trad. Maria Thereza Redig de C. Barrocas e Luiz Octávio F.B. Leite. 5 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002.

⁴¹² CANGUÇU-CAMPINHO [et al.] (2009), pp. 1147.

⁴¹³ BENTO (2006), pp.41.

⁴¹⁴ CABRAL, M. Pensar la intersexualidad, hoy Dedicado a Mario Perelstein. In: MAFFIA, D. (Org.). “**Sexualidades Migrantes, Género y Transgénero**”. Editorial Feminaria: Buenos Aires, Argentina, 2003, p. 117-126.

corporal⁴¹⁵. Nesse sentido, para as ciências sociais, a questão da criança intersex já não é tratada como patologia, mas uma diversidade de sexo e gênero⁴¹⁶.

No âmbito do ativismo, já é possível constatar o surgimento de um movimento que questiona a lógica biomédica às pessoas intersexuais, para abolir protocolos e práticas patologizantes, efetivar a garantia dos direitos humanos e abrir espaço para a diversidade corporal e de gênero⁴¹⁷.

A discussão da intersexualidade faz emergir o questionamento da visão biomédica de teorização sobre os processos de gênero, e de conceituações de corpos que seguem a projeção binária de sexo⁴¹⁸. Esse pensamento consiste em considerar um fato: “os corpos intersex seguem mostrando a falência da norma que estabelece que existem dois e apenas dois sexos, gêneros”⁴¹⁹.

Assim, diante do nascimento da criança intersex, surge a discussão sobre a necessidade de adequar a ordem normativa à realidade social, indicando que cabe ao Direito, enquanto ciência social aplicada, entender a relevância de tratar a criança em seu peculiar estado de desenvolvimento e produzir meios para a concretização do princípio da dignidade, que é violado diante da lacuna normativa⁴²⁰. Destarte, vale ressaltar que as mudanças de atitude exigidas no contexto da conduta clínica da intersexualidade encontram apoio na Bioética da Proteção, a qual tem como foco o empoderamento da pessoa para decidir sobre seu corpo e sua integridade moral⁴²¹.

Em vista de um número cada vez maior de empecilhos e questões que circundam a intersexualidade, urgem práticas e posições de organizações de direitos humanos acerca dos direitos das crianças à autodeterminação, sendo de fundamental apoio iniciativas

⁴¹⁵ Ibid.

⁴¹⁶ CANGUÇU-CAMPINHO(2012).

⁴¹⁷ SUESS (2014), pp. 130.

⁴¹⁸ Ibid., pp.134.

⁴¹⁹ MACHADO (2009), pp.37.

⁴²⁰ FRASER, R.T.D.; LIMA, I. M.S.O. Intersexualidade e Direito à identidade: uma discussão sobre o assentamento civil de crianças intersexuais. **Journal of Human Growth and Development**. 2002; 22(3); p.358-366.

⁴²¹ GARRAFA, V. Bioética e ética profissional: esclarecendo a questão. **Jornal do Conselho Federal de Medicina**, 1998, v. 8, n.97, p.28.

governamentais que demonstrem a importância de uma estrutura para a colaboração eficaz entre grupos terapêuticos, clínicos e outras partes interessadas⁴²².

Este trabalho reconhece a complexidade do tema e a necessidade de analisar o caso concreto, por isso a importância de se postergar cirurgias irreversíveis em crianças, quando não essenciais para a garantia à vida. Utilizando como marco inicial para a construção da decisão a maioria bioética, que seria aos 12 anos, para que elas possam ser protagonistas da decisão sobre realizar a cirurgia de designação sexual ou mesmo não realizar a cirurgia.

Como preconiza a bioética da proteção, há de se tratar o tema a partir da realidade local. A próxima seção debruçar-se-á à análise das entrevistas realizadas com duas pessoas intersex que realizaram a cirurgia na infância e que são atendidas no Ambulatório de Genética do Hospital das Clínicas, em Salvador.

⁴²² CREIGHTON, S. [et al.]. Reunião entre especialistas: avaliação do primeiro Fórum do Reino Unido para especialistas leigos e profissionais em intersexo. **Patient Educ Couns**, n. 54, p. 153-157, 2004.

6 DA ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

Esta seção dedica-se à análise das entrevistas realizadas com duas pessoas intersex, maiores de 18 anos, as quais foram submetidas à cirurgia na infância e que são atendidas no Ambulatório de Genética do Hospital das Clínicas, em Salvador.

6.1 DA METODOLOGIA UTILIZADA PARA A REALIZAÇÃO DAS ENTREVISTAS

A terceira fase dos procedimentos utilizados pela metodologia adotada nesta tese é a entrevista semiestruturada⁴²³ com pessoas intersex, a fim de construir uma discussão a respeito do reconhecimento do protagonismo da criança intersex. A realização desse tipo de entrevista parte de alguns questionamentos básicos que interessam à pesquisa, em que surgirão outras interrogativas à medida que se recebem as respostas dos informantes⁴²⁴.

Inicialmente, o objetivo da pesquisadora era entrevistar 10% dos pacientes que se encaixassem nos seguintes critérios: que sejam cadastrados no Ambulatório de Genética do Hospital Universitário Professor Edgar Santos (HUPES); que tenham mais de 18 anos; que foram diagnosticadas com Hiperplasia Adrenal Congênita (HAC); que a identidade de gênero se alinha ao sexo que foi designado ao nascimento; e que a identidade de gênero não se alinha ao sexo designado ao nascimento.

A partir da lista atualizada do próprio ambulatório que aponta um total de 59 pacientes com HAC que realizaram a cirurgia. Seriam, a princípio, 6 (seis) pacientes entrevistados, sendo 3 (três) que a identidade de gênero se alinha ao sexo que foi designado ao nascimento e 3 (três) que a identidade de gênero não se alinha ao sexo designado ao nascimento que se identificaram com o sexo designado ao nascimento, selecionados pela técnica de amostragem da conveniência, que “se refere à seleção daqueles casos mais acessíveis sob determinadas condições”⁴²⁵, por entender, naquele momento, como o único caminho para realizar-se a

⁴²³ O projeto de pesquisa foi avaliado e aprovado pelo Comitê de ética em Pesquisa do Hospital Universitário Professor Edgar Santos (CAAE n°: 10492919.0.0000.0049).

⁴²⁴ TRIVIÑOS, A. N. S. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

⁴²⁵ FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. Trad. Joice Elias Costa. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009,

pretendida avaliação diante dos "recursos limitados de tempo e de pessoas", porém alguns obstáculos surgiram ao longo da pesquisa, a saber:

- a) Demora para a aprovação e liberação do Projeto pelo Comitê de Ética e pesquisa;
- b) A maioria dos pacientes eram provenientes do interior, vulneráveis economicamente, e dependiam do Transporte da prefeitura para Tratamento Fora do Domicílio (TFD), o que demanda remarcações das consultas, diante da ausência do TFD da prefeitura;
- c) Ausência de telefone atualizado dos pacientes, que se justifica também pela vulnerabilidade econômica, não possuindo telefone fixo em casa, bem como não mantendo o mesmo número do celular;
- d) Negativa em participar da pesquisa diante da dor em falar sobre o tema.

Apesar da flexibilidade e da “facilidade” da técnica da amostragem por conveniência, percebeu-se que, a partir dos obstáculos acima elencados, não seria a técnica mais indicada. Assim, optou-se pelo uso da técnica de casos críticos que parte da escolha de casos que são “particularmente importantes”, na opinião de especialistas na área⁴²⁶. Dentre os indicados pelos profissionais do ambulatório de genética, escolheram-se dois casos, conforme os critérios pré-determinados: uma que a identidade de gênero se alinha ao sexo que foi designado ao nascimento; e a outra que a identidade de gênero não se alinha ao sexo designado ao nascimento. Como o método da pesquisa é a abordagem qualitativa, entendeu-se que essa redução não traria prejuízo significativo para à análise pretendida.

Antes de iniciar as entrevistas, cada participante recebeu um envelope contendo o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias para leitura, assinatura e início da entrevista, conforme preconiza a Resolução 466/2012.

As entrevistas foram gravadas e transcritas pela própria pesquisadora, sendo utilizados códigos para os entrevistados, com a finalidade de manter o sigilo de suas identidades. Após as transcrições, os áudios foram destruídos. As transcrições serão guardadas juntamente com os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, sob a responsabilidade da pesquisadora responsável, pelo período de cinco anos, e após eles também serão destruídos. Destaque-se que, durante este período de cinco anos, as transcrições serão utilizadas com finalidade acadêmica, preservando o sigilo dos entrevistados, como mencionado.

pp.125.

⁴²⁶ Ibid.

Os dados foram analisados mediante a técnica de análise de conteúdo, que tem como objetivo saber o que os dados oferecem enquanto categorias e como estas categorias dialogam com a fundamentação teórica do tema.

(...) um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção [...] destas mensagens ⁴²⁷.

A escolha desta técnica se justifica diante da complexidade do tema e das múltiplas possibilidades de discussões. Assim, buscou-se analisar as categorias que emergiam das entrevistas para que a discussão fosse centralizada nas categorias que tivessem relação com o problema de pesquisa proposto nesta tese. Das categorias que emergiram, para responder o problema de pesquisa, foram trabalhadas as seguintes: Direito ao próprio corpo; Protagonismo; Dignidade; Poder médico.

6.2 DO PERFIL DOS ENTREVISTADOS – CATEGORIAS COMUNS

Apresenta-se alguns aspectos socioculturais e informações de diagnóstico dos entrevistados, retirados do prontuário e da entrevista.

O “Entrevistado A” é negro, cabelo crespo, de baixa escolaridade, parou de estudar na 5ª série e é de família com alta vulnerabilidade econômica, tem HAC, 46, XX, perdedora de sal, realizou a cirurgia em outro estado aos 8 anos para adequação da genitália como feminina. Desde o nascimento, foi identificado pelos médicos como do sexo biológico feminino. Aos 12 anos, começou a apresentar desconforto com a genitália e mamas, e o gênero que lhe foi atribuído. Foi quando iniciou o acompanhamento no HUPES para fazer os procedimentos de redesignação sexual e o registro civil para o gênero masculino. O entrevistado teve acompanhamento psicológico por 4 anos, quando iniciou a tentativa pela retificação do registro civil, processo que demorou 3 anos. Agora está direcionado para a realização de novas cirurgias para que seu corpo possa expressar a sua identidade de gênero.

A “Entrevistada B” é branca, loira, cabelo liso, ensino superior completo, de família de baixa renda, tem HAC, 46 XX, realizou a cirurgia de “genitopastia feminizante” aos 9

⁴²⁷ BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977, pp.42.

anos. Desde o nascimento, foi identificada pelos médicos como do sexo biológico feminino, hoje, aos 29 anos, identifica-se pelo gênero feminino, é casada e tem 1 filho de 4 anos.

Interessante ressaltar as experiências distintas em casos de um mesmo diagnóstico: desde os aspectos hormonais, o entrevistado A é muito mais virilizado que a entrevistada B, até as vivências socioculturais, a entrevistada B carrega um estereótipo que garante uma inserção dentro do padrão esperado pela sociedade, é um caso entendido como um exemplo de “sucesso” do cumprimento do protocolo médico; a equipe médica, em muitos momentos, destacou esse caso como o ideal para reforçar a existência do protocolo. Enquanto o Entrevistado A, do sexo feminino, era muito virilizado, e já sofria com o aspecto físico. Após a decisão de redesignação sexual, ainda sofre pela existência de mamas, o que mais uma vez, dificulta a sua vivência integral na sociedade e reflete a subjetividade da existência de um protocolo que indica um único caminho, quando os corpos são diversos.

Apesar dessas diferenças, ao analisar as entrevistas, emergem categorias comuns nas falas, quais sejam: a cirurgia como elemento obrigatório; participação na tomada de decisão; o preconceito vivenciado socialmente; o silêncio como estratégia para lidar com a situação; e a não identificação como intersexo. A categoria individual emergiu na análise do entrevistado A: direito ao nome como direito fundamental e objetificação do Paciente em nome da beneficência.

Para melhor ilustração do questionário utilizado nas entrevistas junto às pessoas intersex, optou-se pela disposição das questões e de suas respectivas justificativas, organizadas conforme assuntos, no Apêndice A.

6.3 DAS CATEGORIAS ENCONTRADAS – A ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

A seguir, estão dispostas as análises construídas a partir das respostas e observações captadas ao longo das entrevistas com os profissionais e pareceres, em consonância com a bibliografia selecionada sobre as temáticas aqui trabalhadas.

6.3.1 A Cirurgia como Elemento Obrigatório

Interessante destacar que, nas duas entrevistas, foi relatado que não foi informado sobre a possibilidade não realizar a cirurgia, sendo pontuados pelos médicos o caminho da cirurgia como “solução” para o “problema”.

R: Tiraram desde quando eu nasci... A cirurgia né... Porque minha mãe era da Bahia... Vamos dizer assim, tipo ela não entendia muito sobre o meu caso, então o médico lá em São Paulo, lá em São Paulo... Optaram por tirar... Entendeu? A minha mãe por ser daqui não entendia muito, então eles tiraram. (ENTREVISTADO A).

R: Então não... Não tinha, assim... Incomodava, né? A diferença... E a Doutora Luciana disse que tinha solução e aí depois que fez foi uma maravilha, né? (ENTREVISTADA B).

Como discutido nas seções anteriores, a Revisão do Consenso de 2016 assume que, historicamente, as informações não eram passadas de maneira integral para os pais e responsáveis, o que dificultou a compreensão sobre a situação, bem como a participação ativa no processo⁴²⁸. Saliente-se que, apesar da mudança teórica do paradigma da beneficência para o paradigma da autonomia, ainda será preciso um longo percurso de desconstrução histórica da cultura enraizada do poder médico que supera o conhecimento científico e detém o poder de intervir para o “bem” do paciente.

Na fala dos entrevistados, fica evidenciado o entendimento de sua situação como uma “anormalidade”, “deficiência”, que precisa ser “resolvida” para que seja possível se encaixar no padrão normal.

R: Bom, desde quando eu nasci a minha mãe... Os médicos falaram que eu nasci com uma deficiência... Que... Tipo, de dois sexos, né? Dois sexos... E até hoje eu passo no Hospital das Clínicas... Entendeu? (ENTREVISTADO A).

R: Não. Não vou mentir. Isso foi uma bomba na minha vida. Até hoje eu não consigo lidar, mas temos que viver né? Fazer o quê? (ENTREVISTADO B).

Sobre essa questão, constata-se que o tema da intersexualidade ainda é tratado pela lógica biomédica e que as práticas estão voltadas para a doença e não para a saúde⁴²⁹.

⁴²⁸ LEE (2016), pp. 168.

⁴²⁹ CANGUÇU-CAMPINHO [et al.], (2009), pp. 1146.

