

INTERSEXUALIDADE E O CONSENSO DE “CHICAGO”

As vicissitudes da nomenclatura e suas implicações regulatórias*

Paula Sandrine Machado

Em minha tese de doutorado (Machado, 2008), analisei os elementos em jogo nas decisões envolvendo a “determinação” do sexo em crianças intersex e o “gerenciamento”¹ sociomédico e cotidiano da intersexualidade. De um lado, tratou-se de compreender as perspectivas, as práticas e os discursos de profissionais de saúde e, de outro,

* Este trabalho foi apresentado no 31º Encontro Anual da Anpocs, no Seminário Temático “Sexualidade e ciências sociais: desafios teóricos, metodológicos e políticos”, coordenado por Júlio Assis Simões (USP) e Sérgio Luís Carrara (UERJ), em outubro de 2007, Caxambu-MG. Agradeço as contribuições dos e das participantes do ST, em especial à professora Jane Russo (UERJ), debatedora da sessão. O texto integra a tese defendida no Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, em 2008, sob orientação da professora Daniela Riva Knauth.

*Artigo recebido em novembro/2007
Aprovado em maio/2008*

aqueles das famílias e jovens intersex. No contexto desse estudo, uma das questões que se apresenta diz respeito às diferentes posições e apropriações no que tange ao uso da terminologia concernente à intersexualidade, considerando que também essa denominação (intersex) não é auto-evidente, ou seja, ela é tão datada histórica e socialmente como qualquer outra e remete a um determinado contexto social, político e de produção científica.

O Ocidente lidou de formas muito diferentes com os corpos considerados “andróginos” ou “hermafroditas” (Fausto-Sterling, 2000). No decorrer do tempo, observa-se que foram sendo propostas e negociadas modificações nas formas de nomeação, classificação e apreensão de categorias para se remeter às “variações da diferenciação sexual”, desde a antiga concepção de “hermafroditismo”, passando pela “intersexualidade” do século XX e chegando à definição atual de “Disorders of Sex Development” (DSD). Esses usos têm implicações

na forma como os diferentes atores sociais – médicos, juristas, ativistas políticos, religiosos, pessoas intersex e seus familiares, entre outros – compreendem e agem diante dessas situações. Ou seja, as mudanças não apenas se referem ao modo de denominar os sujeitos, mas também à maneira de definir a “condição” que os acometeria e em relação às estratégias utilizadas para “corrigir” seus corpos. Além disso, as transformações e os debates em torno da nomenclatura apontam para os atores sociais considerados mais legítimos para tratar da questão e ao modo como os diferentes saberes acionados se inter-relacionam. Em outras palavras: qual ganha mais ou menos valor, qual ganha maior ou menor peso e relevância quando se trata de tomar decisões nesses casos?

Conforme demonstra Anne Fausto-Sterling (2000), o “hermafroditismo” nem sempre foi regulado pela esfera médica. Segundo a autora, até o início do século XIX, as decisões envolvendo o estatuto da pessoa intersex estavam a encargo de advogados e juizes. Michel Foucault (2001) mostra de que modo legalmente – e sobretudo penalmente – lidou-se com a questão até esse período. Em um curso ministrado no Collège de France, de janeiro a março de 1975, o autor abordou o tema da “Anormalidade”, apontando como a definição do indivíduo “perigoso”, “anormal”, do século XIX, remetia a três figuras. Eram elas: o monstro, o incorrigível e o onanista.

Segundo Foucault (2001), os hermafroditas constituíam um tipo de monstro que foi privilegiado na Idade Clássica. Ele demonstra como, ao longo do tempo, foram operadas modificações na forma de lidar com essa “monstruosidade”. Descreve o autor que, até o século XVI, o simples fato de ser hermafrodita justificava a condenação à morte. Já no século XVII, observou-se uma modificação desse imperativo e tal penalidade não tinha mais vigor. No entanto, o indivíduo incorria em erro grave contra as leis penais caso, depois de escolhido o sexo “dominante” (o que era necessário fazer), utilizasse o “sexo anexo”. Chegou-se, então, à noção de monstruosidade do século XIX, segundo a qual não haveria “mistura de sexos” e sim “imperfeições da natureza”, que poderiam evoluir para determinadas condutas criminosas. De algo inscrito na natureza, passou-se, de acordo com Foucault (2001), ao que progressivamente foi assumindo um caráter mais moral.

