

Dignidade da Criança em Situação de Intersexo:



Orientações para Família

Ana Karina Canguçu-Campinho · Isabel Maria Sampaio Oliveira Lima



Universidade Federal da Bahia
Instituto de Psicologia



Universidade Católica do Salvador
Programa de Pós-Graduação em Família na
Sociedade Contemporânea

Organizadoras:

Ana Karina Canguçu-Campinho
Isabel Maria Sampaio Oliveira Lima

Colaboradoras:

Ana Cecília de Sousa Bittencourt Bastos - Psicóloga
Ana Karina Menezes Lima - Assistente Social
Andréa Santana Leone de Souza - Advogada
Cíntia Guanaes - Promotora de Justiça
Jamile Guimarães - Socióloga
Luciana Mattos Barros Oliveira - Endocrinologista
Maria Betânia Pereira Toralles - Geneticista e
Endocrinologista
Renata Lago - Endocrinologista Pediatra
Roberta Tourinho Dantas Fraser - Advogada

Autoras:

Ana Karina Canguçu-Campinho
Isabel Maria Sampaio Oliveira Lima

Estagiárias:

Andréia Pereira Costa - Estagiária
Daniela da Silva Baumgarten - Estagiária

Revisão:

Rebeca Lima Teixeira

Arte e Design:

Carl Wilkens arte.design@gmx.com

Dignidade da Criança em situação de intersexo: orientações para família /
D575 Ana Karina Canguçu-Campinho e Isabel Maria Sampaio Oliveira Lima, organiza-
doras: . - Salvador, UFBA/UCSAL, 2014. 56p. : il.

Realizado com apoio da UFBA através do Edital PROEXT/Produtos 2013

ISBN 978-85-8292-020-6

1. Distúrbios da diferenciação do sexo. 2. Direitos das crianças. 3. Dignida-
de 4. Direitos Humanos. 5. Família. I. Canguçu-Campinho, Ana Karina. II. Lima,
Isabel Maria Sampaio Oliveira. III. Universidade Federal da Bahia. IV. Univer-
sidade Católica do Salvador. V. Título.

CDD - 155.33

OFERECIMENTO

Para todas as crianças, titulares de direitos,
merecedoras do acolhimento e, sobretudo,
do respeito ao seu ser.

Para todas as pessoas que enriquecem o mundo
com a sua diferença.



AGRADECIMENTO

As autoras agradecem às centenas de famílias que, no silêncio de suas dúvidas e na busca de garantias para os direitos das suas crianças, inspiraram a elaboração desta publicação.

HISTÓRICO

Este Guia é fruto de uma longa interação das autoras que, por caminhos diferentes, entre a Psicologia, o Direito e a Saúde Coletiva, compreenderam a delicadeza do acolhimento às crianças em situação de intersexo. No diálogo com diferentes áreas, tais como a Genética, a Endocrinologia, a Urologia, a Pediatria, a Enfermagem, o Serviço Social e a Antropologia, as autoras perceberam o quanto as famílias ainda indagavam sobre seus filhos em condição de intersexualidade. Ao longo de anos, as autoras ouviram, também, as vozes e os silêncios que expressavam o sofrimento das pessoas adultas: aquelas que, em situação de intersexo, foram discriminadas durante suas vidas. A proteção da criança e a garantia da sua dignidade foram os elementos inspiradores para a redação de um texto acessível. Esta publicação, dirigida às famílias com crianças nesta situação, poderá ser disponibilizada por médicos, enfermeiros, parteiras, agentes de saúde, psicólogos, assistentes sociais, professores, promotores de justiça, defensores públicos, juízes de direito, conselheiros tutelares, entre outros. Esta publicação não é conclusiva, traz um convite inicial ao diálogo entre as famílias e os profissionais de várias áreas. É este o convite que o tempo de agora também nos faz: solidariedade e interdisciplinaridade.

AS AUTORAS

Ana Karina Canguçu-Campinho é psicóloga (Instituto de Psicologia/UFBA) e Doutora em Saúde Pública (Instituto de Saúde Coletiva/UFBA). Atualmente desempenha a função de coordenação do Serviço de Psicologia Prof. João Ignácio de Mendonça do Instituto de Psicologia da UFBA. Tem se dedicado, há quase 12 anos, à temática da intersexualidade. Neste percurso, aliou prática e pesquisa com o objetivo de articular o conhecimento produzido na academia à realidade das pessoas nascidas intersexuais e das suas famílias. Atua como membro da equipe multidisciplinar em saúde de um centro considerado referência na Bahia no atendimento às pessoas em situação de intersexo, o Hospital Universitário Professor Edgard Santos (HUPES/UFBA). A especialização, o mestrado e o doutorado da autora enfatizaram a temática do intersexo. Membro dos grupos de pesquisa: 1) Direitos Humanos, Direito à Saúde e Família na linha de pesquisa “Intersexualidade: gênero, sexualidade e direito na integralidade em saúde” (2002-atual) 2) Núcleo de Estudos sobre Desenvolvimento e Contextos Culturais na linha de pesquisa “Contexto e Trajetórias de Desenvolvimento” – CONTRADES (2008-atual) e 3) Grupo de Estudos Multidisciplinares em Cultura na linha de pesquisa “Culturas e Sexualidades” (2013-atual). Suas ações são inspiradas pela busca da dignidade da pessoa em situação de intersexo, com a esperança de que um dia a aceitação ultrapasse a negação e o preconceito.

Isabel Maria Sampaio Oliveira Lima entrou em contato com a situação da pessoa em condição intersexual ainda na graduação em Enfermagem (UFJF). Estudou Direito e, como Juíza de Direito no Estado da Bahia, dedicou-se ao tema do Direito da Criança e do Adolescente e aos Direitos Humanos. Fez doutorado em Saúde Pública (ISC/UFBA), com pesquisa sobre o direito à saúde da criança, tema que manteve no seu pós-doutorado. Criou em 2002 o grupo de pesquisa “Direitos Humanos, Direito à Saúde e Família” (CNPq-UCSal), mediante o qual formou estudantes e integrou profissionais de diferentes áreas. Pesquisadora associada ao ISC-UFBA e professora visitante na UFSB, criou a atividade de extensão (2003 a 2010) para estudantes de Direito em ambulatório de Genética Especial. A partir deste projeto pioneiro de extensão na área da intersexualidade, promoveu iniciação científica e a discussão sobre os Direitos Humanos da Criança em situação de Intersexo. Integrando o Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea (UCSal), articulou, entre outros temas interdisciplinares, o apoio sociojurídico à família da criança e do jovem em situação de intersexo. Na defesa do direito da criança atuou como consultora do UNICEF e do Ministério da Justiça em Timor-Leste (2007-2009). A sua experiência de cuidado com a pessoa humana é inspirada na perspectiva da alteridade.

APRESENTAÇÃO

Por muito tempo acreditou-se que o intersexo fosse apenas um mito. Imaginava-se que a condição intersexual não passava de fantasia ou, no máximo, de uma situação rara. A família evitava falar sobre a condição de intersexo da sua criança. Permanecia no círculo familiar a responsabilidade de proteção da criança diante de situações de discriminação social.

O segredo tornou-se uma estratégia de cuidado familiar quando nascia um bebê com intersexo. No entanto, o segredo também cria mitos. Manter em segredo aquilo que pode ser explicado cientificamente dificulta a compreensão da realidade. É comum que a família sofra ao sentir-se como a única no mundo com uma criança nascida nesta situação. Algumas famílias também se sentem confusas e inseguras quanto ao futuro da sua criança. Por isto, a verdade e a compreensão são fundamentais.

Este Guia pretende contribuir para a desmistificação social do intersexo. A condição de intersexo não é uma anomalia. O Guia pretende também orientar as famílias sobre os cuidados e os serviços públicos que garantam a dignidade da sua criança.

Cada família tem um papel decisivo no desenvolvimento físico e emocional da criança. Na perspectiva do cuidado, os afetos e as ações presentes na esfera da família são responsáveis pela construção de espaços necessários à existência de uma criança sadia, amada e feliz.

A construção deste Guia resulta da interlocução, por mais de duas décadas, com famílias que frequentam ou frequentaram serviço público de saúde, acompanhando as suas crianças em situação de intersexo. Resulta tanto do trabalho de extensão e de pesquisa do grupo “Direitos Humanos, Direito à Saúde e Família” (criado em 2002), quanto do esforço conjunto do recente Núcleo de Estudos e Práticas em Intersexo (IPS/UFBA).

A linguagem usada no texto assimila expressões espontâneas das famílias, fragmentos de suas histórias reais e experiências diversas. Desta forma, as vozes de Maria e de João, en-

quanto mãe e pai de um bebê em situação de intersexo, vão sendo escutadas ao longo do Guia. A estas vozes, materna e paterna, se agregam, durante o texto, outras vozes familiares e de profissionais. Somam-se em determinados momentos informações científicas. Estas informações e sugestões de encaminhamentos resultam da prática interdisciplinar das autoras. Este trabalho não é conclusivo: pretende agregar novos parceiros que queiram defender os direitos das crianças e dos adolescentes. Querem as autoras, juntamente com as famílias e as equipes interdisciplinares, garantir a dignidade da criança em situação de intersexualidade.