Essa cirurgia é entendida pelo Entrevistado A como ato de desrespeito, cujo efeito é a dor e sofrimento que ele vivencia até os dias atuais.

O médico falava: Bota! Dê boneca! Dê boneca que ele vai se acostumar e nunca me acostumei, entende? Na mente dela, porque ela saiu daqui né, do interior da Bahia, não sabia desse lance, dessa doença... Era novo, né? Então, minha mãe, botaram na minha mãe e minha mãe achou que eu era aquilo e pronto, acabou. Meio que fizeram uma lavagem cerebral e eu paguei o pato, entende? Ela era muito nova... (ENTREVISTADO A).

Porém, o “Entrevistado A” destaca em sua fala que a nova cirurgia que será reflexo da sua decisão e que fará com que o seu corpo expresse a sua identidade de gênero: isso significa autoestima, significa realização:

R: Vou fazer uma agora, da mama. Vai ser a primeira aqui na Bahia. Aqui eu não fiz nenhuma ainda.

P1: E aí, quais são as suas expectativas dessa cirurgia?

R: Nem durmo direito, ansioso! Eu estou muito ansioso mesmo, tipo... ele vai marcar para outubro, né? Tipo, porque ele falava: ah, você pode ficar na fila de espera... E eu pedia: oh meu Deus do céu, é a minha vez, não deixa isso acontecer. Até que ele falou: oh, eu vou colocar você no extra, para você fazer todos os exames direitinho, aí dia... No mês de outubro, você vai fazer a cirurgia. Ah, é uma expectativa muito grande...

P1: O que você espera dessa cirurgia?

R: Ah, nascer outra pessoa, né... Assim, ah, tipo, eu vou me soltar mais um pouco, falar a verdade: quando eu for andar, né, quando tem alguém vendo eu vou andar com a mão assim e “pá”, para ninguém perceber... Ainda bem... Minha sorte é que é pouco, é pequeno, imagina se fosse grandão? Misericórdia! Ah vergonha de andar, nossa, meu... Ah, vai ser tipo um alívio, sabe? Eu não vou esconder de ninguém, as pessoas podem me pegar. Eu não deixo nem as pessoas me pegar direito. Não gosto de abraçar, não. Acho que eu não gosto de apego também. Essa personalidade que eu tenho, eu sou muito reservado, entende? Então, vai ser ótimo. Vai ser o segundo passo da minha vida. (ENTREVISTADO A)

A entrevistada B, por sua vez, ao falar sobre a cirurgia feita aos 9 anos, mas que reflete a sua identidade de gênero, nos dias atuais, também entende a cirurgia como garantia da autoestima.

P1: E o que você acha que essa cirurgia representa para você, assim...?

R: Autoestima. Muito bom! Tranquilidade, tudo... Foi a solução, né? (ENTREVISTADA B)

Percebe-se que, mesmo com experiências distintas, o marcador da existência de um corpo que expresse sua identidade de gênero, para os entrevistados, refletem autoestima e felicidade, essa escolha por corpos que reflitam a identidade de gênero pode ser justificada pela necessidade de se encaixar no padrão binário imposto pela sociedade.

Nesse sentido, deve-se ponderar a necessidade de “definir” o gênero⁴³⁰ para ter uma existência validada pela sociedade; é perceptível o controle social rigoroso dos corpos⁴³¹, o que impede a existência de corpos diversos.

Interessante que a concepção de gênero ainda é marcada tão fortemente pela lógica biológica que o entrevistado A “justifica” seu gênero a partir dos órgãos encontrados pelo Raio X. O que remete à dificuldade de desconstruir verdades⁴³² hierarquicamente estabelecidas, assim como as simbologias que marcaram a existência dos corpos, bem como o estudo cujos resultados mostraram que um dos critérios que mães e pais consideram fundamentais para a construção da identidade de gênero é a anatomia genital⁴³³, verdade esta, possivelmente, repassada para os filhos.

R: Eu me acho Homem, entendeu? Um Homem... Olha para mim que você verá, entende? E... Tá, eu nasci com isso, às vezes eu tento entender o porquê dessas coisas, comigo... Não comigo só, mas com as pessoas, porque Deus fez isso... Sei lá, meu, ser esse tipo de gente... Mas eu não posso fazer nada. Eu tento entender que eu sou homem. É claro que eu sou homem e pronto, entendeu? Até eu fiz um raio-x, né, lá nas partes íntimas que eu tenho um testículo, então eu acredito que eles erraram... Eu não tenho ovário de mulher, eu tenho testículo! Então... E aí, onde fica essa questão? Os médicos, mano, pararam... Eu falei: mano, misericórdia... Quando eu fui fazer esse tipo de exame vem um monte, uns cinco... E ficam olhando assim... Ficam pensando... Não sei o que eles pensam, né? Aí cochicha um no outro... E eu falei: mano, o que está acontecendo? (ENTREVISTADO A).

Neste sentido, percebe-se como é forte esta visão da saúde enquanto lógica voltada para a doença e não para o bem estar, bem como a necessidade de se encaixar nos padrões determinados pela sociedade.

R: Olha pra te falar a verdade eu queria nascer de novo assim... Se fosse pra mudar eu nasceria de novo como Diego, perfeitamente... Entendeu? (ENTREVISTADO A)

⁴³⁰ BUTLER, J. **Problemas de gênero**: feminismo e subversão da identidade. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2015.

⁴³¹ FOUCAULT, M. **Herculine Barbin**: o diário de um hermafrodita. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1982.

⁴³² LOURO (2014), pp. 26-8.

⁴³³ HEMESATH, T.P. Disorders of sex development: parental representations of gender identity construction/Anomalias da diferenciação sexual: representações parentais sobre a constituição da identidade de gênero. **Psicologia: Reflexão & Crítica**, , v.26, n.3, p. 583-8, July-Sept, 2013.

6.3.2 Participação na tomada de decisão

A categoria emergiu nas duas entrevistas, porém com experiências distintas: o entrevistado A, em algumas passagens, destaca a importância de garantir voz à pessoa que terá seu corpo impactado por uma intervenção irreversível, destaca que apenas a pessoa que terá seu corpo impactado pode opinar sobre a intervenção.

R: Eu entendo... Eu entendo que eles não poderiam fazer isso comigo, entendeu? Eu acho que o certo... O correto era ter deixado eu crescer, entendeu? E ver o que acontece, porque eu poderia evoluir o pênis, poderia cresce... Essas coisas assim... Entendeu? Então eles tiraram, mas também minha mãe era muito nova, ela teve outro filho dela com (ENTREVISTADO A)

R: Eles acharam que eu era mulher... Sim, tipo, porque eu nasci com uma vagina, mas com um pênis também. Você entendeu? Aí eles acharam melhor cortar... Entendeu? Acharam melhor cortar. (ENTREVISTADO A)

R: Eu acharia melhor esperar.

P1: Você daria esse conselho?

R: Sim, esperar porque eu acho que o ser humano não pode mudar nossa vida. Quem entende da nossa vida somos nós. O nosso, sei lá... Eu sei que eu não sou assim porque eles tiraram sem a minha palavra né... Ainda eu era pequeno, então... A pessoa tem que deixar crescer pra deixar tomar a escolha certa.

A importância da participação do indivíduo Intersex no processo de tomada de decisão é um assunto que está sendo abordado pela literatura da Ciências Sociais⁴³⁴ cada vez com mais força, como foi possível verificar no decorrer do trabalho, inclusive pauta dos movimentos ativistas da causa Intersex⁴³⁵. A participação do indivíduo no processo de tomada de decisão quanto a seu tratamento, principalmente em relação à cirurgia, constitui medida preventiva dos prejuízos causados por uma redesignação sexual posterior ou, o que seria mais grave, pela convivência forçada com um sexo designado sem estabelecimento de identificação⁴³⁶.

⁴³⁴ A título de exemplo: SANTOS; ARAÚJO (2004), como é possível citar no cenário internacional locais como a Califórnia e a Colômbia que já possuem regulamentação específica para postergar a realização do exame e garantir a participação da pessoa no processo de decisão.

⁴³⁵ Pode-se citar: Intersex Society of North America (ISNA) e ILGA-Europe.

⁴³⁶ SANTOS; ARAÚJO (2004).

Destaca-se ainda que, aos 12 anos, já se sentia desconfortável com o sexo que lhe foi designado, ressaltando a necessidade de perceber a criança como parte do processo decisório. Corrobora este entendimento com a defesa da doutrina sobre o discernimento e maturidade de uma criança na medida da sua capacidade⁴³⁷.

P1: É... Você lembra em qual momento da vida, assim, que você percebeu uma diferença em relação ao seu corpo, assim, com quantos anos mais ou menos?

R: Doze, porque eu sempre gostei de mulher, na verdade, né... Nunca... nam, credo... Nunca tive outra atração, nunca, nunca mesmo... Aí, tipo, eu fui percebendo que eu era diferente mesmo... Meu jeito de falar, minha expressão, tá ligado? É um jeito estranho... Jogava bola, né. Eu jogava, não jogo mais... (ENTREVISTADO A).

Conforme já mencionado, o ideal seria esperar e sugere como idade para a criança decidir 12 anos, uma vez que essa idade poderia ser um marco da participação da criança nas decisões que envolvem o seu próprio corpo, em diálogo com a capacidade bioética⁴³⁸, que tem como fundamento o art. 12 do ECA. Essa perspectiva alinha ao direito de autodeterminação da criança denominando de “direito um futuro aberto”⁴³⁹.

P1: Você acha que qual a idade você acha que já pode decidir?

R: Ah, uns doze anos... doze anos já tá bom já, porque doze anos o mundo está se... Está mostrando quem ele é. Está bem claro já, com doze anos.

R: Eu era criança, assim... Não tive a oportunidade de opinar, no caso.

R: Eu entendo como se fosse um erro, porque a gente tem que opinar pelo que a gente quer! Nos meus quinze, doze anos por aí... Eu acho que não é muito certo fazer, na minha opinião, entendeu? Não é muito certo. Mas, é isso, Deus sabe o que faz...

Interessante ressaltar que a fala do entrevistado é carregada da lógica cultural binária: ele entende que decidir é se encaixar em algum dos dois sexo culturalmente estabelecidos.

A Entrevistada B, por sua vez, relata que participou da decisão aos 9 anos, bem como entende que é importante que a pessoa participe do processo de decisão.

Boa tarde! É... Lembro sim. Participamos da decisão. Era o que a gente queria mesmo e acho importante essa participação, sim. (ENTREVISTADA B).

⁴³⁷ WINSLADE (2014).

⁴³⁸ AGUIAR, M. Para além da capacidade: o impacto da vulnerabilidade em matéria de autonomia em questões de saúde. In.: LOTUFO, R.; NANNI, G.E.; MARTINS, F.R. (Coord.). **Temas Relevantes do Direito Civil Contemporâneo: reflexões sobre os 10 anos do Código Civil**. São Paulo: IDP; ATLAS, 2012.

⁴³⁹ GARDNER [et al.] (2018).

R: É... Não... É... A gente estranha né, essa situação, só que a Luciana conversou com a gente direitinho, porque não era algo, assim, extraordinário não, era desenvolvido, né? (ENTREVISTADA B).

É curioso observar que apesar de indicar fazer parte do processo de decisão, a entrevistada B informa que não sabia que a cirurgia era facultativa, assim como, destaca que a médica disse tinha uma “solução” para o problema, como foi transcrito e discutido no tópico 6.3.1. Ao analisar a entrevista em sua integralidade, percebe-se que a entrevistada B entende como participação o fato de ter sido explicado o procedimento que seria realizado, pois como a mesma indica que não sabia que a cirurgia era facultativa, não é possível dizer que ocorreu uma participação ativa no processo de decisão.

Dessa análise, compreende-se a importância de garantir informação às pessoas intersex, para que, desta forma, elas possam se sentir empoderadas, e só assim possam iniciar a construção da decisão, sob pena de ser uma decisão que não reflita a real vontade da pessoa, não podendo falar em respeito à opinião e participação⁴⁴⁰. Nesse sentido, a bioética da proteção emerge como lastro teórico necessário para propiciar condições objetivas para o empoderamento daqueles sujeitos que não podem exercer de fato suas capacidades, bem como garantir proteção positiva o exercício da autonomia pessoal⁴⁴¹.

6.3.3 O preconceito Vivenciado

Mesmo partindo de experiências sociais distintas, uma vez que a entrevistada B carrega consigo um estereótipo chancelado socialmente (ser branca, loira, do cabelo liso), fato este reconhecido pela própria, nas duas narrativas, aparecem situações em que sofreram discriminação no âmbito escolar.

Você sabe que o bicho pegou, porque eu tenho aparência de homem e aí, tipo, as pessoas falavam “ah, macho e fêmea”... E eu tipo “meu filho, se toca”... Foram as barreiras do colégio, entendeu? Foi no colégio... e...é difícil, mas agora estou... sabe, me adaptando mais comigo mesmo. (ENTREVISTADO A).

⁴⁴⁰ MARTINS, R. Responsabilidade parentais no século XXI: a tensão entre o direito de participação da criança e a função educativa dos pais. In: PEREIRA, T.S.; OLIVEIRA, G. (Coord.) **Cuidado e Vulnerabilidade**. São Paulo: Atlas, 2009, p. 76-95.

⁴⁴¹ Ibid., pp. 386.

R: Ah no colégio lembra que eu te falei? Tipo... Eu com a aparência de homem assim, tipo me chamavam de “macho e fêmea” no colégio... Por isso que eu parei de estudar também né, na quinta série, fui só até a quinta série né, como eu te falei, então eu parei de estudar e pelo meu nome também, então quando faziam a chamada lá... entendeu? eu meio que, né? Ai, tipo, as pessoas olhavam assim, sabe? E tipo... isso me matava, “brother”, me matava mesmo... ai eu falei “tenho que tomar um rumo na minha vida, tenho que mudar alguma coisa” ai foi quando eu comecei o processo de mudança de nome, entendeu? (ENTREVISTADO A)

Relatos de situações de preconceito, infelizmente, não é novidade quando tem da Intersexualidade, inclusive Escritório de Assuntos Públicos dos EUA⁴⁴², em declaração no dia do Reconhecimento da Consciência Intersex, em 26 de outubro de 2016, reconheceram que as pessoas intersex enfrentam violência, discriminação, assédio e perseguição devido às suas características sexuais.