Na esfera médica, em 1917 o termo “intersexualidade” foi utilizado provavelmente pela primeira vez no sentido de fazer referência “a uma gama de ambigüidades sexuais, incluindo o que antes era conhecido como hermafroditismo” (Dreger, 2000, p. 31).² Nos anos de 1990, essa denominação foi apropriada também pelos ativistas políticos intersex engajados na luta pelo fim das cirurgias precoces “corretoras” de genitais ditos “ambíguos”.³ Entretanto, é preciso salientar que médicos e movimento político não definem “intersexualidade” de maneira idêntica. Os grupos de ativismo intersex normalmente oferecem outras definições para o termo, por meio das quais buscam contestar a idéia de patologização da intersexualidade, assim como aumentar as possibilidades do que é possível de ser incluído no termo para além das definições médicas.⁴

A pertinência da nomenclatura “intersex” e as categorias de “hermafroditismo” e “pseudohermafroditismo” nela compreendida foram recentemente questionadas de forma “oficial” no domínio médico com a publicação, em agosto de 2006, do chamado “Consenso de Chicago”, no qual está proposta a utilização do termo “Disorders of Sex Development” (DSD)⁵ no lugar da antiga nomenclatura “Intersex” ou “Estados Intersexuais”. Um grupo de cinquenta “especialistas” no tema (médicos de diversos países e, ainda, dois ativistas políticos) reuniu-se em 2005, em Chicago, com a intenção de discutir diversos tópicos relacionados ao “manejo” médico da intersexualidade. A partir dessa reunião, foi elaborado o documento. De acordo com o consenso,

Termos como “intersex”, “pseudo-hermafroditismo”, “hermafroditismo”, “reversão sexual” e as etiquetas diagnósticas baseadas no gênero são particularmente controversos. Esses termos são percebidos pelos pacientes como especialmente pejorativos e podem ser confusos tanto para os profissionais como para os pais (Lee *et al.*, 2006. p. e488, tradução minha).

É possível aventar algumas hipóteses a respeito do contexto no qual se assinalou a necessidade de elaborar esse “consenso” para modificar a nomenclatura. De um lado, pode-se apontar para uma motivação mais “formal”, comum à elaboração de qualquer consenso na área médica: a atualização científica em relação a uma área de conhecimento e intervenção específica, visando a ditar

protocolos gerais e compartilháveis no que concerne à prática médica. De outro, é possível pensar a elaboração do “Consenso”: 1) como revelador da necessidade de se criar termos supostamente mais “técnicos”, a fim de serem partilhados por um público “iniciado” e, portanto, mais “restrito”; e/ou 2) como uma reação à visibilidade do movimento político intersex, sobretudo norte-americano, e às questões que este vem colocando às intervenções médicas sobre os corpos intersex desde os anos de 1990.

Vale destacar que essa preocupação em re-descrever categorias médicas, atualizá-las, ao mesmo tempo afastando-as do senso comum, é algo que também ocorre em outras áreas da medicina. Jane Russo e Ana Teresa Venâncio (2006) assinalam essa questão em sua análise acerca da revisão da classificação psiquiátrica ocorrida, em 1980, com a publicação da terceira versão do *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM III) pela American Psychiatric Association. Nesse artigo, as autoras demonstram além dos embates acadêmicos, os econômicos e políticos envolvidos na emergência da nova nomenclatura. Destacam, ainda, a “multiplicação” das categorias diagnósticas, cada vez mais detalhadas e, supostamente, mais “descritivas”.

Ao considerar que a escolha dos termos não é aleatória, neste artigo meu interesse está em examinar as categorias classificatórias utilizadas para identificar o fenômeno – no caso, relativo à definição e ao gerenciamento de corpos que variam do padrão dicotômico masculino/feminino – enquanto operatórias para pensar sobre o tema e também sobre a forma como estão envolvidas nas condutas a serem tomadas em relação à intersexualidade. Para tanto, é importante ressaltar que a questão da nomenclatura pode ser considerada a partir de duas perspectivas: uma horizontal (ou seja, temporal) e outra vertical (considerando as diferentes esferas sociais envolvidas no momento presente da discussão), as quais permitem entender como as práticas levadas a cabo nos corpos de crianças intersex estão inseridas em um contexto social mais amplo.

O objetivo deste trabalho é analisar especificamente a reformulação classificatória médica atual. Centrarei tal análise na composição e na significação do “Consenso de Chicago”, publicado em agosto de 2006, em dois periódicos de grande circulação no meio médico: o *Pediatrics – Official Journal of the American Academy of Pediatrics*, e os *Archives*

of Disease in Childhood. Conforme já assinalado, o “Consenso de Chicago” recomenda o uso do termo “Disorders of Sex Development” (DSD) em detrimento dos antigos termos “intersex”, “hermafroditismo” e “pseudo-hermafroditismo”. Sugere também condutas em termos de diagnóstico e intervenção nesses casos (Lee *et al.*, 2006). Para tanto, será analisado especificamente o texto do referido “Consenso”. Além disso, buscarei apontar para algumas implicações relacionadas aos usos de termos que se propõem a descrever determinadas características corporais.

É preciso salientar, ainda, que a análise desse documento se inscreve nas problematizações relativas à pesquisa mais ampla realizada para o doutorado. Ela está, portanto, amparada pelos dados etnográficos obtidos durante a pesquisa, para a qual foi realizada observação participante em dois hospitais de referência: um localizado no Rio Grande do Sul/Brasil e outro, em Paris/França. Além da observação participante, foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com profissionais desses hospitais (que compunham a equipe multidisciplinar responsável pelo diagnóstico e posterior acompanhamento dos casos), com familiares de crianças/jovens intersex e com jovens intersex. Assim, embora eu não esteja me propondo a centrar a reflexão nesses dados, eles estarão sempre presentes como pano de fundo para as análises, e poderão ser acionados pontualmente no decorrer do texto.