Após o capítulo “palavras para levar em conta”, há espaços para aquelas palavras que os leitores queiram destacar ou acrescentar. Caso desejem compartilhar opiniões sobre o Guia ou as suas experiências diante de alguma situação de intersexo, os leitores poderão entrar em contato pelo e-mail: intersexualidade@outlook.com

O conjunto de livros, artigos, filmes e sites apresentados ao final do Guia constitui apenas uma sugestão. São inúmeros os recursos disponíveis e a publicação do Guia representa, apenas, mais um passo na garantia dos direitos da criança. Que este passo avance na superação do silêncio e da discriminação.

Alguns modelos de petições foram anexados ao Guia com o objetivo de apoiar as famílias sobre os possíveis requerimentos. Estes modelos, ora sugeridos, foram usados ao longo dos anos e adaptados para várias situações e para os diferentes diagnósticos de intersexo. O propósito das autoras é o de atualizar este Guia ao longo das contribuições enviadas para o e-mail. Neste processo interativo será possível incluir um fluxo de passos para as diversas experiências de intersexo.

Espera-se que, no futuro, as próprias famílias de crianças, enfrentando as mais diversas situações de intersexo, possam escrever para as outras famílias em situação similar. A solidariedade mútua haverá de fortalecer mães, pais, avós e parentes, sempre na perspectiva da dignidade dos seus filhos e na busca da implementação dos direitos garantidos na lei brasileira.



SUMÁRIO

| | |
|--|----|
| Histórico | 5 |
| Boas Vindas às Famílias | 10 |
| O Nascimento | 12 |
| Registrar ou Aguardar o Diagnóstico sobre a Situação da Criança? | 16 |
| Encontro com os Médicos | 19 |
| Diálogos com Familiares e Vizinhos | 22 |
| Nosso Bebê é uma Menina? | 26 |
| Nem todo Caminho é Cirúrgico | 30 |
| Encontro com a Psicóloga | 32 |
| Volta para Casa com Vitória | 36 |
| Encontro com a Assistente Social | 38 |
| Expectativas e Desejos para o Futuro | 42 |
| Palavras para Levar em Conta | 44 |
| Espaço para Novas Palavras | 45 |
| Como Dialogar mais sobre o Tema da Intersexualidade? | 46 |
| Instituições Especializadas | 47 |
| Bibliografia | 48 |
| ANEXO 1 - Lista dos Exames | 50 |
| ANEXO 2 - Solicitação de Medicamento para Secretaria de Saúde | 51 |
| ANEXO 3 - Solicitação do Tratamento Fora do Domicílio (TFD) para Secretaria de Saúde | 52 |
| ANEXO 4 - Informações sobre Pesquisa | 53 |
| ANEXO 5 - Modelo Genérico de Representação para o Ministério Público | 55 |

BOAS VINDAS ÀS FAMÍLIAS



Olá. Meu nome é Maria e sou casada há 20 anos com João. Moramos na região da Chapada, no interior da Bahia. Trabalhamos juntos em uma loja de material de construção que fica pertinho da nossa casa. Nestes vinte anos de casamento, nós tivemos 3 filhos, um menino e duas meninas. Meus filhos são a luz de meu caminho. Amo cada um deles como eles são. Quero falar sobre o que vivi. Acho que falar do que aconteceu é como contar uma história e sentir tudo, outra vez, mas sempre de um jeito novo.

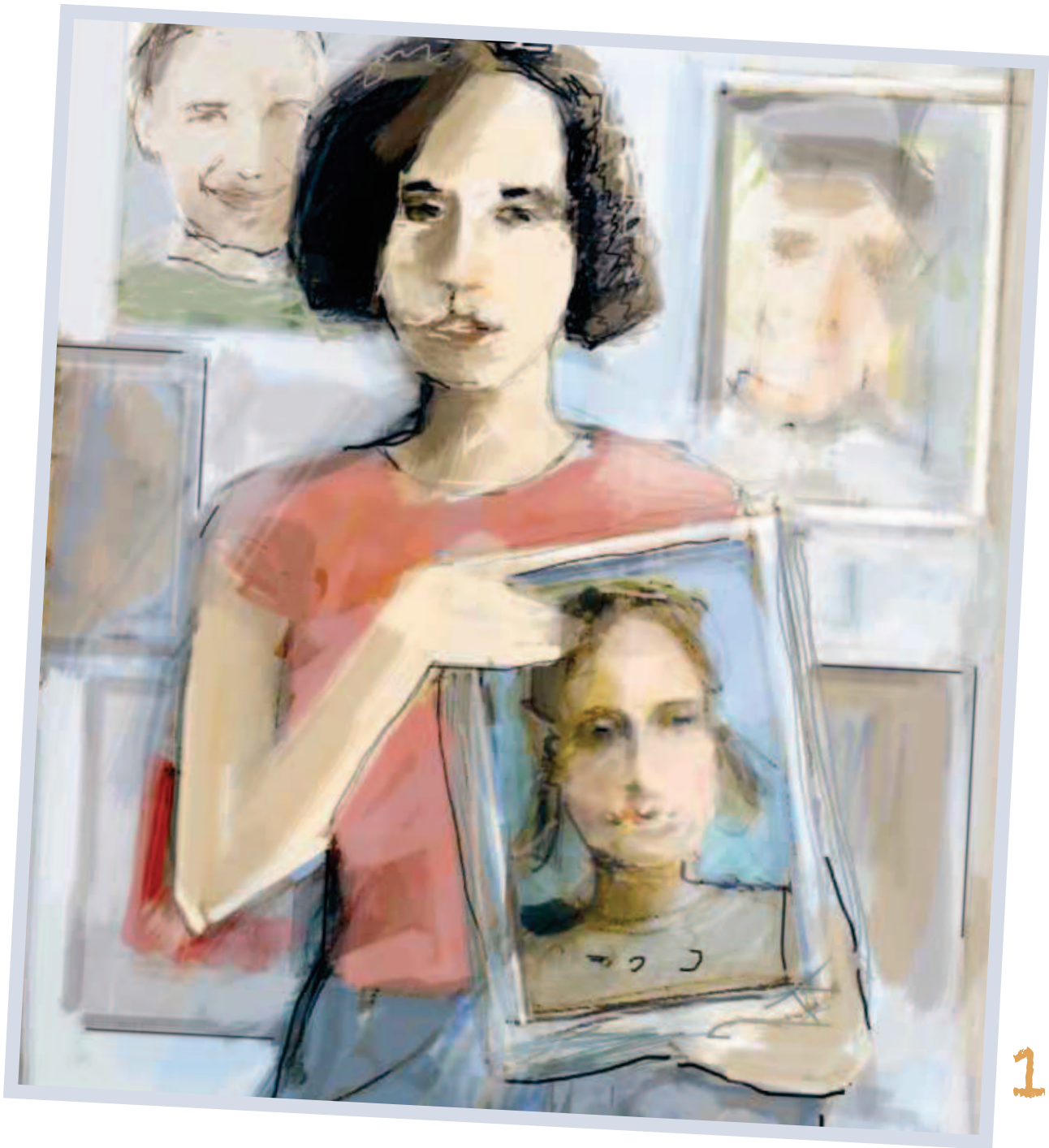
Pedro é o nosso filho mais velho, hoje tem 18 anos. Trabalha no mercadinho do bairro, mas do que ele gosta mesmo é da área de saúde. Pedro está no 3º ano e pretende fazer o vestibular para Enfermagem. Ele sonha alto. Acredito que com muita batalha e muita fé ele vai chegar lá.

Marina é a filha do meio, tem 16 anos e adora esporte. Quando não está estudando, ela está jogando futebol ou basquete. Ainda não decidiu sua profissão. Está em dúvida entre Educação Física, Contabilidade e Administração.

Vitória foi a última e fez uma revolução na família!

É sobre a nossa família e, especialmente, sobre as mudanças geradas pelo nascimento de Vitória que quero iniciar esta conversa.

Sejam bem-vindos. Boa leitura!



O NASCIMENTO

Lembro, como se fosse hoje, do dia em que Vitória nasceu. Estava trabalhando na loja quando a bolsa estourou. Liguei para João e corri para o hospital. O parto foi bem tranquilo. Eu já tinha a experiência de parir dois. Difícil mesmo foi depois que Vitória nasceu: os médicos ficaram em silêncio e levaram a neném para outra sala. Só escutei seu choro, mas não vi meu bebê. Então uma auxiliar de enfermagem veio me dizer que não sabia o sexo da criança. Falou que nasceu com “ambiguidade genital”. Não entendi o que ela quis dizer, mas achei que era algo sério. Chorei.

Cada minuto sem ver a minha filha parecia uma eternidade. Até que trouxeram a nenê para o quarto. Disseram que o “sexo estava indefinido”.

Fiquei confusa. Mas como isto aconteceu? Como a doutora não tinha visto no ultrassom? O que vai acontecer agora? Como se faz para saber o sexo?

O que é “ambiguidade” genital?

Denominação utilizada pelos profissionais de saúde quando não é possível definir, com certeza, o sexo da criança ao ver somente os seus órgãos sexuais externos.





Quais fatores participam no desenvolvimento do sexo?