R: Para ser forte! Esse negócio não é bom, não. Né bom não, passar por isso é chato. Tem que ser uma família com a mente aberta. Fé em Deus e dá força para o filho, ou para a filha, né? Porque é força, né fácil não, é complicado... Às vezes minha mãe... Às vezes alguém para minha mãe e fala piada sobre mim... Essa semana mesmo, uma menina, uma mulher, assim, senhora já, perguntou para o meu pai “como está aquela menina lá que falou que virou menino?”. Imagina a situação do meu pai, né... Aí, então, tem que ser, mano... Tem que ser forte mesmo, viu? Tem que ter Deus na vida, se não... (ENTREVISTADO A)

De fato, o entrevistado A narra mais momentos de preconceito do que a entrevistada B, porém, ambos terem sofrido preconceito reforça a necessidade de preocupação com o tema da intersexualidade, que, ainda quando se encaixa no protocolo de forma “ideal”, traz dor e sofrimento, diante de uma sociedade que, aparentemente, por falta de informação, não garante inclusão à diversidade.

R: Aconteceu um caso que minha mãe conversou com uma amiga dela sobre isso e a amiga dela conversou com a nora, a ex-esposa do filho dela, e ela foi e comentou na escola, teve o maior zun-zun-zun, só que foi depois que a gente fez a cirurgia.

R: Aí a Diretora chamou, deu suspensão, falou para o porteiro relatar isso porque a gente era muito... Sempre foi alunas de destaque da escola, todo mundo...

R: Aí isso causava inveja, né? Nas pessoas lá.

R: Aí ela queria, tipo assim, atender a gente porque a gente era muito bem vista, tipo assim, tanto o nosso físico, né? Todo mundo... Cabelo liso, não sei o que... Isso aí chamava a atenção e o estudo porque a gente não era só... E é também o nosso jeito pessoal, a gente estava ali, prestativa... E isso incomodava essas meninas, aí ela foi, conversou, aí pronto, aí...

R: É, falando que a gente era hermafrodita e tal... Entendeu? (ENTREVISTADA B).

⁴⁴²In Recognition of Intersex Awareness Day, U.S. Bureau of Public Affairs. Disponível em: <<http://www.state.gov/r/pa/prs/ps/2016/10/263578.htm>> Acesso em: 1º mar. 2017.

Os diplomas legais chancelaram o direito a não discriminação, dentre eles, a CF, a CDC, o ECA, porém urge a necessidade de política pública de informação sobre o tema para garantir que este direito seja efetiva preventivamente.

6.3.4 Silêncio como estratégia

O silêncio emergiu nas entrevistas tanto como estratégia destacada pelos profissionais, chancelada pelos familiares e pelas próprias pessoas intersex, tema este já evidenciado pela literatura^{443 444}. Apesar de cumprir com o protocolo dentro do "ideal", a entrevistada B entende que o silêncio é a melhor estratégia para lidar com a situação, inclusive não contando para o marido; negando o fato para as demais pessoas ao seu redor.

R: A gente ficou assim... É, deixa eu fechar aqui, porque os vizinhos ficam todos aqui na porta... Todos curiosos (risos). (ENTREVISTADO B).

P1: Entendi. Mas e aí você conversa com o seu marido sobre isso ou ele não sabe?

R: Não...

P1: Ele não sabe, né?

R: É. (ENTREVISTADO B).

Nesse mesmo sentido, o Entrevistado A, ao relatar a dificuldade de falar sobre a intersexualidade, indica que prefere deixar o "passado no passado".

É porque eu não sei tocar no assunto... Me magoava... Sofria com transtorno bipolar... Essas coisas assim... Então eu, tipo, digo que meu passado é um passado muito chato, né. (ENTREVISTADO A).

R: Como Diego está ótimo. Está cem por cento. Não, tipo... Ninguém percebe, se eu não falar, fio...

P1: E você costuma falar?

R: Claro que não! A minha vida pertence a mim, não a eles... Não falando mal, apenas... (ENTREVISTADO A).

⁴⁴³ SUESS (2014), pp. 132.

⁴⁴⁴ LIMA [et al.], (2015).

Interessante destacar que, nas narrativas, o silêncio emergiu como uma estratégia, inclusive trazida pelos profissionais da equipe de saúde.

R: Aí ela falou: Você não precisa nem comentar com ninguém, nem nada porque o nosso... Eu fiquei preocupada foi quando fosse perder, né? A virgindade. (ENTREVISTADO B)

A garantia do direito ao esquecimento é matéria já debatida pela doutrina e inclusive chancelada pela jurisprudência⁴⁴⁵, mas o que se pretende destacar nesta categoria não é a necessidade de contar sobre a intersexualidade, mas o motivo pelo qual se escolhe o caminho do silêncio e quais os impactos na vida da pessoa, pois outros fatores são despertados para garanti-lo, podendo ser visto como vergonha, medo etc.

R: Eu acho que a minha mãe não deveria conversar com ninguém! Minha mãe conversa demais com as pessoas, acho que não tem necessidade... As pessoas não vão te ajudar, as pessoas não vão resolver nada e outra é que o ser humano só quer criticar, né? Quando é para elogiar... Tá difícil! Mas, se você faz uma coisa erra, tem alguma coisa, aí tem várias pessoas para nos criticar, apontar... Você sabe, né? Porque você não escolheu, não é? Acho que minha mãe foi muito imatura, eu acho que foi até por falta de instrução, né? Ela não teve ninguém para orientar, então, tipo assim, a amiga da minha tia pode dar algum conselho: oh, não converse, converse só com a sua família e com as pessoas que vão te ajudar, etc... Eu acho que ela falhou nisso daí, a minha mãe. Ela até se arrependeu depois, mas já era tarde. A gente que ficou orientando ela a fazer as coisas, porque ela não é muito certa do juízo não. (ENTREVISTADO B).

R: Eu não sei, acredito que sim, porque ela conversa tudo. Eu acredito que tem coisas que... Você não está mentindo, você não precisa conversar, não vai mudar nada até porque você não sabe se vai ficar com ele para o resto da vida, aí termina, aí espalha... Conversa com todo mundo, não sei, né? Não mando no coração de ninguém. Eu acho que não tem necessidade... Se fosse interferir em alguma coisa, tudo bem, mas fora isso, eu acho que não tem necessidade. (ENTREVISTADO B)

A Revisão do Consenso de Chicago⁴⁴⁶ aponta dentre as dificuldades vivenciadas pelas pessoas intersex, que, dentre os motivos, pode-se citar: medo da desvalorização, impacto negativo do corpo, isolamento social, não direito a relacionamentos, preocupações com relações heterossexuais, dificuldades de comunicação, estes elementos podem justificar a opção pelo silêncio como estratégia.

⁴⁴⁵ NAVES, B.T.O; SÁ, M.F.F. **Direitos da Personalidade**. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2017.

⁴⁴⁶ LEE [et al.] (2016), pp. 168.

6.3.5 Não identificação com o termo intersexo

Os dois entrevistados destacam que não reconhecem o termo intersexualidade, não se identificando como tal. Eles entendem que o termo traria um peso e um estigma e que preferem se distanciar.

R: Cara... a minha opinião eu não gosto sabe, se fosse pra mim nascer de novo... Se eu fosse pedir alguma coisa pra Deus eu pediria “Deus, me faça perfeito”... Porque isso pra mim... Pra mim ou seja lá pra quem for não é uma coisa boa... não é (ENTREVISTADO A).

R: Não, não... Eu sou o Diego, pronto e acabou. É um termo que eu não uso no meu vocabulário. Eu não me acho dois, eu sou só um, entendeu? (ENTREVISTADO A).

A entrevistada B indica que nunca ouviu falar sobre o termo.

P1: Entendi. Você conhece o termo “intersexualidade”?

R: Não...

P1: Nunca ouviu falar?

R: Possa ser que o pessoal tenha comentado antes lá, né? Mas eu não guardei, assim, na memória, não me recordo não. (ENTREVISTADO B).

Para além das críticas médicas⁴⁴⁷ sobre o termo, que traria uma sensação de sexo intermediário – como dito, esta tese não entende como o melhor termo, mas adota-o, pois entende que ADS e DDS reforçam o estigma vivenciado por estas pessoas, e, por ser *intersexo*, o termo que hoje é o adotado pelos ativistas.

Essa não identificação pode ser justificada pelo fato de que é muito recente essa discussão da intersexualidade, para além da lógica biomédica, ainda mais recente no Brasil. Assim, essas pessoas foram direcionadas para um lógica completamente biomédica, não se questionando sobre a possibilidade de garantia da aceitação do seu corpo do jeito que ele é.

⁴⁴⁷ DAMIANI, D.; GUERRA-JÚNIOR, G. As novas definições e classificações dos estados intersexuais: o que o Consenso de Chicago contribui para o estado da arte? **Arq Bras Endocrinol Metab**, São Paulo, v. 51, n. 6, Aug., 2007.

6.3.6 Direito ao nome como direito fundamental

A garantia do direito a um nome que expresse sua identidade de gênero emerge como fato preponderante para a vida em sociedade, um marco para que o entrevistado pudesse encontrar um novo caminho para a sua vida.

P1: O que você espera dessa cirurgia?

R: Ah, nascer outra pessoa, né... [...] Vai ser o segundo passo da minha vida.

P1: O primeiro foi qual?

R: O nome. Agora é o segundo. Cada expectativa é o que me livra de uma espera.

Apesar de não ser o foco deste trabalho, a discussão sobre o direito ao nome, sem qualquer intenção de esgotá-lo, mas diante da sua importância por se tratar de um direito da personalidade que é um direito fundamental, é importante lembrar que o nome é a primeira grande chancela do indivíduo na sociedade⁴⁴⁸. Como indica o entrevistado, o nome é que está exposto, é o que aparece para as pessoas, o nome é o elemento identificador da essência, ainda que superficial, da pessoa.

P1: Você acha que essa sua característica física ela atrapalha ou interfere de alguma forma na sua vida?

R: Olha... Não. Agora, não. Mas quando eu tinha o outro nome, misericórdia... Nossa... Pessoal olhava assim pra mim e dizia “não, véi...” tipo, elas achavam até que eu era uma travesti (risos) Sai fora (risos). Está repreendido, né: tipo, nada contra, viu? Quem é... Mas... Tipo, meu nome interferia muito... Agora... De boa, sabe? Eu era, tipo, muito privado na época, sabe? Naquela época eu tinha um outro nome que eu não vou falar... Entendeu? (ENTREVISTADO A)

Interessante observar que apesar do entrevistado ressaltar a importância do nome para a consolidação do encontro com o seu “verdadeiro eu”:

Ah, sei lá, meu, quando você é uma coisa não tem como esconder, cara. Sabe? Vem lá de dentro.

⁴⁴⁸ BORGES, R.C.B. **Direitos de personalidade e autonomia privada**. 2.ed. rev. São Paulo: Saraiva, 2007(Col. Prof. Agostinho Alvim/coordenação Renan Lotufo).

A escolha do nome foi feita por sua mãe, momento em que ele destaca como essencial para cristalizar sua decisão:

Nossa, sobre a mudança de nome foi até uma coisa meio estranha assim, porque foi meio rápido, sabe? Do nada, assim. Eu fui morar no bairro... Eu moro aqui na Bahia agora né? E lá... Sei lá, é um bairro perigoso (risos) então minha mãe... Sei lá, eu comecei a vestir roupa de homem assim e do nada minha mãe falou assim: “você vai se chamar Diego.” pra todo mundo aqui... Aí tudo bem, tipo... Tranquilo. Falei “Oh, legal”. Minha mãe já sabia já, sabe? Sabia de tudo... Aí já vesti a roupa e tudo certinho... Ai eu falei “mãe eu quero correr atrás do meu sonho” – falei pra ela. Ai minha mãe: “você tem certeza que quer isso?” eu falei que “sim, eu quero”. “Ah então fala com a médica aqui de Salvador e fala que você quer mudar de novo, corre atrás desse objetivo seu”. Aí então passei pela Ana Carolina, acho que foi três anos ou quatro anos, na psicóloga. Aí pra mudar, aí veio o processo do... do advogado, né?

O processo, já referido na seção 2, demorou mais de 3 anos. Na audiência, a juíza perguntou sobre a orientação sexual do entrevistado, quando a discussão era acerca de identidade de gênero. Enquanto advogada na audiência, esta autora quis intervir para impedir perguntas abusivas, mas o entrevistado respondia às perguntas com esperança, contando detalhes da sua orientação sexual. Parecia entender que seria necessário “convencer” a juíza a permitir que ele fosse quem ele é. Esta percepção foi confirmada quando o entrevistado disse que a audiência foi tranquila e sem qualquer constrangimento.

P1: E sobre o processo em si, como foi? Você foi pras audiências, você conseguiu contar sua história, você se sentiu invadido, como foi?

R: Não, na verdade quem contou a minha história foi a advogada mesmo, né? Que estava me representando, a advogada. A juíza só me fez umas perguntinhas só, mas nem lembro... A juíza... Eu não lembro, mas quem me representou mais foi a advogada, eu nem respondi muito em termo dela, pra juíza... Não.

P1: Entendi. Você não se sentiu invadido de forma nenhuma?

R: Não, nem um pingão.

No Brasil, a discussão da indicação do sexo na certidão de nascimento ainda esbarra em duas grandes questões: aposentadoria e alistamento militar. Em um primeiro momento é importante ressaltar que estas sugestões legislativas não trariam qualquer impedimento para tais temas já que a “definição” ou “retificação” ocorreria até os 18 anos de idade, momento em que ocorre o alistamento militar e inicia a contribuição previdenciária.

É importante questionar a necessidade da adequação binária e buscar garantir direitos fundamentais mínimos, sem que haja imposição de convenções sociais de gênero. Este

trabalho reconhece que a sociedade brasileira ainda precisa direcionar-se para uma discussão social mais vanguardista para conseguir a garantia de uma vida não-binária.

6.3.7 Objetificação do Paciente em nome da beneficência

A bioética partiu do paradigma da beneficência para o paradigma da autonomia, garantindo o protagonismo do paciente diante da tomada de decisões que impactam em suas vidas, porém, na prática, as condutas ainda privilegiam a lógica da beneficência, não entendendo aquele sujeito como elemento principal do processo, que precisa das informações necessárias para tomar a decisão como garante a bioética da proteção.

R: Quando for médico... Doutor bom, explica. Mas tem uns que não. Aí para... Um monte de gente lá e aí teve uma lá que falou: nossa, mas você... O seu problema é muito delicado - Uma médica falou pra mim, entende? Aí disse: você é especial! Eu falei: hum, tá. Obrigado... Só.

Destacando, ainda, que, após anos de lutas para a garantia de princípios éticos para pesquisa com pessoas, depois de tantas legislações e tratados internacionais, ainda é possível descrever cenas de desrespeito com o paciente, sendo alvo da curiosidade da equipe de saúde, sem o consentimento do mesmo, sem pensar no respeito à intimidade.

R: Mas enche a sala quando eu vou fazer esse tipo de exame.

P1: E como é que você se sente com isso de encher a sala? Você já perguntou para eles se eles se, de repente, podiam não chamar tantos assim?