Ainda que eu tenha optado por focar apenas o aspecto da formulação do documento em si, considero a nomenclatura como um locus privilegiado de análise acerca de uma discussão específica que entrelaça as categorias de ciência, intervenção, movimento político e cotidiano das relações médico-paciente. Além disso, sustento que é imprescindível lançar um olhar teórico e metodológico sobre as definições, bem como em relação às transformações que elas envolvem e pelas quais são, ao mesmo tempo, envolvidas. Se, de um lado, trata-se de problematizar o uso de categorias teóricas, inclusive as do pesquisador, de outro, aponta-se para a necessidade de analisar o deslocamento provocado pelo conhecimento, no sentido proposto por Marilyn Strathern (1995).

Strathern, ao analisar algumas conseqüências das novas tecnologias reprodutivas para o parentesco, destaca que o conhecimento tem um efeito de deslocamento. Ao falar em “deslocamento” e

não em “mudança”, a autora procura demonstrar de que modo o conhecimento é capaz de suscitar rearranjos na forma de compreender e de lidar com os fatos. Se antes, por exemplo, a noção de família estava ligada diretamente à procriação e à construção da identidade social, com as novas tecnologias reprodutivas, é possível pensar a procriação (a união dos gametas) desvinculada da reprodução (que supõe laços sociais). De acordo com Strathern, isso significa passar a ter mais parentes e, paradoxalmente, menos relações. O conhecimento e sua explicitação produzem, assim, rearranjos nas relações sociais, trazendo consigo, segundo ela, mais incertezas para os cientistas, os médicos e outros que o utilizam.

Um dos efeitos do deslocamento é “tornar o implícito explícito” (*Idem*, p. 347), o que faz com que um conhecimento vá se justapondo ao outro, provocando novos arranjos. O que está em jogo, destaca Strathern, não são apenas novos procedimentos que auxiliariam a chegar mais perto da “natureza”, mas conhecimentos diferentes. Conforme aponta a autora, quando o implícito se torna explícito, mudam as concepções e a forma de compreender, de “olhar”. “O deslocamento torna-se radical” (*Idem*, p. 347).

Fleck ([1935] 2005), em 1935, apontava que as idéias científicas circulam, ou seja, que não existem rupturas totais entre uma e outra (como sugeriria, mais tarde, a noção de paradigmas de Kuhn, por exemplo).⁶ Por outro lado, Fleck (*Idem*, p. 53), assim como Strathern, aponta para reposicionamentos, ou mesmo “mutações” nos estilos de pensamento, o que faz com que a emergência de novos conceitos desestabilize os antigos e indique outros elementos que devem ser levados em consideração, além de outras formas de constituir “naturezas” e “fatos científicos”. Em seu trabalho, em que aborda a história da sífilis e a “descoberta” da reação de Wassermann (teste diagnóstico para a sífilis), Fleck demonstra que existe uma construção desses “fatos científicos”, a qual acontece a partir de um trabalho coletivo dos indivíduos. Nesse sentido, há uma historicidade da “descoberta”, que não pode ser percebida como um evento isolado, mas como uma produção que ocorre no contexto de um “coletivo e de um estilo de pensamento”. A produção do conhecimento científico, para Fleck, é um fenômeno social e cultural (Löwy, 2005). Ao mesmo tempo, o social não é tido por ele como algo que constrange a ciência, mas o que a torna possível e a legítima (Latour, 2005).

De um lado, então, o trabalho de Fleck ([1935] 2005) leva a considerar a elaboração do “Consenso” como um processo sociocultural. Existiriam, assim, transformações sociais que culminariam na fabricação tanto de um outro “social”, como de uma outra “natureza”.⁷ De outro lado, a análise de Strathern (1995) ajuda a pensar a questão das definições e das classificações médicas como efeitos de deslocamentos gerados pelo conhecimento científico – no caso em questão, mais especificamente, pelo conhecimento biogenético, como será mais bem explorado. A idéia de que há um rearranjo de domínios também remete aos desdobramentos práticos gerados pelos novos conhecimentos: o que muda? Quais reordenações sociais e culturais são engendradas? São mesmo engendradas? No caso da intersexualidade, se o deslocamento é mesmo possível, quando e onde podemos percebê-lo e/ou provocá-lo, incitá-lo?

A escolha do “Consenso de Chicago” para tratar dessas questões justifica-se basicamente por duas razões: em primeiro lugar, é a reformulação mais atual, elaborada por um grupo de “especialistas”, que a definem, justamente, como um “consenso”; em segundo lugar, é um documento privilegiado, em que se podem identificar algumas diretrizes no “manejo”⁸ e “diagnóstico” de pessoas nascidas com corpos sexualmente “não *standards*”, apontando para algo que, durante o trabalho de campo no Brasil (mas especialmente na França) foi se mostrando cada vez mais claro: o importante papel desempenhado pela genética e pelos conhecimentos em biologia molecular nas tomadas de decisões, nas discussões e nas produções científicas em torno da intersexualidade.