O sexo da criança é um processo que se inicia no útero materno. Muitos aspectos convergem para definição do sexo. São eles:

- 1) Os cromossomos sexuais
- 2) As gônadas
- 3) Os hormônios sexuais

Após o nascimento inicia-se a construção da identidade de gênero, que envolve os sentimentos e a percepção em relação ao seu sexo e gênero.

Minhas perguntas não foram respondidas logo. Mas, aos poucos, eu fui entendendo. Antes não sabia, mas hoje eu sei: ela nasceu em situação de intersexo.

O que é intersexo?

O intersexo é uma **condição de nascença** em que os órgãos sexuais e/ou reprodutivos não correspondem ao que a sociedade espera para o sexo masculino ou feminino. Esta situação pode se expressar na dúvida sobre o sexo da criança ou, em adolescentes criadas como meninas, na ausência de útero, ovário ou presença de testículo na região do abdome.

Diferentemente do transexual, o intersexual **nasce** com algum aspecto do corpo que é comumente atribuído ao outro sexo.

REGISTRAR OU AGUARDAR O DIAGNÓSTICO SOBRE A SITUAÇÃO DA CRIANÇA?



Quando o João ficou sabendo da situação ele não aceitou muito bem. Ele achou que, pela aparência da criança, era um menino.

Logo ao chegar em casa, quando fomos trocar a fralda do bebê, João ficou olhando e foi dizendo que parecia mais um “pinto”. Então pensou que era menino.

Confesso que fiquei confusa: eu sentia que era uma menina, João afirmava que era menino e os médicos diziam que não sabiam ainda.

Mesmo assim, os médicos explicaram que toda criança tem um sexo, só que, no caso da minha, eles precisavam fazer alguns exames.

Na maternidade os médicos nos disseram para não registrar a criança até que os especialistas concluíssem o diagnóstico.

Eles disseram para chamar nosso filho de “meu bebê”.

Apesar desta orientação, João achou que o melhor era registrar logo. Terminei concordando que nossa criança precisava ter um nome.

Ainda na maternidade, eles nos entregaram um documento, a “Declaração de Nascido Vivo”, onde não dizia nada sobre a situação da minha criança. Por isto foi possível ir ao cartório e registrar.

João deu o nome de Joaquim, em homenagem ao pai dele. Mesmo em dúvida, nos primeiros dias, tratamos a criança como menino.



Registrar a criança ou aguardar avaliação médica?

O registro de nascimento é um direito da criança. É o primeiro documento para o bebê que nasce. No registro estão os dados de identificação: nome, sexo, data e local do nascimento, nomes dos pais e dos avós. O registro é muito mais do que um papel. Embora toda criança tenha direitos desde o ventre materno, só através do registro de nascimento a criança passa a ser considerada cidadã.

A lei determina que toda criança seja imediatamente registrada. Por isto, quando um bebê nasce em situação de intersexo deve ser registrado. Embora conste no registro um espaço para indicar um sexo, é possível que, nesta situação específica, ainda não se tenha uma definição. Se for identificado que a criança tem um sexo diferente daquele indicado no registro, será necessária uma ação perante o juiz para retificar o nome e o sexo da criança.

Caso os pais decidam não registrar o bebê, podem entrar com uma ação para requerer o registro especial provisório da criança em que constam os nomes da mãe, do pai e dos avós, além da data e do local de nascimento.

Esta segunda opção é nova no Brasil, mas corresponde à realidade quando uma situação de intersexo ocorre.

Na área jurídica, o novo pode gerar impacto. Mas o novo também poderá vir a contribuir para mudar a lei de registro público. Afinal, as leis mudam a partir da situação de fato, a partir das relações das pessoas com a realidade.

As decisões dos tribunais poderão contribuir para mudanças. A realidade é que todo bebê em situação de intersexo possui TODOS os direitos, inclusive o de vir a ser registrado dentro da realidade da sua condição, sem menção ao fato da ambiguidade genital. Na declaração de nascido vivo (DNV), documento que os pais recebem na maternidade, deve constar a situação da criança, como um primeiro documento para o cartório e para os passos seguintes junto à equipe interdisciplinar.

ENCONTRO COM OS MÉDICOS

 quinze dias depois do parto levamos nosso bebê a um Centro de Referência sugerido pelo pessoal da maternidade.

O que define um Centro de Referência?

.....

Um centro é reconhecido como referência quando se torna **modelo**, seja pela sua capacidade técnica ou pela pesquisa em uma temática específica. Alguns Centros de Referência se destacam pelo atendimento especializado que realiza para a população. Outros Centros são referidos pela sua característica multidisciplinar ou interdisciplinar.

No primeiro contato com o médico, eu não entendia muito bem o que ele falava. Entendi foi que meu bebê faria vários exames para saber seu sexo.

Lista de alguns exames solicitados Anexo 1, Pag. 50

*Nem sempre todos são solicitados, depende da hipótese que o médico tenha sobre o diagnóstico de cada criança.

Lá no Centro de Referência, encontramos algumas famílias com seus filhos. Conversamos um pouco enquanto esperávamos atendimento. Foi aí que entendemos que não éramos os únicos a enfrentar aquela situação.

João, se sentindo mais à vontade, perguntou:

— Quando foi que vocês ficaram sabendo que o seu filho era menino?

Os pais de um menino de seis anos, que ali estava desenhando na mesinha, foram contando:

— Precisamos fazer muitos exames. Levou mais de um ano para conseguirmos tudo. O apoio que recebemos aqui foi muito importante. O que mais demorou foi para retificar o registro. A gente tinha registrado como Sheila e então ficou Marco. Mas ele só foi para escola depois do registro pronto.

Eu perguntei para uma mãe que tinha um bebê maior, ainda de colo, se os exames doíam. A moça respondeu:

— O que dói mesmo é a gente sair do interior de madrugada no carro da prefeitura e só poder fazer esses exames aqui na capital.

Imagine a senhora que a gente nem pode demorar muito para não perder o carro.

Outra mãe, enquanto brincava com seu filho pequeno, também comentou:

— A assistente social explica tudo para a senhora. Também tem uma psicóloga. Acho até que é muito bom para entender mais as coisas. A senhora sabe, não é? Essas situações deixam o coração da gente apertado. Tem um grupo de pais com a assistente social e a psicóloga. Garanto que a senhora e seu marido vão gostar.

Quando fomos chamados para o atendimento entramos no consultório, muitos médicos estavam nos esperando.

Fiquei assustada quando um médico e três estudantes examinaram meu bebê e ficaram conversando entre eles. Era muita gente e a criança começou a chorar. Estava ali sem fraldas para ser visto pelo doutor. O ar condicionado ligado, fazia frio e tinha muita gente diferente. Quando consegui acalmá-lo, o médico mais velho, que também parecia ensinar aos outros, me entregou um papel. Disse para retornar com a criança e os resultados dos exames em 15 dias. Ele explicou que eu poderia receber mais informações a partir dos exames.

Eu fiquei assim calada, mas não aguentei e perguntei:

Cuidados essenciais

Neste momento, a criança pode circular por vários serviços de atendimento. É necessário que a família tenha determinados cuidados:

- Preservar a privacidade da criança;
- Evitar uma exposição excessiva do corpo da criança;
- Exigir esclarecimentos, por escrito, quando algum profissional pedir para fazer algum registro da criança para fins de pesquisa ou intervenção. Veja o **ANEXO 4** - Informações sobre Pesquisa. Nenhuma pesquisa e/ou intervenção deverá expor, constranger ou causar dano à criança ou à sua família.

— Doutor, vai dar para saber se é menino ou menina?

Mas ele repetiu: “vamos esperar os exames”.

Depois sugeri: “seria bom se a senhora e o seu marido participassem do Grupo de Pais”.

Quando a gente saiu eu comentei com João que eram muitas palavras novas. Eu não entendia quase nada da fala dos médicos.

Palavras Novas

Algumas palavras usadas dão nome aos exames, aos diagnósticos ou aos procedimentos médicos. Algumas das palavras que muitas famílias escutam podem até assustar, mas, na verdade, fazem parte do vocabulário da área de saúde. Perguntar é um direito. E lembre-se que também é importante questionar o uso de palavras que considere inadequadas ou constrangedoras.



DIÁLOGOS COM FAMILIARES E VIZINHOS

No começo, eu evitava falar o sexo da criança para os vizinhos. Ficava mais em casa, já para evitar as perguntas. Pedia a Pedro e a Marina para irem à venda quando eu precisava de alguma coisa. Eu não queria mesmo sair de casa. Claro, quando a criança nasce, e mesmo quando ainda está na barriga, a primeira pergunta é “qual o sexo?” ou então vão perguntando “é menino ou menina?”. Eu ainda não sabia como responder e preferia ficar calada.

Lembro-me de uma frase que me deixou triste. Foi quando uma vizinha perguntou ao meu marido se nossa criança era hermafrodita. Senti aquilo como uma ofensa. Então eu preferi dizer a Etelvina que era “a minha criança”.

Quando conversava com João, meu marido me dizia que, enquanto o resultado dos exames não viesse, a gente deveria continuar criando como menino. Ele dizia: “afinal, registramos como Joaquim!”. Mas eu me questionava: e se não for menino?