R: Não sei, eles não falam muito. Eles não falam e, tipo, eles para explicar para mim tem que ser bem explicado, né, porque eu sou meio lerdo... Então eu tenho que estudar sobre mim também, entendeu? Mas aí tem um tanto de gente e aí as pessoas perguntam se a minha mãe tem parentesco com o meu pai, né, aí eu falo que tem, que são primos segundo - se eu não me engano. E aí é, tipo... Só me olham assim e falam que eu tenho testículo. Aí “você tem testículo...”, tanto que eu perguntei né, aí: “você tem testículo, você não tem ovário feminino”, entendeu? Aí eles me perguntam se eu vou reconstruir de novo, o pênis... Eles ficam perguntando e eu falei: olha, é o meu propósito, entendeu? Aí ele: não, mas você vai conseguir, vai dar tudo certo. Entendeu? É isso.

P1: E como é que você se sente com isso deles ficarem te olhando e perguntando um monte de coisa?

R: Eu fico apreensivo. Eles não fala nada...

P1: Entendi.

R: Até que... Pô, o que eu penso? Eu não sei, peço para Deus me dar uma guia, porque eu não sei... Eu não sei nada sobre o meu corpo, o que está lá dentro, eu não faço ideia do que eu tenho. Entende? Eu sei o que está aqui fora, agora lá dentro, não. Só eles para me falar...

O paciente, tendo assimilado a lógica cultural que consolida o saber médico, e, por isso, naturalmente, aceita o que lhe é imposto, pois acredita que precisa se submeter ao que a equipe determinar, já que os profissionais detém o conhecimento técnico, e só eles poderão ajudar no seu caso. As pessoas com mais vulnerabilidade econômica, que acessam os equipamentos de saúde públicos, na maioria das vezes, sentem-se tão agradecidos por “conseguirem” o tratamento, introjetam o dever de se submeter a esses tipos de desrespeitos, bem como a qualquer pesquisa que esteja sendo feito.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A argumentação trazida ao longo da tese demonstrou que o protocolo biomédico de designação sexual não garante o protagonismo da pessoa intersex no momento que entende pela importância da cirurgia como melhor estratégia para a “normalização” dos corpos. Para viabilizar o protagonismo dessa pessoa, é necessário postergar a realização da cirurgia nos casos que não são indispensáveis para a saúde da criança, considerando que é um ato irreversível, porém, adiável.

Considera-se a capacidade bioética, aos 12 anos, como marco para iniciar a construção da decisão sobre a cirurgia, e a bioética da proteção surge como base teórica que garante o empoderamento do sujeito para posteriormente decidir, inclusive, sendo possível decidir não realizar a cirurgia. Assim, esta conclusão foi desenvolvida a partir das seguintes reflexões a seguir destacadas.

A intersexualidade é uma expressão biológica de corpos que se apresentam diversos da lógica biomédica historicamente chancelada que separa o corpo como sendo feminino e masculino, assim, as pessoas intersex desafiam a binaridade imposta culturalmente. Esses sujeitos precisam realizar exames, utilizar medicamentos, durante toda a sua existência e ainda vivenciam preconceitos por toda a sociedade. O “tipo” mais comum e que causa mais discussões é a Hiperplasia Adrenal Congênita (HAC) que tem como expressão a ambiguidade genitália e que hoje já pode ser detectada no teste do pezinho.

A Resolução 1664/2003 do CFM determina que a intersexualidade é caso de urgência médica e social, sendo necessário equipe multidisciplinar, bem como realização de exames para que seja possível a definição do sexo biológico, que deve ser fruto da discussão da equipe de saúde com a participação da família e sempre que possível participação da pessoa Intersex. Destaca a resolução que a definição se justifica também para diminuir a angústia vivenciada pelos pais e responsáveis, bem como pela ausência de estudos que demonstrem o que ocorreu com a pessoa que não realizou a cirurgia de definição.

O Consenso de Chicago de 2006, que alterou o termo intersexo para ADS ou DDS, incluiu a importância dos profissionais de psicologia e de serviço social, mas com o fundamento de que esses são importantes para a melhor adequação daquelas pessoas. Esse Consenso ainda sugere que as crianças nascidas com HAC, 46, XX, devem ser definidas para o sexo biológico feminino, com o fundamento de que, esteticamente e funcionalmente, ficarão

mais “adequadas”, bem como existem estudos que indicam que estas pessoas ficam mais “estabilizadas” no gênero feminino.

O supracitado Consenso foi revisado em 2016, sendo reconhecido que o termo ADS não teve adesão dos pacientes; que o Grupo de Apoio é fundamental para o empoderamento das pessoas intersex, a partir do encontro com outras pessoas que vivenciam a mesma situação, destacando que a equipe precisa ser transdisciplinar e não multidisciplinar. A revisão reconhece ser uma preocupação a cirurgia realizada inadequadamente, porém continua indicando que pessoas HAC, 46, XX devam ser designadas para o sexo feminino.

Percebe-se que esses protocolos mantêm uma lógica binária/ heteronormativa que não privilegia a participação do paciente, mantendo a tradição do Poder Médico que possui como princípio hierarquicamente superior a beneficência.

A garantia da participação no processo de decisão ganha destaque quando se trata de uma criança ou adolescente. Historicamente, a criança foi entendida como objeto de tutela e, apenas com a Convenção sobre os Direitos da Criança, que ela se tornou sujeito de direito. Essa Convenção garantiu os princípios da proteção integral e dos melhores interesses, bem como garantiu que suas opiniões fossem respeitadas. O Estatuto da Criança e do Adolescente incorporou essas diretrizes ao ordenamento brasileiro.

Ocorre que, apesar de a legislação garantir o respeito à opinião, quando se discute a aplicabilidade desse conceito, esbarra-se no Poder Familiar, já que, para o nosso ordenamento, até 16 anos, será absolutamente incapaz, por isso representando e dos 16 aos 18 anos, relativamente incapaz, devendo ser assistido. Frise-se que o limite do Poder Familiar é o melhor interesse da criança e urge a necessidade de relativizar a noção de que os pais e responsáveis sabem o que é melhor para os filhos.

Destaque-se que o Código Civil foi pensado por uma base patrimonialista, desprivilegiando as discussões de cunho existencial, a prova disso temos as alterações de 2015 realizadas pelo Estatuto da Pessoa com deficiência que, dentre outras alterações, garantiu àquelas pessoas seus direitos existenciais, que seriam negligenciados diante da interpretação literal do Código.

Nesse contexto, emerge a importância da bioética que avançou na discussão sobre a garantia de direitos existências, flexibilizando a discussão sobre a capacidade das crianças e adolescentes, trazendo conceitos como capacidade bioética, que seria a capacidade de decidir sobre questões de saúde aos 12 anos, tendo como base o ECA que determina que a criança a partir dos 12 anos precisa ter sua opinião respeitada. Além disso, considera-se a teoria do

menor maduro que garante a participação da criança ou adolescente desde que demonstre ter discernimento e maturidade.

Garantir a concretização do conceito de discernimento e maturidade é um desafio que ultrapassa a discussão etária, considerando que para muitas decisões de saúde poderia uma pessoa, mesmo maior de 18 anos, naquele momento não ter discernimento suficiente para decidir sobre a sua situação. Assim, visando resolver as questões em que não é possível garantir o discernimento e maturidade daquela pessoa, optou-se pelos seguintes critérios para a decisão: irreversibilidade ou reversibilidade e adiabilidade ou inadiabilidade.

Nesse cenário, a bioética da proteção emerge como corrente necessária para garantir o empoderamento dos indivíduos particularmente vulneráveis como o caso da criança intersex, evitando danos irreversíveis, ao se comprometer com o apoio para o desenvolvimento e maturidade destas pessoas. Entendendo que a vulnerabilidade é uma condição associada à autonomia, acredita-se na importância e necessidade da bioética da proteção nos conflitos éticos sobre crianças intersex para evitar decisões paternalistas e proporcionar a garantia da autonomia, ainda que seja no intuito de postergar a decisão para o momento em que seja possível cumprir este princípio.

Entrevistaram-se duas pessoas intersex que estão cadastradas no ambulatório de genética do HUPES, maiores de 18 anos, diagnosticadas com HAC, sendo que uma a identidade de gênero se alinha ao sexo que foi designado ao nascimento, e a outra que a identidade de gênero não se alinha ao sexo designado ao nascimento.

Interessante perceber que, mesmo com experiências tão diversas, emergiram nas entrevistas categorias comuns, quais sejam: a cirurgia como elemento obrigatório; participação na tomada de decisão; o preconceito vivenciado socialmente; o silêncio como estratégia para lidar com a situação e a não identificação como intersexo. A partir da análise das categorias, já é possível perceber que a decisão pela cirurgia não é uma garantia de que a angústia e o sofrimento serão minimizados, como sugere os protocolos biomédicos, ainda que a identidade de gênero se alinhe com o sexo designado ao nascimento.

Foi possível identificar duas categorias apenas na análise da entrevista do “entrevistado A”, quais sejam: direito ao nome como direito fundamental e objetificação do Paciente em nome da beneficência. Nesse ponto, retoma-se a urgente necessidade de adequação legislativa para garantir a inclusão da diversidade humana, descartando a lógica binária, já que o direito ao nome é um direito fundamental mínimo. Assim como a relação hierárquica que ainda existe entre o paciente e o médico que justifica em nome da possível beneficência a submissão do paciente a situações de violação do corpo e da intimidade.

Em vista de um número cada vez maior de empecilhos e questões que circundam a intersexualidade, urgem práticas e posições de organizações de direitos humanos acerca dos direitos das crianças à autodeterminação, sendo de fundamental apoio iniciativas governamentais que demonstrem a importância de uma estrutura para a colaboração eficaz entre grupos terapêuticos, clínicos e outras partes interessadas.

Este trabalho reconhece a complexidade do tema e a necessidade de analisar o caso concreto, por isso a importância de postergar cirurgias irreversíveis em crianças, quando não essenciais para a garantia à vida. Postergando como marco inicial para a construção da decisão a maioria bioética, que seria aos 12 anos, para que elas possam ser protagonistas da decisão sobre realizar a cirurgia de designação sexual ou mesmo não realizar a cirurgia.

Para tanto, sugere-se algumas questões basilares que devem ser utilizadas pela equipe de saúde e a família diante do nascimento da criança intersex: 1- Foi passada informação suficiente para os responsáveis sobre a situação da criança? A criança tem discernimento para receber informações sobre a sua situação? Qual seria a melhor forma para abordar o tema com essa criança? A cirurgia é facultativa ou é necessária para garantia da saúde da criança?

Se a cirurgia for facultativa, entende-se pela garantia do melhor interesse da criança, que este trabalho acredita como sendo postergar a cirurgia para que a pessoa possa decidir sobre o seu próprio corpo.

REFERÊNCIAS

- AGUIAR, M. A proteção do direito à diferença como conteúdo do princípio da dignidade humana: a desigualdade em razão da orientação sexual. In: ALENCAR, R. A. R. C. (Org.). **Direitos fundamentais na constituição de 1988**, Estudos comemorativos aos seus vinte anos. Porto Alegre: Nubia Fabris editora, 2008.
- _____. Respeito à autonomia do direito civil à bioética. In: DIDIER JR. F.; EHRHARDT JR, M. **Revisitando a teoria do fato jurídico**. Homenagem a Marcos Bernardes de Mello. São Paulo: Saraiva, 2010.
- _____. Para além da capacidade: o impacto da vulnerabilidade em matéria de autonomia em questões de saúde. In.: LOTUFO, R.; NANNI, G.E.; MARTINS, F.R. (Coord.). **Temas Relevantes do Direito Civil Contemporâneo**: reflexões sobre os 10 anos do Código Civil. São Paulo: IDP; ATLAS. 2012.
- _____. Modelos de Autonomia e sua (In)Compatibilidade com Sistema de Capacidade Civil No Ordenamento Positivo Brasileiro: Reflexões sobre a Resolução 1995/2012 do Conselho Federal de Medicina. In: CONPEDI; UNICURITIBA. (Org.). **Modelos de autonomia e sua (in)compatibilidade com o sistema de capacidade civil no ordenamento positivo brasileiro**: reflexões sobre a Resolução 1995/2012 do Conselho Federal de Medicina. 1ed. Florianópolis: FUNJAB, 2013, p. 208-222.
- AGUIAR, M.; BARBOZA, A.S. Autonomia bioética de crianças e adolescentes e o processo de assentimento livre e esclarecido. **RBDA**, SALVADOR, v.12, n. 2, Mai - Ago 2017, p. 17 - 42.
- ALBAN, C. E. O. A Reificação nos Discursos e Práticas Biomédicas em intersexos: a violação de direitos e a luta pela despatologização. 2018. 147 f. **Dissertação (Mestrado em Direito)**, Instituição de Ensino: Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo.
- AMARAL-JÚNIOR, A. A proteção internacional dos direitos humanos. **Revista de Informação legislativa**. Brasília, ano 39, nº 155, jul./set., 2002.
- ARAN, M.; PEIXOTO JR, C.A. Vulnerabilidade e vida nua: bioética e biopolítica na atualidade. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, n.5 p. 849-857, 2007. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S00349102007000500020&script=sci_abstract&tlng=pt>Acesso em: 10 jul. 2014.
- ARAÚJO, A. F. M. **Fundamentos de antropologia bioética**. São Paulo: Annablume, 2004.
- ARIÈS, P. **História Social da Criança e da Família**. 2. ed. v. 5. São Paulo: Guanabara, 1981.
- AYRES, J.R.C. M. “Uma concepção hermenêutica de saúde”. **Physis**, v. 17, n. 1, Rio de Janeiro, 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312007000100004&lng=pt&nrm=iso>Acesso em: 28 out. 2014

AZEVEDO, T.; MARTINS, T.; LEMOS, M.C.; RODRIGUES, F. Hiperplasia congênita da suprarrenal não clássica – aspetos relevantes para a prática clínica. **Revista Portuguesa de Endocrinologia, Diabetes e Metabolismo**.v. 9, p. 59-64, 2014.

BARBOZA, H. H. Disposições do próprio corpo em face da bioética: o caso dos transexuais. In: GOZZO, D.; LIGEIRA, W.R. (Org.). **Bioética e direitos fundamentais**. São Paulo: Saraiva, 2012.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BEAUCHAMP, T.L.; CHILDRESS, J. F. **Principals of Biomedical Ethics**. 4. Ed. New York: Oxford University, 1994.

BEAUCHAMP, T.L.; CHILDRESS, J.F. **Princípios de ética biomédica**. Trad. Luciana Pudenzi. São Paulo: Loyola, 2002.