A análise do “Consenso de Chicago” aponta para pelo menos dois tópicos que serão examinados mais detalhadamente nesse artigo: 1) o surgimento de novas terminologias, nas quais uma especialidade médica (a genética) ganha destaque; 2) o esforço no sentido de uma classificação calcada em termos cada vez mais “técnicos” e com códigos muito complexos e específicos.

O Consenso de Chicago e a solidez do invisível

O título oficial do artigo que ficou conhecido como “Consensus statement on management of intersex disorders”.

Logo em sua introdução, aparece o mote geral do texto e do encontro entre os “especialistas” que contribuíram para a sua forma final: revisar o manejo das “desordens/distúrbios intersexuais” a partir de uma perspectiva mais ampla, revisar os dados relacionados com os resultados a longo prazo e formular propostas para estudos futuros (Lee *et al.*, 2006, p. e488). Nesse sentido, há o reconhecimento de que está em questão um fenômeno imerso em uma trama complexa, que compreende os avanços no desenvolvimento científico (os quais se convertem em progressos nas técnicas de diagnóstico e intervenção), aspectos sociais mais gerais, assim como transformações no lugar dado ao paciente no processo de tomada de decisões, a *patient advocacy*. Segundo o “consenso”, todos esses elementos teriam levado à necessidade de reexaminar a nomenclatura.

Assim, apesar de considerar explicitamente uma série de fatores envolvidos no “manejo” de recém-nascidos intersex, pode-se constatar um propósito particular do “Consenso” que parece se sobrepôr aos demais: a revisão da nomenclatura. Conforme nele descrito, uma nova nomenclatura é fundamental no intuito de integrar os avanços da genética molecular no que concerne ao “desenvolvimento sexual”. É interessante notar que a antiga nomenclatura, “Estados Intersexuais”, já compreendia, na prática, os conhecimentos da genética, entretanto esses não estavam na base da classificação. A nova proposta sugere que “os termos deveriam ser mais descritivos e refletir a etiologia genética, quando disponível, bem como acomodar o espectro da variação fenotípica” (*Idem*, pp. e488-e489, tradução minha). Isso sugere que “termos mais descritivos” evitariam possíveis confusões, aproximando a nova nomenclatura de algo mais “verdadeiro”, da ordem da “realidade” dos corpos. A etiologia genética constitui-se, assim, como uma versão naturalizada do sexo, que balizaria a diferenciação entre homens e mulheres em um nível profundo, posição outrora ocupada principalmente pelas gônadas.⁹

Tanto quando se refere a crianças nascidas “intersex” como com uma “DSD”, trata-se de “casos” envolvendo a decisão por “reconstruir” um sexo ou outro por procedimentos cirúrgicos/clínicos, fundamentalmente no período pós-natal (ainda que as intervenções pré-natais já possam ser vislumbradas no campo de possibilidades médicas).

Especificamente em se tratando dos “estados intersexuais”, de acordo com a literatura médica, eles podiam ser divididos em quatro principais grupos: pseudo-hermafroditismo feminino (presença de ovário, sexo cromossômico 46XX,¹⁰ genitália interna considerada “feminina”, mas genitália externa tida como “ambígua”); pseudo-hermafroditismo masculino (presença de testículos, cariótipo 46XY, genitália externa considerada “feminina” ou “ambígua”); disgenesia gonadal (presença de gônadas disgenéticas¹¹); hermafroditismo verdadeiro (presença de tecido ovariano e testículos na mesma gônada ou separadamente) (Freitas, Passos, Cunha Filho, 2002). Anne Fausto-Sterling (2000, p. 52) elaborou um quadro no qual descreve os “tipos” mais comuns de intersexualidade, que figurariam no interior dos principais grupos citados. Esses “tipos” seriam os seguintes, segundo a autora: Hiperplasia Adrenal Congênita (incluída na categoria de pseudo-hermafroditismo feminino), Insensibilidade Periférica aos Andrógenos (tipo de pseudo-hermafroditismo masculino), Disgenesia Gonadal, Hipospádias (conformação corporal que pode ser associada a alguns casos diagnosticados como *genitália incompletamente formada*), Síndrome de Turner (tipo de disgenesia gonadal) e Síndrome de Klinefelter (também incluída, segundo Fausto-Sterling, na categoria de disgenesia gonadal).