Nessa hora, eu lembrava que vó Berenice, sempre que ia a nossa casa, me dizia: “esta menininha é muita linda!”. Eu não sabia o que responder, porque achava que podia mesmo ser uma menina.

O que mais me deixava triste era que eu não tinha ninguém para desabafar. Foi por isto que decidi ir ao Grupo de Pais no Centro de Referência. Talvez tivesse alguém com uma situação parecida.

HERMAFRODITA, A PALAVRA E O MITO

A palavra hermafrodita não é uma ofensa. Algumas pessoas utilizam para ofender ou mesmo para criticar. Os médicos usavam a palavra hermafrodita ou pseudo-hermafrodita na classificação de intersexo. Desde 2006 não utilizam mais essa terminologia.

A palavra hermafrodita tem origem no mito grego de “Hermafrodito”. Este mito conta a história de um belo jovem e de uma ninfa dos lagos, cujo nome era Salmacis.

O jovem era filho de Afrodite, deusa do amor, e Hermes, mensageiro dos deuses.

Salmacis se apaixona por Hermafrodito, que não correspondia ao seu amor. Um dia, enquanto Hermafrodito se banhava nos lagos de domínio desta ninfa, ela se aproveitou da distração de seu amado e, ao abraçá-lo, pediu aos deuses que eles se tornassem um só corpo.

Os deuses atenderam ao pedido de Salmacis e eles se tornam um só corpo. Hermafrodito passou, desde então, a experimentar a completude do feminino e do masculino. O jovem amado, vivenciando esta condição única, pediu aos deuses que todos que se banhassem neste lago também pudessem viver a mesma experiência de completude.

* Para conhecer mais sobre esta versão do mito ver o livro “Olimpo: a saga dos Deuses” da autora Márcia Villas-Boas.

Quando fui ao posto para vacinar meu bebê, ouvi a moça dizendo que ele era muito bonito. Perguntaram se eu estava amamentando. Respondi com orgulho que sim. A enfermeira me passou a caderneta de saúde. Ali ficavam anotadas informações sobre as vacinas, o peso do bebê e seu tamanho. Olhei e lembrei que só tinha caderneta azul e cor de rosa. Então me perguntei se não podiam fazer as coisas de outras cores, ou mesmo serem todas de uma cor só para todas as crianças. Acho que nunca tinha pensado nisso.

Ao voltar pra casa, eu disse a João que o nosso bebê crescia normalmente, assim como os outros filhos. Já começava a sorrir quando a gente se aproximava dele. João disse que sua única preocupação era que não fosse menino como ele pensava. Meu marido ficava com medo de que a criança fosse discriminada por ter nascido diferente.

Sentimentos

É possível que, diante da incerteza quanto ao sexo do bebê, alguns pais vivenciem tristeza, medo, culpa ou ansiedade. Estes sentimentos podem ser mais intensos a depender do apoio emocional. Os sentimentos são legítimos, são naturais e não precisam ser escondidos. Compartilhá-los com pessoas de sua confiança ou com profissionais especializados é fundamental. Uma das condições de maior apoio é o encontro com outras famílias que já tenham passado pela mesma experiência.



NOSSO BEBÊ É UMA MENINA?

Com os exames prontos, nós fomos ao ambulatório. Pedro, meu filho mais velho, nos acompanhou nesse dia. Estávamos muito ansiosos para saber o resultado dos exames. Queríamos saber como ficaria a situação do nosso bebê. Enquanto aguardava o médico, eu conheci Rita.

Rita é mãe de uma criança que nasceu com a mesma situação que o meu bebê. Ela me contou que sua filha nasceu magrinha e quase morreu. Disse que os médicos falaram que a criança estava quase desidratada. Mas, ainda bem, os médicos conseguiram dar um remédio e salvar a criança.

Toda situação de intersexo envolve risco de vida?

Não. Somente algumas situações de intersexo envolvem risco de vida. Apesar do intersexo ser uma condição delicada, em poucos casos ocorre risco da criança vir a morrer. Verifica-se este risco apenas na condição de Hiperplasia Adrenal Congênita com perda de sal. Nesta situação, se não tratada adequadamente, existe o risco de a criança vir a sofrer desidratação e chegar a falecer.

Neste caso, se a criança apresentar sonolência, fraqueza, vômitos recorrentes e não engordar satisfatoriamente é importante que a família se dirija rapidamente ao serviço de saúde mais próximo. O Ministério da Saúde já publicou Portarias sobre a identificação da Hiperplasia Adrenal Congênita no teste do pezinho realizado pelo SUS.



Chegando no consultório médico, ficamos surpresos. Os médicos foram dizendo que “o resultado do cariótipo era XX”.

• Definição de cariótipo

Conjunto de cromossomos contido nas células de um organismo. O cromossomo é a estrutura dentro da célula que armazena o DNA dos seres vivos. Em grande parte das mulheres o cariótipo é XX e em grande parte dos homens o cariótipo é XY. Mas existem outras possibilidades.

Explicaram também que o resultado da ultrassonografia mostrou que a criança tinha útero e ovários. Esta situação deixou a gente mais confusa ainda, pois tínhamos registrado como menino. Minhas pernas tremiam, eu lembro bem da aflição.

Os médicos disseram que a maioria das crianças nascidas nesta condição tem sido criada como meninas, mas algumas outras crianças foram criadas como meninos. Uma médica mais velha nos disse que o mais importante de tudo era a criança receber o carinho e o cuidado da família.

Depois destas notícias, enquanto João, Pedro e eu ficamos de olhos arregalados, os médicos falaram sobre as dificuldades e as possibilidades da nossa criança ser criada como menina ou ser criada como menino.

Uma médica mais velha explicou:

— Entendemos que o gênero não é determinado ao nascimento. A identidade de gênero depende de como a criança se sinta ao longo do seu desenvolvimento. A paciência e a flexibilidade são aliadas nesta hora. Sempre é fundamental o envolvimento da família. Vocês, como pais, também devem participar da decisão.

O que é Identidade de gênero?

A identidade de gênero é como a pessoa sente e percebe seu gênero. A identidade de gênero não está definida ao nascimento, é uma construção que envolve dimensões subjetivas e culturais.

João perguntou:

— Doutora, o que a nossa criança tem é a mesma coisa que transexualidade?

A doutora explicou que não e entendemos que intersexualidade e transexualidade são situações diferentes.

Intersexualidade é a mesma coisa que transexualidade?

Não. Diferentemente da situação de intersexo, na transexualidade não há dúvida sobre o sexo da criança ao nascimento. Para as pessoas transexuais, seu corpo não expressa a forma como se sentem e como percebem seu gênero. A intersexualidade não é a mesma coisa de transexualidade.

NEM TODO CAMINHO É CIRÚRGICO

Pensamos até em cirurgia. Como não era uma emergência, decidimos esperar até que a gente ficasse mais seguro desta decisão.

Após sabermos que a cirurgia não era urgente, obrigatória e que não ia afetar a saúde do nosso bebê, preferimos amadurecer um pouco essa questão e decidir depois. Naquele momento, os médicos sugeriram conversar com o grupo dos pais e com outros profissionais deste Centro de Referência.

Cirurgias: necessárias e eletivas

Nem todas as crianças em situação de intersexo necessitam de cirurgias. As cirurgias necessárias devem ser discutidas com a equipe multidisciplinar e com a família. O objetivo da cirurgia não pode ser apenas amenizar a ansiedade da família. Em casos onde a saúde da pessoa em situação de intersexo esteja em risco, a cirurgia torna-se obrigatória. Todos os envolvidos, família e pessoa intersexual, têm o direito de ser informados sobre os benefícios e riscos dos procedimentos cirúrgicos sugeridos.

Estas informações, expressas de forma cuidadosa, devem levar em conta a maturidade e a cultura de cada pessoa.



Quem participa da decisão sobre o sexo do bebê?

No processo de definição do sexo do bebê a família é de extrema importância. A equipe multidisciplinar deve dar suporte à família, disponibilizando serviços e informações necessárias ao processo de definição sexual. A dignidade, o bem-estar e a saúde integral da criança deve ser o eixo orientador de todas as decisões tomadas pelos profissionais de saúde e pela família. A pessoa em situação de intersexo, desde que possa expressar seus sentimentos e suas ideias, também deve ser incluída nas decisões que a envolvam diretamente.

ENCONTRO COM A PSICÓLOGA

Saímos do consultório médico e fomos logo marcar a consulta com a psicóloga do Centro de Referência. A consulta foi marcada para a semana seguinte.

No dia da consulta, não sabíamos o que falar porque a psicóloga, diferente dos outros médicos, não pediu para ver o bebê sem a fralda. Naquele consultório não havia muita gente. Era só a psicóloga para conversar conosco. Até nos mostrou cadeiras para sentarmos.

Falei para doutora que meu marido estava muito nervoso porque ele registrou o nenê e viu que pode não ser menino. Eu estava menos abalada que João, porque sentia que era uma menina, já via pelo jeitinho dela.

Olhando nos nossos olhos, a psicóloga perguntou como a gente se sentia.

Falei que me sentia mais calma, sabia que os problemas ainda existiam, mas, agora, finalmente eu conseguia organizar melhor as ideias.