BELLOONI, M.L. Infância, Mídias e educação: Revisitando o conceito de socialização. **Perspectiva**. Florianópolis, v.25, n.1, jan./ jun., 2007, p.41-56. Disponível em: <<http://perspectiva.ufsc.br>> Acesso em: 18 jun. 2019.

BENTO, B. **A reinvenção do corpo**. Sexualidade e gênero na experiência transexual. Rio de Janeiro: Garmond, 2006.

BOBBIO, N. **A era dos direitos**. Trad. Carlos Nelson Coutinho. 7 reimp. Nova Ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

BOHRNSTEDT, G.W. [et al.] Adult Perspectives on Children's Autonomy,(academic oup) - **The Public Opinion Quarterly**, v. 45, n.4, 1981, p. 443-62.

BORGES, R.C.B. **Direitos de personalidade e autonomia privada**. 2.ed. rev. São Paulo: Saraiva, 2007(Col. Prof. Agostinho Alvim/coordenação Renan Lotufo).

_____. Conexões entre direito de personalidade e bioética. In: GOZZO, D.; LIGEIRA, W.R. (Org.). **Bioética e direitos fundamentais**. São Paulo: Saraiva, 2012.

BORGES, R.C.B; SOUZA, A.S.L.; LIMA, L.M.S. A Autonomia da Criança Intersexual: Crítica à Teoria Jurídica das Incapacidades. **Joçaba**, v. 17, n. 3, p. 933-956, set./dez. 2016. Disponível em: <<https://pdfs.semanticscholar.org/6b30/bc713c009188488871a730c0f9868be8bb3f.pdf>> Acesso em: 26 jun. 2019.

BOURDIEU, P. **A dominação masculina**. 11 ed Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2012.

BRANCO, F. D. **Corpos Intersexo: Borrando Fronteiras da Norma Binária**. 2018. 142 f. **Dissertação (Mestrado)** em Educação em Ciências Química da Vida e Saúde (UFSM - FURG), Instituição de Ensino: Universidade Federal do Rio Grande, Porto Alegre.

BRASIL. Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**,

Brasília, DF, 16 jul. 1990. Disponível em:

<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm#art266>. Acesso em: 16 jun. 2019.

_____. Código Civil (2002). Código civil brasileiro e legislação correlata. – 2. ed. – Brasília: Senado Federal, Subsecretaria de Edições Técnicas, 2008.

_____. **Manual de Instruções para o preenchimento da Declaração de Nascido Vivo.** Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise de Situação de Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

_____. **Lei nº 12.662, 5 de junho de 2012.** Assegura validade nacional à Declaração de Nascido Vivo - DNV, regula sua expedição, altera a Lei nº 6.015, de 31 de dezembro de 1973, e dá outras providências. - Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2012/Lei/L12662.htm> Acesso em: 20 out. 2019.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.829, de 14 de dezembro de 2012. **Inclui a Fase IV no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN)**, instituído pela Portaria nº 822/GM/MS, de 6 de junho de 2001. [Internet]. 2012 dez. 14. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt2829_14_12_2012.html> Acesso em: 02 dez. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 62, de 28 de janeiro de 2014. **Habilita o estado da Bahia na Fase IV de implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal** [Internet]. 2014 jan. 28. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0062_28_01_2014.html> Acesso em: 02 dez. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Triagem neonatal: hiperplasia adrenal congênita.** Brasília: Ministério da Saúde; 2015a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. **Transexualidade e travestilidade na saúde** / Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa, Departamento de Apoio à Gestão Participativa. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Triagem neonatal biológica: manual técnico.** Brasília: Ministério da Saúde; 2016.

_____. **Projeto de Lei do Senado nº 134, de 2018**, autoria da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa, conhecido como Estatuto da Diversidade Sexual e de Gênero. Disponível em: <<https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=7651096&ts=1567530304171&disposition=inline>> Acesso em: out. 2019.

BRITO, P. J. A. Sexualidade como Direito de Personalidade três planos de manifestação. **Cad. ESM-PA**, Belém, v. 5, n. 8, mai., 2012, p. 16-40.

BUESO, L.D. La garantía de La autonomía del paciente. **Revista de Bioética y Derecho**. N.24, mai., 2012, p.33-44.

BUTLER, J. **El género en disputa: El feminismo y la subversión de la identidad**. Barcelona, Buenos Aires, Mexico: Paidós, 2007.

_____. **Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2015.

CABRAL, M. Pensar la intersexualidad, hoy Dedicado a Mario Perelstein. In: MAFFIA, D. (Org.). **“Sexualidades Migrantes, Género y Transgénero”**. Editorial Feminaria: Buenos Aires, Argentina, p. 117-126, 2003.

CANADIAN PEDIATRIC SOCIETY. Treatment decisions regarding infants, children and adolescents. **Paediatrics and Child Health**, v. 9, p. 99–103, 2004.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Trad. Maria Thereza Redig de C. Barrocas e Luiz Octávio FB Leite. 5 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002.

CANGUÇU-CAMPINHO, A. K.; BASTOS, A.C.S. B.; LIMA, I. M. S. O. O discurso biomédico e o da construção social na pesquisa sobre intersexualidade. **Physis - Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 1145-1164, 2009.

CANGUÇU-CAMPINHO, A. K. F. A Construção Dialógica da Identidade em Pessoas Intersexuais: O X e o Y da questão. 2012. Tese (**Doutorado em Saúde Pública**). Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia, Salvador.

CANGUCU-CAMPINHO, A.K.; LIMA, I. M. S. O. **Dignidade da Criança em situação de intersexo: orientação para família**, Salvador, UFBA/UCSAL, 2014.

CARRERAS, M. R. **Adaptabilidad social en niños de cuatro y cinco años: um estudio piloto**. Cádiz: Universidad de Cádiz, 1999.

CASTRO, M.; ELIAS, L.L. Causas raras de pseudo-hermafroditismo feminino: quando suspeitar?. **Arq Bras Endocrinol Metab**, São Paulo, v. 49, n. 1, Feb. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302005000100017&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 jun. 2019.

CELA-CONDE, C. J. Ética, diversidade e universalismo a herança de Darwin. In: CHANGEUX, J.P. **Uma ética para quantos?** Trad. Maria Dolores Prades Vianna, Waldo Mermelstein. Bauru, SP: EDUSC, 1999.

CHOERI, R.C.S. **O conceito de identidade e a redesignação sexual**. Rio de Janeiro, Renovar, 2004.

COLAPINTO, J. **Sexo trocado, a história real do menino criado como menina**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2001.

COLLING, L.; SANTOS, M.A. O corpo intersexo e a politização do abjeto em XXY. **Intexto**, Porto Alegre, UFRGS, v.02, n.25, dez. 2011, p. 234-250. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/index.php/intexto/article/view/23061/0>> Acesso em: 25 jun. 2019.

COLLING, L. **Gênero e sexualidade na atualidade**. Salvador: UFBA, Instituto de Humanidades, Artes e Ciências; Superintendência de Educação a Distância, 2018.

COMPARATO, F. K. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. 8 ed. São Paulo; Saraiva, 2013.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **RESOLUÇÃO CFM nº 1.955/2010**. Publicada no D.O.U. de 3 de setembro de 2010, Seção I, p. 109-10. Publicada no Diário Oficial da União; Poder Executivo, Brasília-DF, n. 232, 2 dez.2002. Seção 1, p.80/81.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **RESOLUÇÃO CFM Nº 1.664/2003**. Publicada no D.O.U. 13 Maio 2003, Seção I, pg. 101. Define as normas técnicas necessárias para o tratamento de pacientes portadores de anomalias de diferenciação sexual. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2003/1664_2003.htm> Acesso em: 19 ju. 2019.

CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. **Provimento nº 63/CNJ** de 14 de novembro de 2017. Disponível em: <<https://www.cnj.jus.br/busca-atos-adm?documento=3380>> Acesso em: jun. 2019.

CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. Fórum da Infância e da Juventude discute condição das pessoas intersexo. Disponível em: <<https://www.cnj.jus.br/noticias/cnj/89411-forum-da-infancia-e-da-juventude-discute-condicao-de-pessoas-intersexo>> Acesso em: 21 ago. 2019.

COOK,P.; BLANCHET-COBEN, N.; HART, S.. Children as partners: Child Participation Promoting Social Change prepared for The Canadian International development agency (CIDA) Child Protection Unit. **The international Institute for Child Rights and Development** (II CRD).

COSTA, A. C. G. Entrevista concedida ao Portal Conselhos de MG [14/10/2009]. Disponível em: <<http://www.conselhos.mg.gov.br/informativos/7>> Acesso em: 14 jun. 2019.

COSTA, L. S. A invisibilidade da intersexualidade na saúde pública: reflexões a partir da inserção do psicólogo na saúde. 2012 (**Monografia**). UniCEUB – Centro Universitário de Brasília. Psicólogo da Faculdade de Ciências da Educação e Saúde. Orientadora: Prof^a. Dr^a. Tatiana Lionço.

COSTA, A. G. As (Im)Possibilidades do Desenvolvimento: Enquadres da Intersexualidade no Brasil Contemporâneo. 2018. 262 f. **Tese (Doutorado)** em Saúde Coletiva - Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro- RJ.

COSTA, J. H.R. A internação compulsória no âmbito das cracolândias: implicações bioéticas acerca da autonomia do dependente químico. **Dissertação (Mestrado)**. 2015, Programa de pós graduação em Direito. Mestrado em Relações Sociais e Novos Direitos.

CRC (Committee on the Rights of the Child) , General Comment. Implementing childrights in early childhood (UN document CRC/C/GC/7/Rev.1), N.1, 2005.

CREIGHTON, S. [et al.]. Reunião entre especialistas: avaliação do primeiro Fórum do Reino Unido para especialistas leigos e profissionais em intersexo. **Patient Educ Couns**, 2004, n. 54, p. 153-157.

CRISSMAN, H.P.[et al.]. Crianças com distúrbios do desenvolvimento sexual: um estudo qualitativo da experiência parental precoce. **Int J Pediatr Endocrinol** . v.1, n. 10,12 out. 2011. doi: 10.1186 / 1687-9856-2011-10. PubMed PMID: 21992519; PubMed Central PMCID: PMC3223129.

CRUZ, M.R.; TRINDADE, E.S. Bioética de intervenção – uma proposta epistemológica e uma necessidade para sociedade com grupos vulneráveis. **Revista Brasileira de Bioética.**, v.2, n. 4, 2006.

CUNHA, L.R. **Identidade e redesignação de gênero**: aspectos da personalidade, da família e da responsabilidade civil. 2 ed., Rio de Janeiro: Lúmen Juris, 2018a.

_____. Capítulo 10 - Direito à indenização decorrente da ofensa à dignidade da pessoa humana do intersexual – Leandro Reinaldo da Cunha. IN: DIAS, M.B.; BARRETTO, F.C.L. (Orgs.). **Intersexo**: aspectos jurídicos, internacionais, trabalhistas, registrais, médicos, psicológicos, sociais, culturais. São Paulo: Thompson Reuters Brasil, 2018b.

DAMIANI, D.; GUERRA-JÚNIOR, G. As novas definições e classificações dos estados intersexuais: o que o Consenso de Chicago contribui para o estado da arte? **Arq Bras Endocrinol Metab**, São Paulo, v. 51, n. 6, Aug., 2007.

DAMIANI, Durval [et al] . Genitália ambígua: diagnóstico diferencial e conduta. **Arq Bras Endocrinol Metab**, São Paulo , v. 45, n. 1, p. 37-47, Feb. 2001 . Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302001000100007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 06 Out. 2019.

DAWKINS, R. **Deus, um delírio**. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

DELGADO, M. L. Direito da Personalidade nas Relações de Família. In: PEREIRA, R.C. **Família e dignidade humana**/V Congresso Brasileiro de Direito de Família. São Paulo; IOB Thomson, 2006, p. 679-739.

DESSENS, A.B.; SLIJPER, F.M.E.; DROP, S.L.S. Gender dysphoria and gender change in chromosomal females with congenital adrenal hyperplasia. **Archives of Sexual Behavior**. 2005.

DIAMOND, M. A Critical Evaluation of the Ontogeny of Human Sexual Behavior . **The Quarterly Review of Biology**, v. 40, n. 2, June, 1965.

_____. Sexual identity and sexual orientation in children with traumatized or ambiguous genitalia. **Journal of Sex Research**, v. 34, n. 2, Mar., 1997, p. 199-222.

DIAMOND, M. Pediatric management of ambiguous and traumatized genitália. **The Journal of Urology**, v.162, n. 3-II, 1999, p. 1021-1028.

DIAS, Maria Berenice. **União Homoafetiva: O Preconceito & A Justiça**. 4.ed. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2009.

DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W.R. Deficiência, Direitos humanos e Justiça. Sur, **Revista Internacional dos Direitos Humanos**, São Paulo, v. 6, n. 11, dez. 2009.

DINIZ, M.H. **Curso de direito civil brasileiro**. v. 1: Teoria Geral do Direito Civil. 27 ed. - São Paulo: Saraiva, 2010.

Diretrizes éticas internacionais para pesquisas relacionadas a saúde envolvendo seres humanos/ Conselho das Organizações Internacionais de Ciências Médicas (CIOMS), Organização Mundial da Saúde (OMS). – 4. ed. Genebra: CIOMS; Brasília, DF: CFM, 2018.

DOLINGER, J. **Direito Internacional Privado: A criança no Direito Internacional**. Rio de Janeiro: Renovar, 2003.

DORN, L.D.; SUSMAN, E.J.; FLETCHER, J.C. Consentimento informado em crianças e adolescentes: idade, maturação e estado psicológico. **J Adolesc Health**. 1995, n. 16, p. 185-190. doi: 10.1016 / 1054-139X (94) 00063-K

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

DREGER, A.D.; HERNDON, A.M. Progress and politics in the intersex rights movement: feminist theory in action. **GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies**. v.15, p. 199-224, 2009.

EDWARDS, L.P.; SAGATUN, I.J. Who Speaks for the Child? **HeinOnline** -- 2 U. Chi. L. Sch. Roundtable, p. 67-94, 1995. Disponível em: <
<http://www.judgeleonardedwards.com/docs/3-UChiLSchRoundtable67.pdf>> Acesso em: out. 2019.

ELIAS, R. J. **Direitos Fundamentais da criança e do adolescente**. São Paulo: Saraiva, 2005.

FACHIN, L. E. Discriminação por motivos genéticos. In: SÁ, M. F. F.; OLIVEIRA NAVES, B. T.(Org.). **Bioética, Biodireito e o novo Código Civil de 2002**. Belo Horizonte: Del Rey, 2004.

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

FERRER, J.J.; ÁLVAREZ, J.C. **Para fundamentar a Bioética: teorias e paradigmas teóricos na bioética contemporânea**. São Paulo: Loyola, 2005.