Tal classificação entre “hermafroditas” e “pseudo-hermafroditas” é amparada pela concepção dominante no período que Alice Dreger (2000) denominou de “The Age of Gonads” (“A Idade das Gônadas”), que teria sido inaugurado no final do século XIX e cuja taxonomia – divisão entre “hermafroditas verdadeiros” e “pseudo-hermafroditas” – manteve sua estrutura mais geral praticamente inalterada até os dias atuais. A idéia central sobre a qual se baseava essa classificação era a de que a “verdade” sobre o sexo seria determinada pela “natureza das gônadas”. Assim, possuir testículos ou ovários foi, durante muito tempo, o marcador inequívoco da diferença entre homens e mulheres “verdadeiros”, assim como o balizador para distinguir o “verdadeiro” do “pseudo” hermafrodita. Na época que sucede a “Era das Gônadas”, esse critério é relido. A questão, que antes era possuir ou não ovários ou testículos, volta-se à resposta do corpo aos estímulos hormonais e às “construções” cirúrgicas dos genitais. Inaugura-se, assim, um período em que todo um arsenal endocrinológico e

cirúrgico vai sendo cada vez mais utilizado a fim de “determinar” e “construir” o “sexo verdadeiro”.¹²

Dreger (2000) constata que essa divisão baseada nas gônadas tornou-se insustentável na prática médica até o início do século XX,¹³ ainda que teoricamente (para o diagnóstico e no que concernia aos aspectos fisiológicos) já fosse muito importante para os médicos. A autora revela que, no processo de definição do sexo a ser “atribuído” a um/uma “hermafrodita” ou “pseudo-hermafrodita”, outros “traços” eram extremamente relevantes. Tais traços remetiam a aspectos sociais e morais ligados às expectativas culturais de gênero. Com o avanço da genética e das técnicas cirúrgicas, mais elementos foram agrupados para as tomadas de decisões, que foram se tornando cada vez mais complexas. O que se observa nesse sentido é que, quanto mais a produção científica na área biomédica avançou na busca de elementos inequívocos para se descobrir onde, afinal, encontrava-se o “verdadeiro” sexo, mais surgiram “ambigüidades” (Kraus, 2000). Isso porque foram sendo revelados mais “níveis” possíveis de localização do sexo no corpo – níveis anatômico, genético, hormonal, gonadal – não necessariamente coerentes entre si e, além disso, passíveis de serem combinados de diferentes formas (Machado, 2005).

Vale destacar que o conteúdo sociocultural dos aspectos biológicos considerados sempre estiveram muito presentes e, após a “Idade das Gônadas”, principalmente a partir da “Era Money”, nos anos de 1950, passaram a ganhar uma nova tradução mediante a idéia de *função*. A *função* se inscreve, nas definições médicas, em dois registros: sexual (referente à possibilidade de se engajar em relações sexuais envolvendo penetração), e reprodutivo (relacionado à conservação da capacidade procriativa).¹⁴ Assim, uma decisão que devesse levar em conta a melhor possibilidade de exercício dessas *funções* é o paradigma sustentado com muita força a partir da metade do século XX.

A idéia de “funcionalidade” guiando as escolhas no que diz respeito ao “manejo” da intersexualidade não desapareceu no “Consenso de Chicago”, porém a nova nomenclatura ofereceu um novo enquadramento para essas *funções*. Não se trata apenas de uma nova standardização, mas também de um novo olhar, de um outro registro da “natureza” e, conseqüentemente, de novos dispositivos de regulação. A mais recente codificação revela, também, a emergência de uma outra biologia, de um outro corpo, bem como de outra materialidade que os compõem. O Quadro 1, reproduzido do “Consenso”, esquematiza a revisão da nomenclatura.

Quadro 1

Nomenclatura Precedente	Nomenclatura Proposta
Intersex	DSD
Pseudo-hermafrodita masculino, subvirilização de homem XY e submasculinização de homem XY	DSD 46,XY
Pseudo-hermafrodita feminino, supervirilização de mulher XX e supermasculinização de mulher XX	DSD 46,XX
Hermafrodita Verdadeiro	DSD Ovotesticular
Homem XX ou Reversão Sexual XX	DSD testicular 46,XX
Reversão Sexual XY	Disgenesia Gonadal Completa 46,XY

Fonte: Lee et al. (2006, p. e489, tradução minha).

Logo em seguida, ainda no artigo referente ao “Consenso”, é fornecido um exemplo de classificação por “Desordens/Distúrbios do Desen-

volvimento Sexual”, a qual merece também uma atenção especial (Quadro 2).

Quadro 2

DSD ligada ao Cromossomo Sexual	DSD 46,XY	DSD 46,XX
45,X (Síndrome de Turner e suas variações)	<i>Desordens do desenvolvimento gonadal (testicular):</i> (1) disgenesia gonadal completa (síndrome de Swyer); (2) disgenesia gonadal parcial; (3) regressão gonadal; (4) DSD Ovotesticular.	<i>Desordens do desenvolvimento gonadal (ovariano):</i> (1) DSD ovotesticular; (2) DSD testicular (ex., SRY ⁺ , duplicação do SOX9); (3) disgenesia gonadal.
47,XXY (Síndrome de Klinefelter e suas variações)	<i>Desordens na síntese ou ação do androgênio:</i> (1) defeito da biossíntese do androgênio (ex., déficit em 17-hydroxysteróide deshydrogenase, déficit em 5aRD2, ¹⁵ mutações StAR); (2) defeito na ação dos andróginos (ex., ICA, IPA ¹⁶); (3) defeitos no receptor do hormônio luteinizante (ex., hipoplasia, aplasia das células de Leydig); (4) desordens do hormônio anti-Mülleriano e do receptor do hormônio anti-Mülleriano (síndrome da persistência do ducto Mülleriano).	<i>Excesso de andrógeno:</i> (1) fetal (ex., Déficit em 21-hidroxilase, Déficit em 11-hidroxilase); (2) feto-placentário (déficit em aromatase, POR[P450 oxidoreductase]); (3) maternal (luteoma, exógenos etc.).
45,X/46,XY (DGM, ¹⁷ DSD ovotesticular)		Outro (ex., extrofia cloacal, atresia vaginal, MURCS [Anormalidades somáticas Müllerianas, renais, cervicotorácicas], outras síndromes)
46,XX/46,XY (Quimera, DSD ovotesticular)		