João disse que antes estava bastante nervoso, com as mãos tremendo. Falou que desde que o bebê nasceu ele não parava de se preocupar, nem relaxava. Eu mesma já tinha feito muito chá para meu marido dormir.

A psicóloga também perguntou como a gente se sentia com o nascimento de nosso bebê.

João disse que estava bastante chocado com a notícia. Nunca soube que nasciam crianças com “dois sexos” como a nossa. Parecia menino, mas também parecia menina, e depois os exames mostraram útero e ovário. Meu marido perguntou à psicóloga se isso era comum.

A psicóloga, percebendo a aflição de João, falou:

— Na verdade não é tão raro como pensamos. Aqui neste serviço temos inscritos mais ou



menos 600 pessoas nesta condição.

— Tudo isso! João e eu falamos surpresos.

— Todas estas pessoas nasceram com “dois sexos”?

A psicóloga explicou pra gente que nenhuma pessoa nasce com dois sexos, como eu e João pensávamos.

— Na verdade os órgãos sexuais ou reprodutivos podem ser diferentes do comum, mas o sexo da criança é um só. Cada pessoa tem um sexo só, mas os corpos são muito diversos, não é mesmo? Seria muito monótono se todos nós fôssemos iguais em tudo: na personalidade, nos corpos...

— É verdade. Nossa criança é diferente, mas é normal!

— Linda e feliz.

João falou enquanto ria das gracinhas feitas pelo bebê.

— Agora já começo a sentir que é uma menina. No começo achei que era menino, principalmente por ter a parte do xixi parecida com menino, mas agora, alguma coisa mudou e comecei a achar que é uma menina mesmo. Bom, só o tempo dirá não é?

Foi naquele dia que a gente disse para a psicóloga que já tinha escolhido o novo nome para o nenê.

— Vai se chamar Vitória, por tudo que ela passou e por ser uma grande Vitória em nossa vida!

A Psicóloga nos sugeriu procurar a assistência jurídica que acompanha o Grupo de Pais para providenciar a mudança do registro do nascimento.

Agora a Vitória já tem um nome e tudo precisa ficar no papel!

Lembretes Importantes!

- 1) Sua criança/ bebê **não é anormal**. Ela nasceu com algumas partes do corpo **diferentes** do que muitas pessoas estão acostumadas a ver, no entanto, em diversos outros aspectos, ela se assemelha a qualquer outro bebê ou criança. **Lembre-se: ser diferente não é ser anormal!** Todos nós somos iguais e diferentes em algum aspecto.
- 2) Sua criança **não é a única no mundo** nascida com esta especificidade. Ela não é uma aberração. Não há do que se envergonhar. Não tente escondê-la. Desnecessário expor a criança aos olhares dos curiosos, mas também não deve impedi-la de brincar e de interagir com outras crianças. **Sua criança precisa sentir que é amada assim como ela é!**
- 3) A criança deve ser **acolhida**. A relação de afeto e cuidado é extremamente importante para o desenvolvimento saudável da criança.
- 4) **A verdade sobre a sua criança não deve ficar escondida. Não esconder** da pessoa, seja ela criança, adolescente ou adulta, a verdade sobre o seu nascimento, diagnóstico, tratamento, cirurgias e outras condições relacionadas à intersexualidade. O profissional de psicologia poderá orientar neste processo, apoiando a família nas formas de abordar esta temática com as crianças e adolescentes. A família pode escrever um diário com os fatos, com as reflexões e, sobretudo, com os sentimentos vivenciados. A família pode escrever uma carta para que a criança tenha possibilidade de ler, quando ficar adulto, o processo pelo qual foi necessário passar.

VOLTA PARA CASA COM VITÓRIA



s primeiros momentos não foram fáceis. Embora estivéssemos mais tranquilos, sabíamos que enfrentaríamos muitas perguntas da família e dos vizinhos: voltávamos com uma menina e não com Joaquim. Sentamos com nossos filhos mais velhos e explicamos tudo. A nossa união como casal parecia tornar os obstáculos menos difíceis. Decidimos que responderíamos às perguntas das pessoas dizendo que o nosso bebê era uma menina. Mas preservaríamos a privacidade de Vitória. Entendemos o que a psicóloga disse. Procuramos conversar com o grupo de pais e sabíamos que o mais importante é que nossa criança fosse amada e sadia.

Aprendemos muito com o nascimento de Vitória. Aprendemos que os corpos são muito diferentes e que é possível conviver num mundo onde cada pessoa tem uma forma de ser. Esta é uma das riquezas da vida: as pessoas são diferentes umas das outras. A igualdade está na condição de ser pessoa.

Nossa família aprendeu que o sexo da criança não determina como ela se sentirá em relação ao seu gênero. A relação com o corpo é importante, mas existem outras coisas que afetam a construção da identidade de gênero, como a criação da família e a vivência de cada criança com o seu próprio sexo. Cada pessoa tem a sua história desde quando foi concebida. Cada parte desta história individual constrói o nosso lugar no mundo.

Assim, eu e João decidimos que retornaríamos ao Centro de Referência outras vezes. Nós queríamos ouvir as outras famílias no Grupo de Pais, ouvir a Psicóloga e entender mais coisas. Mas cada viagem era custosa e nós precisávamos de ajuda para fazer tantas viagens para a capital.

Quando fomos ao encontro do Grupo de Pais, recebemos um papel com os horários do advogado e da assistente social no Centro de Referência. Decidimos procurar a assistente social pra conversar e receber as orientações.



ENCONTRO COM A ASSISTENTE SOCIAL



Quando chegamos no Centro de Referência fomos atendidos pela assistente social. Ela conversou sobre alguns direitos que a criança tem, para que o bebê pudesse realizar todo o tratamento.

Falamos para a assistente social que os exames eram caros e que a nossa família não tinha condição de vir para a capital toda semana para tratar. Como é que a gente ia fazer?

A assistente social explicou que é importante ir para a Secretaria de Saúde da nossa cidade e disse quais documentos levar.

— Vocês devem ir à Secretaria de Saúde levando um relatório médico com a devida solicitação para se deslocar do município onde mora e garantir o tratamento especializado. O município deverá fornecer o deslocamento, assim como os recursos para vocês poderem passar o dia fora da residência com a criança, seja qual for o acompanhante. Este procedimento é chamado de Tratamento Fora do Domicílio (TFD).

A assistente social também nos alertou sobre a privacidade da criança. Disse que não precisava ficar explicando na Secretaria de Saúde os detalhes sobre a condição do nosso bebê. Direito é direito.

— É importante pensar que na secretaria, por vezes, se conversa com diversos funcionários que talvez não conheçam nem compreendam muito bem o quadro do bebê.

João perguntou sobre os remédios. Queria saber se todo cidadão tem direito. A assistente social disse:

— Boa pergunta! Para algumas crianças, com determinados diagnósticos, já existe um protocolo de dispensa de medicamento, seja no município ou no Estado. Até no nível Federal. Para a criança em situação de intersexo, este protocolo ainda não existe, mas os direitos já existem há muito tempo. Então, para requerer todos os remédios, é importan-

te ter o relatório médico e saber que não precisa ir pedir favor a nenhum político. Direito não é favor.

João perguntou se isso vale no Brasil inteiro. Ele andava pensando em se mudar para Sergipe.

— Sim, os direitos da criança valem para o país todo. O cidadão precisa conhecer como a estrutura dos serviços de saúde funciona. A responsabilização por cada tipo de remédio depende do custo. Algumas medicações são compradas pela Secretaria de Saúde do Município. Outras medicações ficam sob a responsabilidade da Secretaria de Saúde do Estado. Nas duas circunstâncias, é preciso o suporte do município para viabilizar contatos e deslocamentos. Por isto, estou explicando para vocês que tudo deve começar no município onde vocês moram. Isto está na lei.

Eu perguntei se existia algum benefício para a nossa criança. E ela disse que não tem lei específica, mas que a nossa criança tem direitos como as outras.

— Existem dois benefícios gerais do Governo Federal: um deles é o Bolsa Família. O Bolsa Família é para toda criança em circunstância de pobreza e independe do seu quadro de saúde. O requerimento deste direito deve ser realizado pelo CRAS – Centro de Referência da Assistência Social. Já o outro benefício é para a pessoa com deficiência, conhecido como benefício LOAS da Lei Orgânica de Assistência Social, chamado também de BPC – Benefício da Prestação Continuada. A solicitação do BPC é realizada pelo INSS. Mas, independentemente de benefício financeiro, vocês têm a garantia dos direitos. No momento, porém, não existe uma legislação específica de proteção e benefícios sociais para crianças em situação de intersexo.

João lembrou de que tinha um CRAS em nossa cidade. Naquele dia, saímos da assistente social com uma lista de coisas para providenciar. Era engraçado como a gente estava

se sentindo mais forte. A assistente social deu de presente um Estatuto da Criança e do Adolescente e disse que era para não deixar de apresentar esta lei onde quer que a gente fosse.

— E se a gente não conseguir as coisas que a gente tem direito? — eu fui perguntando na saída.