FISHER, A.D.; RISTORI, J.; FANNI, E.; CASTELLINI, G.; FORTI, G.; MAGGI, M. Gender identity, gender assignment and reassignment in individuals with disorders of sex

development: a major of dilemma. **J Endocrinol Invest. Springer International Publishing.** v. 39, n.11, p.1207–24, 2016.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa.** Trad. Joice Elias Costa. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FOUCAULT, M. **Herculine Barbin: o diário de um hermafrodita.** Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1982.

_____. **A História da Sexualidade I - A Vontade de Saber.** Trad. Maria Thereza da Costa Albuquerque e J.A. Gulhon Albuquerque. 13ª ed. Rio de Janeiro: Graal, 1999.

_____. **Os anormais: curso no Collège de France (1974-1975).** Trad. Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2001. (Coleção Tópicos).

_____. **História da sexualidade: a vontade de saber.** 2 ed. São Paulo: Paz & Terra, 2015.

FRASER, R.T.D.; LIMA, I. M.S.O. Intersexualidade e Direito à identidade: uma discussão sobre o assentamento civil de crianças intersexuais. **Journal of Human Growth and Development.** v.22, n.3, p.358-366, 2002.

_____. Intersex and the right to identity: a discourse on the civil record of intersex children. **Journal of Human Growth and Development**, v.22, n. 3, p.358-366, jan., 2012.

FROTA, A. M. M. C. Diferentes concepções da infância e adolescência: a importância da historicidade para sua construção. **Estudos e Pesquisas em Psicologia.** UERJ, v.7, n.1, 2007, p.147-160. Disponível em: <<http://www.revispsi.uerj.br/v7n1/artigos/html/v7n1a13.htm>> Acesso em: 18 jun. 2019.

FREEEMAN, M. **The moral status of children: Essays on th rights of child.** Canadá: Martins Nijhoff Publishers, 1997.

FURTADO, P.S.; MORAES, F.; LAGO, R.; BARROS, L.O.; TORALLES, M.B.; BARROSO, U. Gender dysphoria associated with disorders of sex development. *Nat Rev Urol* [Internet]. **Nature Publishing Group;** v.9, n.11, p. 620–7, 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1038/nrurol.2012.182>> Acesso em out. 2019.

GAIVA, M. A.M. Pesquisa envolvendo crianças: aspectos éticos. **Revista Bioética,** Brasília, v. 17, n. 1, 2009, p. 135-146.

GARDNER, M.; SANDBERG, D.E. Navegando na Tomada de Decisão Cirúrgica em Distúrbios do Desenvolvimento Sexual (DSD). **Front Pediatr .** v.6, n. 339, 2018. Publicado online 2018 Nov 19. doi: 10.3389 / ped.2018.00339PMCID: PMC6252317PMID: 30510925.

GARRAFA, V. Bioética e ética profissional: esclarecendo a questão. **Jornal do Conselho Federal de Medicina,** v. 8, n.97, 1998, p.28.

_____. De uma Bioética de Princípios a uma Bioética Interventiva – crítica e socialmente comprometida. **Revista Bioética.** v.13, n.1, 2005, p.125-134. Disponível em: <

https://www.academia.edu/15061412/Da_bio%C3%A9tica_de_princ%C3%ADpios_a_uma_bio%C3%A9tica_interventiva> Acesso em: 20 jun. 2019.

_____. Inclusão social no contexto político da bioética. **Revista Brasileira de Bioética**, Brasília, v. 1, n. 2, p. 122-132, 2005. Disponível em: <<http://www.bioetica.org/cuadernos/bibliografia/garrafa.pdf>> Acesso em: 22 jun. 2019.

GOFFMAN, E. **Manicômios, Prisões e Conventos**. Trad. D.M. Leite. São Paulo: Perspectiva, 1961.

GONÇALVES, C.F.O.; SILVA-FILHO, E.O. A autonomia da criança e do adolescente e a autoridade parental: entre o cuidado e o dever de emancipação. Universidade de Fortaleza. s/d. Disponível em < <http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=f1e5284674fd1e36>> Acesso em: 20 jun. de 2019.

GRACIA, D. [et al.]. Toma de decisiones en el paciente menor de edad. In: **Medicina Clínica: Bioética para clínicos**. v. 117. n. 5. Barcelona: Fundación de Ciencias de la Salud, 2001.

GREENBERG, J.D. Legal, ethical, and human rights considerations for physicians treating children with atypical or ambiguous genitalia. **Seminars in Perinatology**. v. 41, n. 4, , p. 252-255, June 2017.

GROENINGA, G. C. O Direito à Integridade Psíquica e o Livre Desenvolvimento da personalidade. In: PEREIRA, R. C. **Família e dignidade humana**. V Congresso Brasileiro de Direito de Família. São Paulo: IOB Thomson, 2006, p. 439-455.

GUERRA-JÚNIOR, G; MACIEL-GUERRA, A.T. O pediatra frente a uma criança com ambiguidade genital. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 83, n. 5, nov. 2007.

_____. Definição do sexo de criação. In: MACIEL- GUERRA, G.; MACIEL-GUERRA, A.T. **Menino ou Menina?** Os Distúrbios da diferenciação do sexo: volume II. 3 ed. Curitiba: Appris, 2019.

GUIMARÃES-JÚNIOR, A.R. Identidade cirúrgica: o melhor interesse da criança intersexo portadora de genitália ambígua. Uma perspectiva bioética. 2014. **Tese (doutorado)**. Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca. Rio de Janeiro.

GUIMARÃES, A.; BARBOZA, H.H. Designação sexual em crianças intersexo: uma breve análise dos casos de “genitália ambígua”. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.30, n.10, p. 2177-2186, out., 2014.

HART, R. **Children’s participation**. The theory and practice of involving Young citizens in community development and environmental care. London: Earthscan, 1997.

HEMESATH, T.P. Disorders of sex development: parental representations of gender identity construction/Anomalias da diferenciação sexual: representações parentais sobre a constituição da identidade de gênero. **Psicologia: Reflexão & Crítica**, v.26, n. 3, p.583-8, July-Sept, 2013.

HENK, A.M.J.; MICHÈLE, S.J. The UNESCO Universal Declaration on BioethicS and Human Rights Background, principles and application. **UNESCO Publishing**, 2009. Disponível em: <<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000179844>> Acesso em: out. 2019.

HERBERTO, L. D. L.V. Terrorismo de gênero em *part-time*. (Artigos originais/Original articles). **Estudio**, Issue, v. 23, n.11, p. 111, 2018.

HIRSCHHEIMER, M.R.; CONSTANTINO, C. F.; OSELKA, G. W. Consentimento informado no atendimento pediátrico. **Rev Paul Pediatr**. n. 28, v.2, p.128-33, 2010. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rpp/v28n2/v28n2a01.pdf>> Acesso em: 20 jun. 2019.

HOSSNE, W.S. Dos referenciais da Bioética – a vulnerabilidade. **BIOETHIKOS**-Centro Universitário São Camilo, n.3, v.1, p. 41-51, pp. 48, 2009.

HOUK, C.P.; LEE, P.A. Update on disorders of sex development. **Curr Opin Endocrinol Diabetes Obes**. n.19, p.28-32, 2012.

HUGHES, I.A.; HOUK, C.; AHMED, S.F.; LEE, P.A. Consensus statement on management of intersex disorders. **J Pediatr Urol**. v.2, n. 3, p. 148–62, 2006.

HURWITZ, R.S. Feminizing surgery for disorders of sex development: evolution, complications, and outcomes. **Curr Urol Rep**, n. 12, 2011, p.166-72.

JUNGES, J.R. Vulnerabilidade e Saúde: limites e potencialidades das políticas públicas. In: BARCHIFONTAINE, C.P.; ZOBOLI, E. (Orgs.) **Bioética, vulnerabilidade e saúde**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2007.

KARKAZIS, K.; TAMAR-MATTIS, A.; KON, A.A. Cirurgia genital para distúrbios do desenvolvimento sexual: implementação de uma abordagem compartilhada de tomada de decisão . **J Pediatr Endocrinol Metab**. v.23, 2010, p. 789-805.

KOTTOW, M. Bioética y Biopolítica. **Revista Brasileira de Bioética**, Brasília, v. 1, n. 2, 2005, p. 110-121. Disponível em: <[http:// bioetica.org/cuadernos/bibliografia/ kottow.pdf](http://bioetica.org/cuadernos/bibliografia/kottow.pdf) >. Acesso em: 23 jun. 2019.

_____. Vulnerabilidad y protección. In: TEALDI, J.C. (editor). **Diccionario latinoamericano de bioética**. Colômbia: Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética da Unesco, Universidad Nacional de Colômbia; 2008. p.340-2.

KHULMANN JR, M. **Infância e educação infantil** – uma abordagem histórica. Porto Alegre: Mediação, 1998.

KURASHIGE, K. D; DOS REIS, A. F. As Leis e as Sexualidades Dissidentes: Consequências dos Discursos, Pressupostos e Omissões. **Anais do Encontro Internacional de Direitos Humanos**, v. 1, n. 1, 2012.

LACAN, J. **O Seminário, livro 19: ...ou pior**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1971-1972/2012.

LANSDOWN, G. "The evolving capacities of the child", Innocenti Research Centre, UNICEF/Save the Children, Florence, 2005.

LEE, P.A. [et al.]. Consensus statement on management of intersex disorders. **Pediatrics**, v. 118, n. 2, August, 2006.

LEE, P. A [et al.]. Atualização global sobre distúrbios do desenvolvimento sexual desde 2006: percepções, abordagem e cuidados. **Horm Res Paediatr.** 2016; 85 (3): 158-80. doi: 10.1159 / 000442975. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26820577>> Acesso em: out. 2019.

LEVESQUE, R.J. R. International Children's Rights Grow Up: Implications for American Jurisprudence and Domestic Policy, **California Western International Law Journal**, v. 24, n. 2, Art. 3, 1993.

_____. Geraldina Van Bueren, The International Law on the Rights of the Child. **Fordham International Law Journal**. v. 19, Issue 2, Art. 28, 1995.

LEVINE, C. [et al.] The limitations of 'vulnerability' as a protection for human research participants. **The American Journal of Bioethics**, n. 4, p. 44-49, 2004.

LIMA, S.A.M. Intersexo e (in)visibilidade: cidadania e saúde na busca do Registro Geral de Identificação (RG). 2014. 103 f. **Tese (Doutorado)** em Saúde Coletiva - Universidade Federal de São Paulo, São Paulo-SP.

LIMA, S.A.M.; MACHADO, P.S.; PEREIRA, P.P. G.(Des)encontros no hospital: itinerário terapêutico de uma experiência intersexo. **Cadernos Pagu**, Issue, n. 49, 2017.

LIMA, I.M.S.O.; CAMPINHO, AKC; GUIMARAES, J.; SOUZA, A. S. L. Intersexuality and Discrimination: Silence as Family Violence In: Sexuality, **Oppression and Human Rights.1** ed. Oxford: IDP, v.1, p. 101-113, 2015.

LIN-SU, K.; LEKAREV, O.; POPPAS, D.P.; VOGIATZI, M.G. Percepção da paciente hiperplasia adrenal congênita da nomenclatura 'transtornos do desenvolvimento sexual' **Int J Pediatr Endocrinol.** v.1, n.9, 2015. doi: 10.1186/s13633-015-0004-4. Epub. Disponível em: < <https://ijpeonline.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13633-015-0004-4>> Acesso em: 21 jun. 2019.

LÔBO, P. L. N. **Do Poder Familiar**. RDF N° 67, Assunto especial- doutrina. São Paulo, Ago-Set/2011.

LOCH, J.A. Capacidade para tomar decisões sanitárias e seu papel no contexto da assistência ao paciente pediátrico. **Revista AMRIGS**, v. 56, 2012.

LOURO, G. L.; FELIPE, J.; GOELLNER, S. V. (org.). **Corpo, Gênero e Sexualidade: um debate contemporâneo na educação**. 9 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

LOURO, G. L. **Gênero, sexualidade e educação: uma perspectiva pós-estruturalista**. 16 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014.

LUNA, F. Nuevas dimensiones para La bioética: antropología filosófica y bioética. **Revista de bioética y derecho**. n.14, set. 2008, p. 10-17. Disponível em: <[HTTP://www.bioeticayderecho.ub.es](http://www.bioeticayderecho.ub.es)> Acesso em: 3 ago. 2014.

_____. Identifying and evaluating layers of vulnerability – a way forward. **Developing World Bioeth.** 2018, n. 00, p. 1–10. Disponível em: <<https://doi.org/10.1111/dewb.12206.p.5>> Acesso em: 25 jun.2019.

MACHADO, P.S. "Quimeras" da ciência: a perspectiva de profissionais da saúde em casos de intersexo. **Rev. bras. Ci. Soc.**, São Paulo, v. 20, n. 59, out. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69092005000300005&lng=pt&nrm=iso> Acesso em: 20 jun. 2019.

_____. O sexo dos anjos: representações e práticas em torno do gerenciamento sociomédico e cotidiano da intersexualidade. Tese (**Doutorado em Antropologia Social**) - Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008. Disponível em: <http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/14947/000672652.pdf?sequence=1> Acesso em: 12 jun. 2019.

_____. No fio da navalha: reflexões em torno da interface entre intersexualidade, (bio)ética e direitos humanos. In: GROSSI, M. P.; HEILBORN, M. L. MACHADO, L. Z. (Org). **Antropologia e direitos humanos 4**. ABA, Nova Letra: Gráfica &Ed. Florianópolis, p.15-56, 2009.

MACHADO, P. Intersexuality and sexual rights in southern Brazil. **Culture, Health & Sexuality**, v.11, n. 3, p.237-251, 2009.

MAINETTI, J.A.; PEREZ, M. L. Os discursos da Bioética na América Latina e referências de Bioética na Argentina. In: PESSINI, Leocir. **Bioética na Ibero-América**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007.

MARTINEAU, S. Rewriting resilience: A critical discourse analysis of childhood resilience and the politics of teaching resilience to "kids at risk". 1999. **Tese (Doutorado)**, University of British Columbia, Vancouver, Canadá.

MARTINS, R. Responsabilidade parentais no século XXI: a tensão entre o direito de participação da criança e a função educativa dos pais. In: PEREIRA, T.S.; OLIVEIRA, G. (Coord.) **Cuidado e Vulnerabilidade**. São Paulo: Atlas, 2009.

MATO GROSSO. Assembleia Legislativa. **Projeto de Lei nº 1475/2015**. Deputado Carlos Bezerra (PMDB-MT), "Inclui parágrafo, dispondo sobre o assento de nascimento de pessoas intersexuais, no art. 54 da Lei nº 6.015, de 31 de Dezembro de 1973. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessionid=B71587D0ED1DA4640914DFB2BB60F119.proposicoesWebExterno2?codteor=1331687&filename=Tramitacao-PL+1475/2015> Acesso em: jun. 2019.