Fonte: Lee *et al.* (2006, p. e489, tradução minha).

Abaixo do Quadro 2, há ainda uma nota que merece ser destacada. Nela está escrito:

Embora a consideração do cariótipo seja operatória para a classificação, a referência desnecessária ao cariótipo deve ser evitada; idealmente, um sistema apoiado sobre termos descritivos (por exemplo, síndrome de insensibilidade aos andrógenos) deve ser utilizado sempre que possível (Lee *et al.*, 2006, p. e489, tradução minha).

Essa citação fornece no mínimo duas indicações: em primeiro lugar, que é o cariótipo, e não mais as gônadas, que sustenta a estrutura da classificação, remetendo-a ao domínio da genética, da embriologia e da biologia molecular. Em segundo lugar, estabelece que existem elementos, como a referência ao cariótipo, que, embora importantes do ponto de vista teórico e conceitual, devem ser evitados no contexto da relação médico-paciente,

provavelmente para evitar as supostas “confusões” que essa informação possa gerar nos pacientes e em suas famílias.

Se observarmos os dois quadros acima, veremos que algumas das classificações antigas foram agrupadas. Por exemplo, a categoria “Homem XX” ou “Reversão Sexual XX” é incluída na categoria “DSD 46 XX”, como uma desordem do desenvolvimento sexual testicular ligada a um SRY positivo e/ou a uma duplicação de SOX9, considerando que SRY e SOX9 são nomes dados a dois dos múltiplos genes descritos como envolvidos nas “DSDs”. Já a antiga categoria “Hermafroditismo Verdadeiro”, ao contrário, é diluída em três novas classes: “DSD ligada ao cromossoma sexual”, “DSD 46XX” e “DSD 46XY”.

Especificamente em relação a esse último ponto, é importante ressaltar que desde os primórdios da “Idade das Gônadas”, segundo Alice Dreger (2000), o “hermafrodita verdadeiro” estava fadado à extinção em termos sociais. Conforme demonstra a autora, a possibilidade da existência social de um “verdadeiro hermafrodita” era considerada, por definição, algo impossível, na medida em que era preciso pertencer a um entre os dois sexos considerados factíveis. Nesse sentido, Dreger interroga a justificativa meramente “científica” como a única razão de se adotar as gônadas enquanto marca de distinção sexual no que se refere ao período considerado em seu estudo. Para ela, esta foi uma tentativa de preservar a “clara” distinção entre “homens” e “mulheres”, independentemente da ambigüidade que pudesse ser identificada na aparência física ou nos comportamentos adotados. Desse modo, Dreger (2000, p. 153) acredita não ser uma mera coincidência que na mesma época em que ela identifica o “desaparecimento” da categoria “hermafrodita”, outros historiadores apontem o nascimento da categoria “homossexual”. Na visão da autora, tratava-se, na verdade, da necessidade de localizar esses sujeitos – “o/a hermafrodita” e “o/a homossexual” – em classificações específicas e autônomas entre si. Como se pode constatar, essas definições acerca do “verdadeiro sexo” ou do “verdadeiro” ou “pseudo” hermafroditismo, para além de representarem um interesse meramente acadêmico, sempre possuíram importantes implicações políticas e sociais (*Idem*).

Retomando a análise sobre os quadros e sobre o “Consenso”, é possível observar que ocor-

rem rearranjos tanto na nomenclatura, como em relação a alguns aspectos do gerenciamento socio-médico da intersexualidade, na medida em que antigos parâmetros de classificação e ação se tornam insuficientes do ponto de vista técnico e social. No que se refere às transformações no campo científico, uma nova taxonomia torna-se necessária já que muda, entre outros elementos, a ênfase que é dada aos diferentes componentes envolvidos na “determinação e diferenciação sexual”. Como apontado anteriormente, o que sustenta a nova classificação é especialmente a “etiologia genética” do sexo, e não simplesmente o modo como a suposta “desordem” se expressa no fenótipo, seja ele interno (o que inclui as gônadas) ou externo.