A assistente social explicou:

— Neste caso, vocês podem ir direto ao Conselho Tutelar da sua cidade ou procurar sem medo o Promotor de Justiça. Podem ir diretamente ou levar algo escrito. Há vários modelos de requerimentos disponíveis no Grupo de Pais. O relatório médico é sempre importante. Como cidadãos vocês podem se dirigir à Promotoria. Cheguem e digam claramente o que está se passando. Também o advogado que atua na equipe poderá ajudar na garantia do direito à saúde de Vitória.

A assistente social falou muitas palavras novas. Deu pra entender tudo porque ela deixou um papel com as coisas escritas.

Sáímos cheios de coragem depois das orientações. No papel estava escrito o nome de cada serviço. Eu nunca pensei que a lei fosse pra gente simples como a gente. Quando saí do Centro de Referência, com uma lei na bolsa, eu até ri. Imagine só, João, a gente veio para tratar da criança e até se informa de outras coisas. João falou:

— Eu acho que está tudo ligado mesmo. Olha que eu nem tive muito estudo, mesmo assim sou cidadão. E sorriu.

Cidadania: exercício de direitos e deveres do indivíduo estabelecidos pela sociedade em que vive e garantidos na lei. Ser cidadão é conhecer seus direitos e compreender o interesse coletivo, participando da vida política e lutando para que seus direitos e dos demais sejam respeitados.

Retificar: corrigir ou alterar. É possível solicitar a retificação do registro de nascimento se algum dado registrado não estiver correto, como o nome ou o sexo da pessoa.

Lei de registro público: Lei n°. 6015, de 1973. É a lei que dispõe sobre os procedimentos de registro civil de pessoas naturais e jurídicas (tais como nascimento, casamento e óbito), além do registro de imóveis, títulos e documentos. Esta lei pode vir a mudar, porque as leis refletem as mudanças da sociedade.

Conselho Tutelar: órgão escolhido pela população local para zelar pelo cumprimento dos direitos da criança e do adolescente. Dentre as suas atribuições estão: requisitar serviços públicos nas áreas de saúde, requisitar certidões de nascimento e encaminhar ao Ministério Público qualquer infração penal ou administrativa, que esteja afetando os direitos da criança e do adolescente.

Ministério Público: uma instituição pública, autônoma, que tem como atribuição defender os interesses sociais e individuais que foram garantidos pela Constituição Federal, a exemplo da dignidade, saúde, educação, moradia etc.

Promotor de Justiça: é o membro do Ministério Público e seu representante. É responsável pelo recebimento das denúncias, pela coleta e investigação dos fatos irregulares, visando a justiça social. O Promotor defende os direitos coletivos.

Declaração de Nascido Vivo (DNV): documento de identidade provisória, aceita em todo o território nacional, que registra o nascimento de crianças vivas, mas que não substitui a certidão de nascimento.

Tratamento Fora do Domicílio (TFD): tem por objetivo fornecer transporte e alimentação a pacientes atendidos pela rede pública em serviços assistenciais de outro Município/Estado, desde que esgotadas todas as formas de tratamento de saúde na localidade em que o paciente residir.

EXPECTATIVAS E DESEJOS PARA O FUTURO

Passados 10 anos do nascimento de Vitória, podemos olhar pra trás e ver que nada foi em vão. Vitória é uma criança feliz. Sabe que é muito amada por todos nós. Decidimos não esconder nada. Ela sabe da sua história e acreditamos que falar a verdade tem sido a melhor decisão. Escolhemos contar o que ela perguntava. Com a orientação da psicóloga, usamos palavras simples e desenhos. Ela é uma criança esperta e com muita energia. Brinca com outras crianças e fala em ser atriz ou advogada. O pai fica sorrindo, o irmão incentiva e Marina diz que vai torcer para ela ser contratada para novelas.

Com a orientação da assistente social conseguimos as medicações e fizemos o acompanhamento no Centro de Referência.

Com o apoio do advogado que colabora com o Grupo de Pais foi providenciada a retificação do nome da criança junto ao Juiz. Levamos os relatórios médicos e demos uma procuração ao advogado. Ele nos disse que todo processo de interesse da criança é prioritário. Tivemos de esperar a decisão do juiz para mudar o registro, mas a Vitória já tinha seu nome certinho quando foi para a escolinha do bairro.

Na nossa família muitas coisas novas aconteceram ao longo destes dez anos.

Em pouco tempo Vitória será adolescente e a psicóloga disse que, neste período, é comum surgirem perguntas sobre: sexo, reprodução, prazer e mudanças corporais. João e eu sabemos disto porque Pedro e Marina também passaram por essa fase. Acreditamos que o diálogo é fundamental e tanto Vitória quanto nós aprendemos muito nestas conversas. Toda a nossa família passou a conversar mais depois dessa situação nova.

Desejamos que nossa filha continue a ser uma pessoa feliz, com saúde e com amigos. Queremos que ela se realize profissionalmente, mesmo que não chegue a ser atriz de novela. Queremos que a Vitória se realize no amor também, claro! A vida é uma caixinha de

surpresas, às vezes com desafios, mas o bonito é que a gente está sempre aprendendo, não é mesmo?

O Estatuto da Criança e do Adolescente entregue pela assistente social ainda está na estante de nossa filha. Saber que ela tem direitos fez e faz muita diferença.

Até hoje frequentamos o Grupo de Pais no Centro de Referência. Encontramos casais que enfrentam situações muito parecidas como a que vivemos há dez anos. João e eu entendemos como foi importante encontrar, logo na primeira semana de Vitória, diferentes profissionais preparados. Foi reconfortante encontrar famílias que já tinham passado por essa experiência. Alguns casos são bem diferentes e algumas crianças precisaram de operação. Em outras situações, as crianças precisam usar alguma medicação. Cada caso é um caso, mas aprendemos que toda criança tem direito à saúde e a ser respeitada como ela é. Aprendemos, também, que quando dividimos a nossa história com outras famílias, ninguém se sente só. Afinal, todos desejam o melhor para os seus filhos. Melhor ainda quando os filhos sonham com o seu próprio futuro. É uma vitória.



PALAVRAS PARA LEVAR EM CONTA

Gênero: *características psicológicas e sociais* atribuídas pela sociedade a cada sexo. Determinadas culturas atribuem alguns comportamentos, sentimentos e pensamentos como próprios a meninos, meninas ou outros.

Sexo: *características corporais presentes ao nascimento* que, a depender da cultura, são usadas para identificar as pessoas como macho ou fêmea. Estas características corporais incluem os cromossomos, as gônadas, os hormônios, os genitais, entre outras.

Identidade de gênero: sentimentos e percepções pessoais em relação ao seu gênero.

Medo: reação emocional que acontece quando nos sentimos ameaçados ou em perigo. Este perigo pode ser real ou imaginário. O medo nem sempre está relacionado a risco de vida, mas sempre corresponde à percepção de que estamos vulneráveis. Esta percepção é influenciada por fatores individuais e sociais e depende muito da cultura e do ambiente em que crescemos.

Paciência: capacidade de manter a calma e o equilíbrio emocional por um período de tempo, ainda que algumas situações não ocorram como esperado. O desenvolvimento emocional da criança é fortemente influenciado pela tranquilidade e pelo acolhimento familiar.

Flexibilidade: diante dos desafios e mudanças da vida, permitir-se rever opiniões, sentimentos e comportamentos, aprendendo em cada situação.

Ansiedade: estado emocional de insegurança e incerteza direcionado para o futuro. É comum sentir-se ansioso diante de uma experiência desconhecida.

Culpa: sentimento que se manifesta quando existe um conflito interno entre a nossa condição real e aquilo que acreditamos ser nosso dever ou responsabilidade. A pessoa que se sente culpada pensa que cometeu um engano, sentindo-se responsável por erros, falhas ou imperfeições.

ESPAÇO PARA NOVAS PALAVRAS

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

COMO DIALOGAR MAIS SOBRE O TEMA DA INTERSEXUALIDADE?

Esta publicação é só um início. Não é um trabalho conclusivo, mas um primeiro convite para você se aproximar do tema do intersexo e defender a dignidade da criança. A família apoiada e esclarecida terá mais capacidade de garantir o melhor para sua criança. Aproximando-se do tema você identificará textos, sites, blogs, filmes e outras fontes de informação. Aproximando-se do tema você também vai poder se empenhar para defender o que está garantido na Constituição Federal e no Estatuto da Criança e do Adolescente. Discutir sobre o tema da criança em situação de intersexo também vai lhe aproximar dos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS): universalidade, integralidade e equidade. Todo cidadão pode participar e contribuir de diferentes maneiras para a vida ser mais alegre e solidária. Qual o seu modo de participar?

Livro

Título: **Menino de Ouro**. Autora: Abigail Tartellini. Editora: Globolivros.

Sites e blogs sobre intersexo

<http://intersexualidade.com.br>

<http://intersexo.com.br>

<http://www.isna.org/>

<http://oii.org.au/>

<http://www.accordalliance.org/>

Titulos de filmes e documentários sobre intersexo

XXY

El ultimo verano de la boyita

Mistérios da Sexualidade (Documentário exibido na National Geographic)

Nem Homem nem Mulher (Documentário exibido na Discovery)

INSTITUIÇÕES ESPECIALIZADAS

Em cada Estado a família pode se informar nas Universidades Públicas sobre a existência de serviços de Genética ou de Endocrinologia Pediátrica.