MEIRELES, R.M.V. **Autonomia Privada e Dignidade Humana**. Rio de Janeiro. Renovar,

2009.

MENDEZ, E. G. **Parte I**. Das necessidades aos direitos. São Paulo: Malheiros ed. Ltda, 1994.

_____. **Infância**: de los derechos y de La justicia. 1ª Ed. Buenos Aires: Editores del Puerto, 2004.

MÉNDEZ, J.E. Conselho de Direitos Humanos das Nações Unidas. Relatório do Relator Especial sobre Tortura e Outros Tratamentos ou Penas Cruéis, Desumanos ou Degradantes, 2013. Disponível em:
<http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A.HRC.22.53_Portuguese.pdf> Acesso em: 17 out. 2018.

MERKE, D.P.; BORNSTEIN, S.R. Congenital adrenal hyperplasia. **Lancet (London, England)**. v.365, n. 9477, p.2125–36, 2005.

MEYER, D.E. Gênero e educação: teoria e política. In: LOURO, Guacira Lopes; FELIPE, Jane; GOELLNER, Silvana Vilodre (org.). **Corpo, Gênero e Sexualidade**: um debate contemporâneo na educação. 9 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

MIGEON, C. J.; WISNIEWSKI, A. B.; BROWN, T. R.; ROCK, J. A., MEYER-BAHLBURG, H.F.L; MONEY, J.; BERKOVITZ, G. D. 46, XY Intersex Individuals: Phenotypic and Etiologic Classification, Knowledge of Condition, and Satisfaction with Knowledge in Adulthood. **Pediatrics. Official Journal of the American Academy of Pediatrics**. v.110, n. 3. 2002.

MILL, J. S. **O governo representativo**. São Paulo: Ibrasa, 1995 [1861].

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 9. ed. São Paulo: Hucitec, 2006.

MINOW, M. "The Role of Families in Medical Decisions." *Utah Law Review*, v. 1991, n. 1, 1991, p. 1-24. HeinOnline.

MIRANDA, M. L.; COSTA, E. C; BUSTORFF-SILVA, J.M. Correção Cirúrgica Durante a infância. In: MACIEL-GUERRA, A.T. **Menino ou Menina?** Os Distúrbios da diferenciação do sexo: volume II/ Andréa Trevas Maciel- Guerra, Gil Guerra-Júnior. 3 ed. Curitiba: Appris, p. 113- 119, 2019.

MISKOLCI, Richard. **Teoria Queer**: um aprendizado pelas diferenças. Belo Horizonte: Autêntica, 2012.

MONEY, J.; HAMPSON, J.; HAMPSON, J. An examination of some basic concepts: The evidence of human hermaphroditism. **Bulletin of Johns Hopkins Hospital**, v. 97, p. 301-319. 1955.

MONEY, J. This week's Citacion Classic. **Current Content**, n. 11, march 16, 1987.

MORAN, M.E.; KARKAZIS, K. Developing a multidisciplinary team for disorders of sex development: planning, implementation, and operation tools for care providers. **Adv Urol**, 2012, n. 604135.

MOREIRA, A.J. **Cidadania sexual**: estratégia para ações inclusivas. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2017.

MORLAND I. Plastic man: intersex, humanism and the Reimer case. **Subject Matters**, n.3/4, 2007, p.81-98. 24.

_____. What can queer theory do for intersex. **GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies**, n. 15, 2009, p. 285-312.

MOURIQUAND, P. [et al.]. The ESPU/SPU standpoint on the surgical management of Disorders of Sex Development (DSD). **Journal of Pediatric Urology**.v.10, fev., 2014, p. 8-10.

MUÑOZ, D.R.; FORTES, P.A.C. O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. In: COST, A. S. I. F.; OSELKA, G.; GARRAFA, V.(Coord.). **Iniciação à bioética**. Brasília: CFM, 1998, p. 53-70.

MUNHOZ, L.B. O princípio da autonomia progressiva e a criança como paciente Mestrado (**dissertação**). Brasília: Universidade de Brasília; 2014. Disponível em: <<http://bit.ly/2kf1O6E>> Acesso: 22 nov 2014.

NEVES, M.C.P. Sentidos da Vulnerabilidade: característica, condição, princípio. In: BARCHIFONTAINE, C.P.; ZOBOLI, E. (Orgs.) **Bioética, vulnerabilidade e saúde**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2007.

NEVES, M. P. Article 8: Respect For Human Vulnerability And Personal Integrity. The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights Background , principles and application. Edited by Henk A. M. J. ten Have and Michèle S. Jean. Ethics series. UNESCO Publishing.pp.139.

NOGUEIRA, P. L. **Estatuto da Criança e do Adolescente comentado**: Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990 . 3 ed. rev e ampl.. São Paulo: Saraiva, 1996.

NÚCLEO INTERAMERICANO DE DIREITOS HUMANOS. **Opinião Consultiva (OC) nº 24** emitida pela Corte Interamericana de Direitos Humanos (Corte IDH) em dezembro de 2017 e publicada em janeiro de 2018. Disponível em: <http://www.corteidh.or.cr/docs/opiniones/seriea_24_esp.pdf> Acesso em: out. 2019.

NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS. Disagreements in the care of critically ill children. Bioethics Briefing Note. Disponível em: <<file:///C:/Users/Andrea/Dropbox/doutorado/tese/novas%20leituras/Disagreements-in-the-care-of-critically-ill-children-UPDATED.pdf>> Acesso em: out. 2019.

OLIVEIRA, A.V.; NORONHA, J.V. What is a "woman" after all? And who said so?/ Afinal, o que é "mulher"? E quem foi que disse? **Direito e Praxis**, v.7, n.3, 2016, p.741(36).

OLIVEIRA, J. L. C.; MUNIZ, F. J. F. O Estado de Direito e os Direitos da Personalidade. In:

Revista da Faculdade de Direito da UFPR, nº19, ano 19, Curitiba: UFPR, 1980.

OLIVEIRA, M.R.G. Trejeitos e trajetos dos gayzinhos afeminados, viadinhos e bichinhas pretas na educação. *Periódicus*, Salvador, n. 9, v. 1, maio-out. 2018 – **Revista de estudos indisciplinados em gêneros e sexualidades**. Publicação periódica vinculada ao Grupo de Pesquisa CUS, da Universidade Federal da Bahia – UFBA.

OLIVEIRA, A.V.; NORONHA, J.V. What is a "woman" after all? And who said so?/ Afinal, o que é "mulher"? E quem foi que disse? **Direito e Praxis**, v.7, n.3, p.741(36), 2016.

OMS. **Organização Mundial de Saúde**. Classificação de Transtornos Mentais e de comportamentos da CID 10: Descrições Clínicas e Diretrizes Diagnósticas. Trad. Dorgival Caetano. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

ORTEGA, F. "O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade". **Mana**, Rio de Janeiro, vol. 14, nº 2, p. 477-509, out. 2008.

_____. "Deficiência, autismo e neurodiversidade". **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, vol. 14, nº 1, p. 67-77, jan. 2009.

PANG, S.; CLARK, A.; NETO, E.C.; GIUGLIANI, R.; DEAN, H.; WINTER, J.; et al. Congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency: Newborn screening and its relationship to the diagnosis and treatment of the disorder. **Screening**, v.2, n.2-3, p.105-39, 1993.

PAREKH, S.A. 'Child Consent and the Law: An Insight and Discussion into the Law Relating to Consent and Competence', *Child: Care, Health and Development*, v. 33, n. 1, 2006, p. 80.

PASSETTI, E. Crianças Carentes e Políticas Públicas. In: DEL PRIORE, M.(Org.) **História das Crianças**. 4 ed. São Paulo, Contexto, 2004, p.347-375.

PAULINO, M.C. Dualidade Ou Constelação? Intersexualidade, Feminismos E Biomedicina: Uma Análise Bioética. **Dissertação (Mestrado)**. Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva. Universidade Federal Do Rio De Janeiro, Fundação Oswaldo Cruz, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro, 2015.

PELAYO BAEZA, F.J. [et al.]. Genitales ambíguos. **Pediatría Atención Primaria**, 01, v.13, n.51, p. 419-33 sep., 2011.

PELLEGRINO, E.D.; THOMASMA, D.C. **For the patient's good**. New York: Oxford University Press, 1988.

PEREIRA, A.G.D. **O consentimento informado na relação médico-paciente**: estudo de direito civil. Coimbra: Coimbra Editora, 2004.

PERLINGIERI, P. **Perfis de Direito Civil**. Trad. Maria Cristina de Cicco. 2 ed. – Rio de Janeiro: Renovar, 2002.

PESSINI, J.L.F.L. Bioética da Proteção: vulnerabilidade e autonomia dos pacientes com transtornos mentais. **Revista Bioética**, n. 17, v.2, p. 203 – 220, 2009.

PIERRE, D.E. [et al.]. Cirurgia em distúrbios do desenvolvimento sexual (DDS) com uma questão de gênero: Se (por que), quando e como? **Jornal de Urologia Pediátrica**. v. 12, Ed. 3, , p. 139-149, jun., 2016.

PINO, N. P. A teoria queer e os intersex: experiências invisíveis de corpos des-feitos. **Cadernos Pagu**, Campinas, Unicamp, n. 28, 2007, p. 149-176. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/cpa/n28/08.pdf>> Acesso em: 18 jun. 2019.

PIOVESAN, F. Grandes Convenções de Direitos Humanos. In: **Brasil Direitos Humanos, 2008: A realidade do país aos 60 anos da Declaração Universal- Brasília SEDH**, c 2008, p. 33-35.

PIOVESAN, F.; SILVA, S.G. Sexual Diversity And The Global Context: Challenges For The Full Implementation Of The Lgbti Human Rights/ Diversidade Sexual e o Contexto Global: Desafios A Plena Implementacao Dos Diretos Humanos LGBTI. **Quaestio Iuris**, v.8, n. 4 SI, p.2613(38), 2015.

POTTER, V.R. Bioethics, science of survival. **Persp Biol Med.**, n.14, 1970, p.27-153.

PRECIADO, P.B. **Testo yonqui**. Madrid: Espasa, 2008.

PUYOL, A. Hay bioética más Allá de La autonomia. **Revista de Bioetica y Derecho**. n.24, mai., 2012, p.45-58.

QUEIROZ, I. R. G. Percepção de Pais e de Profissionais de Saúde Sobre Filhos/ Pacientes Com Hiperplasia da Suprarrenal Congênita e Desordem do Desenvolvimento Sexual. 2018. 258 f. **Tese (Doutorado)** em Medicina e Saúde Humana-Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador-Ba.

REINER, W.G.; GEARHART JP. Discordant sexual identity in some genetic males with cloacal exstrophy assigned to female sex at birth. **N Engl J Med**, n. 350, 2004, p.333-41.

RIO DE JANEIRO. Assembleia Legislativa. **Projeto de Lei n. 5255/2016**, apresentado pela Deputada Laura Carneiro (PMDB-RJ), que também acrescenta § 4º ao art. 54 da Lei nº 6.015, de 31 de dezembro de 1973. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1456906&filena me=Tramitacao-PL+5255/2016> Acesso em: out. 2016.

RIO DE JANEIRO. Assembleia Legislativa. **Projeto de Lei n. 5453/2016**, apresentado pela Deputada Laura Carneiro (PMDB-RJ), Dispõe sobre indicação do sexo em documento de identidade. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1463201&filenam e=Tramitacao-PL+5453/2016> Acesso em: out. 2016.

RIOS, L.F. [et al.]. (org.). **Homossexualidade: produção cultural, cidadania e saúde**. Rio de Janeiro: ABIA, 2004.

RIZZINI, I. **A criança e a lei no Brasil**: revisitando a história. Brasília, DF: UNICEF. Rio de Janeiro: USD Ed. Universitária, 2000.

RODRIGUES, S. **Direito Civil**. São Paulo: Saraiva, 2003.

RODRIGUES, N. Educação: da formação humana à construção do sujeito ético. **Educ. Soc.**, Campinas, v. 22, n. 76, Oct. 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-73302001000300013&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 29 Jan. 2014.

ROGERS, W.; BALLANTYNE, A. Populações especiais: vulnerabilidade e proteção. **R Eletr de Com Inf Inov Saúde** [Internet]. n.2, v.1, 2008, p. 31-41. Disponível em: <<http://bit.ly/2jlt9Et>> Acesso em: 07 nov. 2014

ROMANOWSKI, J. P.; ENS, R. T. As pesquisas denominadas do tipo “Estado da Arte”. **Diálogos Educacionais**, v. 6, n. 6, p. 37–50, 2006.

ROSSATO, L. A.; LÉPORE, P. E.; CUNHA, R.S. **Estatuto da Criança e do adolescente** comentado artigo por artigo. 6 ed. rev. Atual e ampl. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2014.

ROSSINI, M.S.; BATISTA, D.C. E se não há o que escolher?: a representação do intersexo no filme XXY. **ECCOM**, v.6, n.11, pp.131-140, jan., 2015.

SÁ, M.F.F.; OLIVEIRA, L.C. O Caso Charlie Gard: em busca da solução adequada. In: **Direito e Medicina**: autonomia e vulnerabilidade em ambiente hospitalar/ organizado por Maria Fátima Freire de Sá et al. Indaiatuba, SP: Editora Foco, 2018.

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

SANTOS, M.M.R.; ARAÚJO, T.C.C.F. Intersexo: o desafio da construção da identidade de gênero **Rev. SBPH [online]**. v.7, n.1, pp. 17-28, 2004. ISSN 1516-0858.

SANTOS, A.L. Para lá do binarismo? O intersexo como desafio epistemológico e político. **Revista crítica de Ciências Sociais**, Issue 102, p. 3-20, 2013.

SANTOS, D.C. Autonomia, consentimento e vulnerabilidade do participante de pesquisa clínica. **Cosac. Rev. bioét.** (Impr.), v.1, n.25, p. 19-29, 2017.

SCHIOCCHET, T. Exercício de direitos sexuais e reprodutivos por adolescentes no Brasil: repensando os fundamentos privatistas de capacidade civil a partir dos direitos humanos. **II ENADIR**, Grupo de Trabalho 03 - Antropologia, gênero, direitos sexuais e reprodutivos. Disponível em: <<http://nadir.fflch.usp.br/sites/nadir.fflch.usp.br/files/upload/paginas/gt3%20-%20taysa.pdf>> Acesso em: out. 2019.

SCHMIDT, A.V.; TITTANEGRO, G.R. A autonomia principialista comparada a autonomia do libertarismo. **Revista Pistis Praxis: Teologia e Pastoral**. n.1, v.1, 2009, pp.173-198.

SCHRAMM, F.R. Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. **Rev. bioét.** (Impr.). n.16, v. 1, 2008, p. 11-23.