Nesse sentido, o “Consenso de Chicago” e o uso do termo “DSD” nele proposto expressa o que desde o final dos anos de 1990 vem se configurando como o quadro contemporâneo no diagnóstico e no “manejo” envolvendo crianças intersex: o papel central ocupado pela genética e pela biologia molecular na discussão e na produção de conhecimento no interior do campo médico e biológico do “desenvolvimento (determinação e diferenciação) sexual”. Então, ainda que o “Consenso” afirme que o “desenvolvimento psicossocial” é influenciado por múltiplos fatores – exposição aos andrógenos, genes dos cromossomos sexuais, estrutura cerebral, contexto social e dinâmica familiar (*Lee et al.*, 2006, p. e489) –, do ponto de vista do “desenvolvimento sexual”, especialmente no período pré-natal, parece ser a genética e a rede de conhecimentos que a compõe (oriundos da embriologia e biologia molecular, por exemplo) que encompassam todo o processo de definição do sexo. O “invisível” genético e molecular, nessa perspectiva, ganha uma concretude – ou seja, uma solidez – e perfaz, sob o signo de outra materialidade, um outro corpo, aquele da verdade genética.

As subdivisões do “Consenso” ou o que mais está em jogo?

O “Consenso de Chicago” é composto por uma série de subdivisões que pretendem abordar o “manejo” da intersexualidade a partir de uma perspectiva mais ampla. O artigo (*Lee et al.*, 2006) está, assim, dividido em quatro grandes blocos:

“Nomenclatura e definições”, “Investigação e manejo das DSDs”, “Resultados em relação às DSDs” e “Estudos futuros”. E mais dois apêndices: “Papel dos grupos de suporte” e “Questões legais”. Vale destacar que metade do “Consenso” é dedicada apenas aos dois primeiros blocos, aqueles voltados à nomenclatura e ao “manejo” clínico-cirúrgico-psicoterapêutico das “DSDs”.

Já discorri sobre os elementos centrais desenvolvidos no “Consenso” em relação aos aspectos terminológicos. No que concerne ao “manejo”, o documento é claro ao destacar que:

O manejo clínico ideal de indivíduos com DSD deve compreender as seguintes recomendações: 1) antes que os recém-nascidos sejam avaliados por *experts*, a atribuição de gênero [*gender assignment*] deve ser evitada; 2) a avaliação e o manejo a longo prazo devem ser realizados em um centro que possua uma equipe multidisciplinar experiente; 3) todos os indivíduos deveriam receber uma atribuição de gênero; 4) a comunicação aberta com pacientes e familiares é essencial, e a participação dos mesmos na tomada de decisão é encorajada; e 5) as preocupações de pacientes e famílias devem ser respeitadas e tratadas com estrita confidencialidade (*Idem*, p. e490, tradução minha).

Mesmo que as opções de manejo da intersexualidade apresentadas pelo “Consenso” se mantenham basicamente as mesmas – intervenção hormonal e/ou intervenção cirúrgica e suporte “psico-social”, sobretudo para a família, mas também para as próprias pessoas intersex –, é possível identificar algumas poucas mudanças. Entre elas, destaca-se a recomendação de que as cirurgias para redução do clitóris em crianças com Hiperplasia Adrenal Congênita só deveriam ser consideradas em “graus de virilização” Prader III a V. O Prader, de acordo com a literatura médica, é uma medida do grau de virilização dos órgãos genitais que pode variar de I a V. Assim, segundo o novo “Consenso”, não haveria indicação de operar em casos de Prader I e II. Na verdade, conforme me explicou um dos médicos brasileiros, a mudança está relacionada basicamente com a contra-indicação de cirurgia no que se refere às virilizações classificadas como Prader II, uma vez que o Prader I já seria considerado uma *virilização normal*, indicativa apenas de um “leve aumento” no tamanho do clitóris.

Reitera-se, ainda, a ênfase na importância de uma equipe multidisciplinar desde o momento do diagnóstico, a qual, em situações ideais, incluiria

no mínimo: especialistas em endocrinologia, cirurgia e/ou urologia, psicologia/psiquiatria, ginecologia, genética, neonatologia e, se possível, serviço social, enfermagem e ética médica (*Idem*, p. e490). A novidade é que se prescreve o alargamento do grupo envolvido, sendo incorporada a participação da família e prevista a indicação de “grupos de apoio” (*support groups*).

No entanto, é necessário fazer uma ressalva em relação a esses outros atores sociais reconhecidos no “Consenso” como fundamentais no processo de tomada de decisão e acompanhamento. Eles são posicionados em lugares bastante circunstanciosos. Conforme descrito no artigo, a família deve ser incluída em um processo de comunicação e troca de informações, com base nas quais lhe seja possível decidir quanto às intervenções médicas. Porém, não há nenhum ponto mais específico que trate da sua participação no processo mesmo de decisões em relação à definição do sexo da criança, por exemplo. Assim, na prática, os pacientes e familiares continuariam não participando de todas as etapas. De todo modo, esse movimento em direção ao “reconhecimento” e “aceitação” do lugar dado à *patient advocacy* (*Idem*, p. e488) talvez já aponte para algumas especificidades socioculturais relacionadas com determinados contextos de interação médico-paciente.