Quando a criança e o adolescente necessitarem de serviço público de saúde ou da garantia de seus direitos que tenham sido negados pelo município ou pelo estado, seus pais ou responsáveis devem procurar imediatamente os seguintes órgãos:

- Conselho Tutelar do município
- Promotor de Justiça (Ministério Público)
- Defensor Público (Defensoria Pública)
- Secretaria Municipal de Saúde
- Secretaria Estadual de Saúde

Em Salvador há o Serviço de Genética no Ambulatório Magalhães Neto/ HUPES/UFBA.

Rua Padre Feijó, 240

Canela - Salvador/BA , CEP: 40110-170

Telefone: (71) 3283-8392

BIBLIOGRAFIA

BITTERNCOURT, Z.Z.L.C. Aspectos Sociais. In: **Menino ou Menina? Distúrbios da Diferenciação do Sexo**. Rio de Janeiro: Editora Rubio, 2 ed., 2010. p. 381-391.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil** (1998). Brasília: Presidente da República, 1988.

BRASIL. Lei n. 8069, de 13 de Junho de 1990. **Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências**. Brasília: Presidente da República, 1990.

CABRAL, M.; BENZUR, G. **Quando digo intersex: un diálogo introductorio a la intersexualidad**. Cad. Pagu, Campinas, n. 24, June 2005 .

CANGUÇU-CAMPINHO, A. K. **Aspectos da construção da maternidade em mulheres com filhos intersexuais**. Salvador: Dissertação (Mestrado Saúde Coletiva) – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, 2008.

CANGUÇU-CAMPINHO, A. K.; BASTOS, A. C. de S. B.; LIMA, I. M. S. O. **Dinâmica da Identidade em Pessoas intersexuais: entre vozes e silêncios**. Anais Enlaçando Sexualidades, 2011.

CANGUÇU- CAMPINHO, A. K. F. **A construção dialógica da Identidade em pessoas intersexuais: o x e o y da questão**. 2012. 204f. Tese (Doutorado Saúde Pública)–Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador.

CANGUÇU-CAMPINHO, A. K.; BASTOS, A. C. de S. B.; LIMA, I.M. S. O. O discurso biomédico e o da construção social na pesquisa sobre intersexualidade. **Physis**, v. 19, n. 4, 2009, p. 1145-1164.

CORRÊA, S. O. Percurso global dos direitos sexuais: entre “margens” e “centros”. **Bagoas**, n.4 , p. 17-42, 2009.

COSTA, A.C.G.; LIMA, I.M.S.O. **Programa Cuidar**. Manual do Professor, v. 1. Rio de Janeiro: ISC; Belo Horizonte: Modus Faciendi, 2002.

DA SILVA, C.A.B.; DE BRITO, H.B.; RIBEIRO, E.M.; et al. Ambiguidade genital: a percepção da doença e os anseios dos pais. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, v.6, n.1, p. 107-113, Recife, jan./mar., 2006.

FAUSTO-STERLING, A. Dualismos em duelo. **Cadernos Pagu**, Campinas, n. 17-18, 2002

- FELIPPE, M.S. **Razão jurídica e dignidade da pessoa humana**. São Paulo: Max Limonad, 1996.
- FREIRE, P. **Pedagogia da Autonomia**. São Paulo: Cortez, 2005.
- FRASER, R. T. D.; LIMA, I. M. S. O. Intersexualidade e direito à identidade: uma discussão sobre o assentamento civil de crianças intersexuadas. **Rev. Brasileira de Crescimento Desenvolvimento Hum.**, v.22, n.3, p. 358-366, 2012.
- GUIMARÃES J.S, LIMA I.M.S.O. Participação juvenil e promoção da saúde: estratégia de desenvolvimento humano. **Rev. Brasileira de Crescimento Desenvolvimento Hum.**, v.21, n.3, p. 859-866, 2011.
- LIMA, I.M.S.O. **Direito à Saúde: Direito humano da criança e do adolescente. Estudo de caso**. 2002. 326f. Tese (Doutorado Saúde Pública)—Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador.
- LOURO, G. L. **Emergência do Gênero**. In: Gênero, Sexualidade e Educação: uma perspectiva pós-estruturalista, 2003.
- LOURO, G. L. **Pedagogias da sexualidade**. In: O corpo educado: pedagogias da sexualidade, Belo Horizonte: Autêntica, 2000.
- MACHADO, P. S. Intersexualidade e o consenso de “Chicago”. As vicissitudes da nomenclatura e suas implicações regulatórias. **RBCS**, v. 23 n. 68, outubro/2008.
- PINO, N. P. A teoria queer e os intersex: experiências invisíveis de corpos desfeitos. **Cadernos Pagu**, n.28, janeiro-junho 2007.
- SANTOS, M.M.R.; ARAUJO T.C.C.F. **Teorias psicológicas sobre o Gênero e suas implicações para o estudo da Intersexualidade**. Galinkin, A.L, Santos, C. In Gênero e Psicologia Social: interfaces, Brasília: Technopolitik, 2010.
- SPINOLA-CASTRO, A.M. A importância dos aspectos éticos e psicológicos na abordagem do intersexo. **Arq Bras Endocrinol Metab**, v. 49, n. 1 Fevereiro 2005.
- SOARES, R. M. F. **O princípio constitucional da dignidade da pessoa humana: em busca do direito justo**. São Paulo: Saraiva, 2010.
- VILLAS-BOAS, M. **Olimpo: a saga dos Deuses**. São Paulo: Siciliano, 1995.

ANEXOS

ANEXO 1 - Lista de exames e procedimentos realizados para diagnóstico

| Qual procedimento/ exame | Para quê? | Como é realizado? O que é coletado? | Acessível pelo SUS? |
|--|--|--|--|
| Cariótipo | Determinação do sexo genético | Coleta de sangue periférico | Sim |
| Dosagens hormonais: LH, FSH, estradiol, testosterona | Avaliação da atividade hipofisária e gonadal (testículo ou ovário) | Coleta de sangue periférico | Sim |
| Dosagem de 17OHP (17 hidroxiprogesteroína) | Diagnóstico da Hiperplasia Adrenal Congênita e avaliação de controle com a dosagem da medicação oral | Coleta de sangue periférico | Sim |
| Dosagem de DHT (diidrotestosterona) | Avaliação da atividade da enzima 5 alfa-redutase | Coleta de sangue periférico | Não |
| Teste do hCG | Deteção de tecido testicular e avaliação da função testicular | Injeção de hCG e coleta de sangue periférico para dosagens hormonais | A medicação não, mas as dosagens hormonais sim |
| Ultrassonografia pélvica | Avaliação da genitália interna (deteção de ovários, trompas e útero ou testículos) | Exame de imagem | Sim |
| Laparoscopia diagnóstica e terapêutica | Avaliação da genitália interna, biópsia de gônadas, exérese de tecidos anormais ou gonadectomia | Cirurgia laparoscópica | Sim |
| Ressonância nuclear magnética da pelve | Avaliação da genitália interna quando a ultrassonografia pélvica não foi conclusiva e quando não há necessidade de biópsia ou exérese de tecidos | Exame de imagem | Sim |

ANEXO 2 - Solicitação de Medicamento para Secretaria de Saúde

_____ (Cidade-Estado), ___ de _____ de
20____

Excelentíssimo Senhor(a),

Encaminhamos a Vossa Excelência a criança _____
_____ nascida no dia ____ de ____ de ____ sob a responsabilidade
do(a) Senhor (a) _____ residente e domiciliado(a)
na Rua _____ nº ____ município de _____,

para que seja assegurado o seu direito à saúde segundo a necessidade do seu quadro específico.

A Constituição Federal (CF) considera a saúde como um direito social fundamental e estabelece, no seu artigo 196, que é um direito de todos e dever do Estado. O direito à saúde da criança e do adolescente deve ser assegurado com prioridade absoluta de acordo com o artigo 227 da CF e conforme a Lei Nº 8069/90 – Estatuto da Criança e do Adolescente.

A complexidade da situação vivenciada pela criança com intersexo demanda uma atuação discreta e conjunta da Secretaria e, quando necessário, do Ministério Público, do Conselho Tutelar e de outros órgãos.

Para dar continuidade ao tratamento especializado, situado no município de _____, a criança necessita, indispensavelmente, do uso contínuo de medicação. Anexa-se a este ofício o breve laudo médico relativo à natureza da situação da criança e a respectiva receita médica.

É necessária a inclusão desta criança, assim como de sua família, nos programas de benefícios que a prefeitura disponha, quando preenchidos os critérios devidos.

Apresento os meus cumprimentos e informo o nosso e-mail e o nosso telefone para qualquer esclarecimento que se configure necessário.

Assinatura da Assistente Social

ANEXO 3 - Solicitação do Tratamento Fora do Domicílio (TFD) para Secretaria de Saúde

_____ (Cidade-Estado), ___ de _____ de 20 ____

Excelentíssimo Senhor (a),

A complexidade da situação vivenciada pela pessoa com intersexo pode ocasionar complicações de vida tanto no aspecto físico quanto moral. Este quadro exige uma atuação cautelosa e conjunta entre diversos órgãos, tais como o Ministério Público, os Conselhos Municipais e os Tutelares, além das próprias Secretarias de Saúde.