_____. A bioética da proteção é pertinente e legítima? **Rev.Bioét (Imp)**, n. 19, v.3, 2011, p. 713-724.

_____. A bioética dos vulnerados: todos os vulneráveis merecem proteção? [Internet]. São Paulo: **Centro de Bioética do Cremesp** [s. d]. Disponível em: <<http://bit.ly/2jMO3PI>> Acesso: 21 nov 2014.

SCHRAMM, F.R.; KOTTOW, M. Princípios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, jul.-ago. 2001, p. 949-956. Disponível em: <http://www.unal.edu.co/bioetica/documentos/3_4.pdf> Acesso em: 25 jun. 2019.

SCOTT, J. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. **Educação e Realidade**. v.20, n.2, jul./dez., 1995.

SÊCO, T.F.T. Por uma nova hermenêutica do direito da criança e do adolescente. **Civilistica.com**. Rio de Janeiro, a. 3, n. 2, jul./dez. 2014. Disponível em: <<http://civilistica.com/wp-content/uploads/2015/02/S%C3%A4co-civilistica.com-a.3.n.2.2014.pdf>> Acesso em: out. 2019.

SCR Senate Concorrente Resolução No. 110 (SCR-110) Sex Characteristics. Disponível em: <https://leginfo.legislature.ca.gov/faces/billTextClient.xhtml?bill_id=201720180SCR110> Acesso em: 17 out. 2018.

SÊDA, E. **A criança e o direito alterativo**: um relato sobre o cumprimento da doutrina da proteção integral à criança e ao adolescente no Brasil. São Paulo: Adês, 1995.

SERRANO, P.J.; RAMPAZZO, L. A Bioética Latino-Americana: Historicidade, Atualidade e Operacionalização do Conceito. **Revista de Direito Brasileira**. São Paulo, SP, v. 17, n. 7, Mai./Ago. 2017, p. 261 - 274.

SHIELD, J.; BAUM, J 'Children's consent to treatment', **BMJ**, n. 308, pp. 1182-1183, 1994.

SILVA, I.N. et al. Os dilemas da definição sexual: como proceder com a criança nascida com graves alterações genitais?. **Rev. Bioética(imp)**, v. 19, n. 1, 2011, p. 77-93.

SILVA, M. A. **Do Pátrio poder à autoridade parental**. Repensando fundamentos jurídicos da relação entre pais e filhos. Rio de Janeiro: Renovar, 2002.

SILVA, R. L. O. e. Entre a norma e a natureza. A construção da intersexualidade. 2010. 161 f. **Dissertação (Mestrado)** - Sociologia da Universidade de Brasília, Brasília -DF.

SILVA, J.A.C. Autonomia *versus* paternalismo médico: perfil bioético dos egressos do laboratório de cirurgia experimental do curso de medicina da UEPA [tese]. Porto:

Universidade do Porto; 2013 Disponível em: <<http://bit.ly/2jlHYXB>> Acesso em: 20 nov 2014.

SILVEIRA, E.; DOS SANTOS, E.; BACHEGA, T.; VAN DER LINDEN NADER, I.; GROSS, J.; ELNECAVE, R. The actual incidence of congenital adrenal hyperplasia in Brazil may not be as high as inferred: an estimate based on a public neonatal screening program in the state of Goiás. **J Pediatr Endocrinol Metab.** v.21, n.5, p.455–60, 2008.

SIQUEIRA, J.E.; PORTO, D.; FORTES, P.A.C. Linhas temáticas da Bioética no Brasil. In: ANJOS, M.F.; SIQUEIRA, J.E.(Orgs.). **Bioética no Brasil: tendências e perspectivas.** São Paulo: Ideias e Letras; Sociedade Brasileira de Bioética, 2007.

SOUZA, Ivone Coelho de. Homossexualismo, uma instituição reconhecida em duas grandes civilizações. In: Instituto Interdisciplinar de Direito De Família – IDEF. **Homossexualidade: discussões jurídicas e psicológicas.** Curitiba: Juruá, 2001.

SOUZA, A. S. L. de. Os Direitos da Personalidade e a Autonomia Privada: A Questão das Crianças em Situação de Intersexo. 2015. 141 f. **Dissertação (Mestrado)** em Direito da Universidade Federal da Bahia, Salvador-Ba.

SPINOLA-CASTRO, A.M. A importância dos aspectos éticos e psicológicos na abordagem do intersexo. **Arq Bras Endocrinol Metab,** n. 49, 2005, p. 46-59.

STEINMETZ, W. "Princípio da proporcionalidade e atos de autonomia privada restritivos de direitos fundamentais". In: SILVA, V. A. (org.). **Interpretação constitucional** São Paulo: Malheiros: 2005, p. 11-54.

SUESS, A. Cuestionamiento de dinámicas de patologización y exclusión discursiva desde perspectivas trans e intersex. **Revista de Estudios Sociales.** n. 49, Bogotá, p. 128- 143, maio., 2014.

SUTTER, M.J. **Determinação e mudança de sexo: aspectos médico-legais.** São Paulo: Ed. Revista dos Tribunais, 1993.

SZANIAWSKI, E. Limites e possibilidade do direito de redesignação do estado sexual. Estudos sobre o transexualismo – aspectos médicos e jurídicos. **Revista dos Tribunais,** São Paulo, 1997.

TAIT, A.R.; GEISSER, M.E. Development of a consensus operational definition of child assent for research. **BMC Med Ethics.** 2017 Jun 9;18(1):41. doi: 10.1186/s12910-017-0199-4.

TEIXEIRA, A.C.B.; PENALVA, L.D. Autoridade parental, incapacidade e melhor interesse da criança : uma reflexão sobre o caso Ashely. **Revista de informação legislativa,** v. 45, n. 180, out./dez. 2008, p. 293-304.

TEPEDINO, G. A disciplina da guarda e a autoridade parental na ordem civil-constitucional. **Revista Trimestral de Direito Civil,** v. 17, 2004, p. 33-49.

TRIAN FUNFUDIS. Consent Issues in Medico-Legal Procedures: How Competent Are

Children to Make Their Own Decisions? **Child and Adolescent Mental Health**, v. 8, n. 1, pp. 18-22, 2003, pp. 21

TRINDADE, A.A.C. **A proteção internacional dos direitos humanos e o Brasil**. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 1997.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

UNITED NATIONS FOR LGBT EQUALITY. FREE & EQUAL. Disponível em: <<https://www.unfe.org/wp-content/uploads/2017/05/UNFE-Intersex.pdf>> Acesso em: set. 2019.

VECCHIATTI, P.R.L. **Manual da Homoafetividade**. Da possibilidade jurídica do casamento civil, da união estável e da adoção por casais homoafetivo. São Paulo: Método, 2008.

VECCHIATTI, P.R. Direito à autodeterminação de gênero das pessoas intersexo. In: DIAS, M.B. (Coord.); BARRETO, F.C.L. (Org.). **Intersexo**: aspectos jurídicos, internacionais, trabalhistas, registrais, médicos, psicológicos, sociais, culturais. – São Paulo: Thompson Reuters Brasil, 2018.

VERONESE, J. R. P. **Temas de Direito da Criança e do Adolescente**. São Paulo: Ltr, 1997.

VIEIRA, T.R. **Nome e sexo**: mudanças no Registro Civil. São Paulo: Editora Revistas dos Tribunais, 2008.

VILAR, L. **Endocrinologia clínica**. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2009.

WANSSA, M.C.D. Autonomia versus beneficência. **Rev. Bioética(imp)**, v. 19, n 1, p. 105-117, 2011.

WEEKS, J. The body and sexuality. In: Bockock, R. & Thompson, K. (Eds.). **Social and Cultural Forms of Modernity**. Polity Press, 1992.

WHEELER, R. Gillick or Fraser? A plea for consistency over competence in children. **BMJ Publishing Group** v. 332, n. 7545, p. 807, 2006. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1432156/>> Acesso em: out. 2019.

WIESEMANN, C. [et al.]. Ethical principles and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD)/intersex in children and adolescents. **Eur J Pediatr**. n.169, v.6, p. 671-9, jun., 2010. doi: 10.1007/s00431-009-1086-x.

WILCHINS, R. A girl's right to choose: Intersex children and parents challenge narrow standards of gender. **National NOW Times**, v. 34, n. 2, 2002.

WINSLADE, W. J. The child should have the right to refuse medical treatment to which the child's parents or guardians have consented. In: CAPLAN, A.L.; ARP, R. **Contemporary Debates in Bioethics**, p. 173–80. Malden, MA: Wiley-Blackwell, 2014.

WRIGHT, B. [et al.]. Clinical dilemmas in children with life-limiting illnesses: Decision making and the law. **Palliative Medicine** v.23, p. 238–47, 2009.

ZAWISTOWSKI, C. A.; FRADER, D.J.E. Ethical problems in pediatric critical care: Consent. **Critical Care Medicine**, v. 31, n. 5, p. 407–410, 2003..

ZUGER, B. Gender role determination: a critical review of the evidence from hermaphroditism. **Psychosom Med**, n. 32, p. 449-63, 1970.

APÊNDICE A

Quadro 1 – Questionário aplicado junto às pessoas intersex

Roteiro De Entrevista Com Pessoas Intersex Que Fizeram A Cirurgia na primeira infância

INFORMAÇÕES GERAIS	JUSTIFICATIVA
Nome	Aproximação com o entrevistado.
Nível de escolaridade	Analisar o nível de instrução.
Ocupação	Identificação da condição social e/ou escolaridade.
Quantidade de filhos e nomes com idades	Identificação do perfil familiar com levantamento de gravidez anterior, se for o caso.
Data de nascimento	Identificação de um marcador cronológico
Onde fez acompanhamento no pré-natal?	Pretende-se analisar o acesso à saúde integral da criança e da genitora.
Local do nascimento (cidade/ nome do hospital ou outro local)	Pretende-se analisar a região de ocorrência dos casos de intersexualidade.
Quem fez o parto?	Identificação de profissional de saúde – doula, parteira, enfermeira ou obstetra
Você sabe por que frequenta o ambulatório? Qual a sua percepção sobre o atendimento oferecido?	Saber se a pessoa sabe sobre a sua situação e como entende esse processo.
Com que idade (dias, meses, anos) você iniciou seu acompanhamento neste ambulatório? o que recorda destes primeiros atendimentos? Quem lhe acompanhava nos atendimentos (família, professora).	Recorte temporal do início do itinerário terapêutico.
Como você pensa/ avalia o diagnóstico que os médicos deste ambulatório elaboraram sobre sua condição corporal na infância? Em relação ao sexo designado, como se sente?	Entender a percepção da pessoa sobre sua condição corporal, bem como a sua percepção sobre o sexo designado.
Você já pensou em ser de um gênero distinto ao que foi criado pela sua família?	Entender sua percepção sobre o gênero em que foi criado
Como você pensa/avalia as intervenções cirúrgicas na infância?	Entender a percepção da pessoa sobre o poder médico
Com que idade você fez as cirurgias? Participou de alguma forma nesta decisão? (isso se não for bebê, mas criança que já possa expressar opinião)	Identificar o protagonismo da pessoa intersex diante das cirurgias
Você possuía expectativa com a cirurgia, se sim, qual? a cirurgia correspondeu essa expectativa?	Entender o significado da cirurgia para a vida daquela pessoa
Você considera que seu corpo, após a cirurgia, expressa seu gênero? mudaria algo?	
Você considera que esta sua característica física interfere de alguma forma em sua vida? como? (quais características e como elas afetam)	
Já vivenciou algum constrangimento ou discriminação? poderia descrever alguma?	Analisar a eventual ocorrência e a forma de discriminação.
Se você encontrar uma criança intersex e puder falar com a família dessa criança o que você gostaria de dizer?	
Em algum momento da sua vida você percebeu diferença em relação ao seu corpo?	
Você conhece o termo intersexualidade? Se sim, se identifica com este termo?	
Você precisou fazer a mudança de nome? Como foi a sua experiência durante o processo para retificação ?	

Quadro 2 – Questionário aplicado junto às pessoas intersex

Roteiro De Entrevista Com Pessoas Intersex Que Não Fizeram A Cirurgia na primeira infância

INFORMAÇÕES GERAIS	JUSTIFICATIVA
Nome	Aproximação com o entrevistado.
Nível de escolaridade	Analisar o nível de instrução.
Ocupação	Identificação da condição social e/ou escolaridade
Quantidade de filhos e nomes com idades	Identificação do perfil familiar com levantamento de gravidez anterior, se for o caso
Data de nascimento da criança com intersexo	Identificação de um marcador cronológico
Onde fez acompanhamento no pré-natal?	Pretende-se analisar o acesso à saúde integral da criança e da genitora.
Local do nascimento (cidade/ nome do hospital ou outro local)	Pretende-se analisar a região de ocorrência dos casos de intersexualidade.
Quem fez o parto?	Identificação de profissional de saúde – dola, parteira, enfermeira ou obstetra
Você sabe por que frequenta o ambulatório? Qual a sua percepção sobre o atendimento oferecido?	Saber se a pessoa sabe sobre a sua situação e como entende esse processo.
Com que idade (dias, meses, anos) você iniciou seu acompanhamento neste ambulatório? o que lembra destes primeiros atendimentos? quem lhe acompanhava nos atendimentos (família, professora..)	Recorte temporal do início do itinerário terapêutico
Como você pensa/ avalia o diagnóstico que os médicos deste ambulatório elaboraram sobre sua condição corporal na infância? Em relação ao sexo designado, como se sente?	Entender a percepção da pessoa sobre sua condição corporal, bem como a sua percepção sobre o sexo designado.
Você já pensou em ser de um gênero distinto ao que foi criado pela sua família?	Entender sua percepção sobre o gênero em que foi criado.
Como você pensa/avalia as intervenções cirúrgicas na infância?	Entender a percepção da pessoa sobre o poder médico.
Com que idade você fez as cirurgias? Participou de alguma forma nesta decisão?	Identificar o protagonismo da pessoa intersex diante das cirurgias.
A cirurgia lhe inspirava qual expectativa? Qual? a cirurgia correspondeu essa expectativa?	Entender o significado da cirurgia para a vida daquela pessoa.
Já vivenciou algum constrangimento ou discriminação? poderia descrever alguma?	Analisar a eventual ocorrência e a forma de discriminação.
Você considera que seu corpo, após a cirurgia, expressa seu gênero? mudaria algo?	
Você considera que esta sua característica física interfere de alguma forma em sua vida? como? (quais características e como elas afetam)	
Em algum momento da sua vida você percebeu diferença em relação ao seu corpo?	
Quais os motivos para não ter realizado a cirurgia na primeira infância?	
Você conhece o termo intersexualidade? Se sim, se identifica com este termo?	