A atual Constituição Federal Brasileira (CFB) considera a saúde como um direito social fundamental e estabelece, no seu artigo 196, que ela é um direito de todos e dever do Estado. Este direito à saúde, tratando-se de criança e adolescente, deve ser assegurado com prioridade absoluta de acordo com o artigo 227 da CFB e com a lei nº 8069/90 – Estatuto da Criança e do Adolescente.

Encaminhamos a Vossa Excelência, a criança _____, sob a responsabilidade do(a) Senhor (a) _____, residente e domiciliado(a) no município de _____, para que seja assegurado o seu direito à saúde, segundo a necessidade do seu quadro de saúde.

Assim, para dar continuidade ao tratamento especializado, situado no município de _____, a criança _____ e seu responsável _____ necessitam de transporte de _____ para _____ e de _____ para _____.

O Tratamento Fora do Domicílio está regulamentado nos artigos 197 e 198 da CFB; na Lei Orgânica da Saúde nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, disciplinada pela Portaria Federal nº 055, de 24 de fevereiro de 1999 da Secretaria de Assistência à Saúde/ Ministério da Saúde, e tem por objetivo fornecer auxílio a pacientes atendidos pela rede pública ou conveniados/contratados pelo Sistema Único de Saúde -SUS a serviços assistenciais de outro Município/Estado, desde que esgotadas todas as formas de tratamento de saúde na localidade em que o paciente residir.

Ressalte-se que é vedado ao município cobrar do paciente/acompanhante, qualquer valor referente ao transporte ou alimentação, podendo o município infrator ser desabilitado em consonância à NOB 96 e à Lei nº 8080/90.

É necessário também que haja a inclusão desta criança, assim como de sua família, nos programas de benefícios que a prefeitura prontamente dispõe.

No ensejo, apresentamos os elevados protestos de consideração.

Assinatura da Assistente Social

**ANEXO 4 - Informações sobre Pesquisa
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
e TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Há muitas pesquisas sendo realizadas com crianças, adolescentes e seus familiares. As pesquisas, embora sejam importantes para melhor conhecer alguns assuntos, **só podem ser realizadas se observarem a dignidade e a autonomia dos seus participantes**, especialmente se forem crianças ou adolescentes. Ninguém pode fazer estudos ou investigações científicas de qualquer natureza com seus filhos menores de dezoito anos ou com você sem a sua autorização. Antes de assinar qualquer documento para participar de pesquisa ou incluir a sua criança em uma pesquisa, observe que o pesquisador **deverá seguir o determinado na Resolução 466/12, item IV – Consentimento Livre e Esclarecido**, do Conselho Nacional de Saúde.

O que diz esta Resolução?

Diz que o pesquisador fará um **CONVITE** dirigido ao sujeito da pesquisa, isto é, à família da criança, informando-lhe **que você está sendo convidado** para participar da pesquisa e indicando o **TÍTULO** da pesquisa, o nome completo, o endereço e os contatos do pesquisador responsável. O convite pode ser dirigido à criança e ao adolescente, **mas o responsável legal pela criança deverá receber o convite formalmente**.

A pesquisa deve estar **JUSTIFICADA** de forma clara e acessível à compreensão do convidado, isto é, do responsável legal pela criança e/ou do adolescente antes de assinar o **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**.

Os **OBJETIVOS** da pesquisa devem estar informados por escrito de maneira direta. Leia e veja se tem dúvidas. **Se tiver dúvidas, peça esclarecimentos e informações**.

No texto apresentado pelo pesquisador devem constar **TODOS** os **PROCEDIMENTOS** necessários para a participação na pesquisa, sempre de forma clara, com indicação do **LOCAL**, do **DIA** e da **HORA** da pesquisa, indicando-se, também, quanto tempo levará a coleta da informação e/ou do material. Caso haja previsão de mais de um encontro, **tudo deverá ser igualmente explicitado**.

No papel que o pesquisador lhe entregar deverá estar mencionado que SE você não se sentir à vontade ou sentir um pouco de desconforto no decorrer da pesquisa, **o pesquisador deve se comprometer a orientá-lo e a encaminhá-lo para profissionais especializados que lhe esclarecerão e lhe atenderão**.
/ ...

... /

O pesquisador deverá fazer constar que **você não é obrigado a participar e tem total LIBERDADE de desistir a qualquer momento, retirando seu consentimento.**

Na **Resolução 466/12**, está expresso que o pesquisador deverá informar sobre os benefícios sobre a sua participação assim como garantir que você receberá esclarecimentos sobre qualquer dúvida que tiver relacionada à pesquisa e poderá ter acesso aos seus dados em qualquer etapa do estudo. Os possíveis riscos ou desconfortos, que devem ser mínimos, também devem ser informados pelo pesquisador.

Deverá estar completamente claro que serão respeitados **o sigilo e a privacidade dos sujeitos da pesquisa**. Os dados relacionados à sua identificação ou a da sua criança ou adolescente **não serão divulgados**. Deve estar completamente clara que a divulgação dos resultados da pesquisa não compromete a garantia do sigilo e da confidencialidade dos dados.

Se você concordar em participar da pesquisa, de acordo com a explicações e orientações contidas no documento **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido** que o pesquisador lhe apresentar, coloque seu nome depois do local e da data e assine, rubricando as folhas do Termo.

O pesquisador também deverá assinar, rubricar as folhas e você receberá uma cópia do documento. Fazendo assim, pesquisador e sujeito da pesquisa estabelecem um pacto em conformidade com a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa.

Se seu filho ou filha tiver de 12 a 18 anos incompletos, ou seja, **se for adolescente**, também deverá assinar, juntamente com o Responsável (pai, mãe ou outra pessoa) o **TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**. Este documento respeita a vontade do adolescente e **não elimina a necessidade da elaboração de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que deve ser assinado pelo responsável ou representante legal do menor**.

Independentemente de participar ou não da pesquisa, o direito ao tratamento está assegurado em lei, enquanto Direito à Saúde.

Se a pesquisa envolver cooperação estrangeira e envolver o armazenamento de material biológico, banco de dados ou possível remessa de material biológico para outro país há outras Resoluções a serem observadas. Leia tudo, procure se informar e só assine quando tiver compreendido todos os pontos.

ANEXO 5 - Modelo Genérico de Representação para o Ministério Público

EXCELENTÍSSIMO SENHOR PROMOTOR DE JUSTIÇA DA COMARCA DE _____ BAHIA.
 (Nome) _____, brasileiro(a), menor impúbere, representado por (nome do responsável) _____, maior, brasileiro(a), estado civil, profissão, portador(a) da carteira de identidade nº xxxxxxxx-xx, inscrito(a) no CPF nº xxx.xxx.xxx-xx, residente e domiciliado(a) na Rua _____ nº _____, Bairro _____, no Município _____, Bahia, CEP xx.xxx-xxx, vem relatar os seguintes fatos que ensejam (ou justificam ou motivam ou que exigem) a atuação do Ministério Público:

[Nesta parte descreve-se o fato concreto relativo à situação da criança – conforme o caso específico – que poderá ser qualquer um destes ou outros de maior complexidade: não conseguiu fazer um exame e/ou não conseguiu obter a medicação e/ou não conseguiu ir a Salvador para ser examinada pelo médico especializado e/ou não conseguiu vaga para ser operada, etc.]

_____ Extrai-se desse relato, que a criança/adolescente _____, em situação de intersexo, conforme laudo médico anexo *[anexar o laudo e/ou relatório médico, prescrição e/ou pedido de exames]* teve seus direitos desrespeitados.

Observa-se, ainda, que foram feridos os direitos fundamentais assegurados pelo Estatuto da Criança e do Adolescente – Lei nº 8.069/90, no que concerne ao direito à vida e à saúde (arts. 7º a 14º), que garante o tratamento adequado: medicamentos, exames, vacinas, transporte (art. 11); direito ao respeito e à dignidade (arts. 15 a 18); direito à convivência familiar e comunitária (arts. 19 a 24) *[Atenção! Neste parágrafo deve ser dito qual ou quais os direitos da criança foi ou foram desrespeitados – mas não há exigência de fazer referência ao artigo da lei!]*

Diante do exposto, considerando que os fatos acima narrados caracterizam, em princípio, ofensa a direito garantido em lei, represento a Vossa Excelência, esperando que o órgão do Ministério Público tome as providências cabíveis, observando-se a absoluta prioridade nos termos constitucionais. Anexo os documentos *[laudo médico e/ou receita e/ou certidão de nascimento da criança e/ou outros documentos relativos ao fato para o qual se busca providencia do Promotor de Justiça]* e os nomes das testemunhas *[testemunhas são pessoas que sabem sobre o fato relatado anteriormente, ou seja, que não foi conseguido o transporte para a criança e/ou que não foi fornecido o remédio, etc.]*.

_____, _____ de 20____.

Assinatura do (a) Representante da Criança



REALIZADO COM APOIO DA UFBA ATRAVÉS DO EDITAL PROEXT/PRODUTOS 2013