É preciso também fazer uma observação acerca do papel atribuído no “Consenso” ao movimento político intersex. Apesar de o ativismo ter sido incluído na reunião que resultou na citada publicação, mediante a participação de integrantes da ISNA, o mesmo fora reconhecido no documento sob a insígnia de “grupos de suporte”. Em última análise, esse fato sugere que a legitimidade do ativismo intersex não passou pelo caráter político nem pela discussão ética que os diferentes grupos suscitam em relação à prática médica voltada ao gerenciamento da intersexualidade.

O relatório apresentado por uma representante alemã do movimento intersex, que compôs o grupo com os “especialistas” médicos, afirma que o subgrupo responsável por discutir a questão da cirurgia – subgrupo 4, Surgical Management of Intersex – não contava com nenhum membro da militância (Thomas, 2006). De acordo com Bárbara Thomas, o grande grupo foi subdividido em seis, tendo ficado cada um responsável por discutir questões específicas em relação às DSDs. Segundo

Thomas, o movimento político estava representado apenas nos subgrupos 3 (Investigation and Medical Management of Intersex in the Infant, Child and Adolescent) e 5 (Psychosocial Management of Patients with Intersexuality and Related Conditions), sendo que ficara também de fora dos subgrupos 1 (Recent Molecular Genetic Impact of Human Sexual Development), 2 (Brain Programming by Genes and Hormones – evidence-based) e 6 (Outcome Data: Evidence-based).

Pela proposta de revisão da nomenclatura, é possível perceber que a questão terminológica ainda está aberta na esfera médica e é objeto de muitos embates e reflexões.¹⁸ Entre outros motivos, isso ocorre porque não somente os termos, mas também as decisões em relação à intervenção e à designação do sexo em crianças intersex, levantam algumas controvérsias no meio médico, bem como no interior do movimento político intersex. Assim, o “Consenso de Chicago”, ao incluir alguns nomes expoentes do ativismo (sobretudo norte-americano) na equipe de especialistas que construiu o documento, desponta também como um marcador que torna visível uma série de tensões e conflitos no contexto da própria militância: a intersexualidade está na ordem da biologia? É uma categoria identitária? É uma má-formação? Quais as consequências éticas e políticas de se passar a utilizar um termo como “DSDs”?

Em relação a esse aspecto, é preciso interrogar por que um grupo como a ISNA, que em sua origem levantava como uma de suas principais bandeiras a despatologização da intersexualidade, passou a defender e a utilizar o termo DSD. No próprio *site* da ISNA, encontra-se a explicação de que essa atitude “abriu muito mais portas”, especialmente no que se refere à possibilidade de diálogo com os médicos. Essa seria, entre outras razões, uma estratégia pragmática, com o objetivo de se fazer “ouvir” na esfera médica.¹⁹ Seria também um reflexo do fato de que o termo “intersex” não se estabeleceu como categoria identitária eficaz, capaz de reunir muitos adeptos para o movimento, ao contrário do que ocorreu no contexto das comunidades LGBTT (Koyama, 2006).

No que se refere ainda às discussões sobre a participação da militância na elaboração do “consenso”, é preciso também considerar que a inclusão – embora sob a denominação de “grupos de suporte” – de representantes de um segmento

do ativismo intersex norte-americano na formulação de um documento médico (um “consenso”, para ser mais exata) não é um procedimento habitual no meio médico. Poderíamos pensar que esse caminho assemelha-se ao que ocorreu na história da epidemia da Aids no Brasil. Richard Parker, Jane Galvão e Marcelo Bessa (1999) demonstram, nesse sentido, como houve uma intensa ação e articulação do movimento social com diversos setores da sociedade e com programas governamentais de Aids no Brasil. Esse teria sido um caso, portanto, em que o ativismo político teve um importante impacto na formulação de políticas públicas.

Finalmente, há mais um ponto salientado em uma das subseções do “Consenso” – “Avaliação diagnóstica” – que merece ser destacado. Diz respeito à falta de protocolos no que se refere ao “manejo” médico das “DSDs”. De acordo com o “Consenso”, não existe um “protocolo de avaliação único” que possa ser aplicado a todas as circunstâncias, em função do amplo “espectro de achados e diagnósticos” envolvido (Lee *et al.*, 2006, p. e491).

Pode-se aventar que essa posição abala, em certa medida, a própria forma de agir e pensar na esfera médica, que possui como eixo principal de sua “teoria”, segundo Kenneth Camargo Jr. (2003, p. 79), a “teoria das doenças”. De acordo com o autor, esta última consiste em produzir as doenças como categorias diagnósticas cujos protocolos de avaliação e ação possam ser estabelecidos de forma estável e homogênea. Ocorre que a intersexualidade e o próprio conhecimento em relação à “determinação e diferenciação sexual” (ou “desenvolvimento sexual”) lançam desafios à medicina, e qualquer tentativa de estabelecer um protocolo padrão torna-se insuficiente.

A técnica, os códigos e o espaço da moralidade

Após destacar e analisar alguns pontos presentes no artigo que ficou conhecido como “Consenso de Chicago”, nessa terceira parte deste trabalho desenvolverei a idéia já anunciada de que, no referido documento, há um esforço de um grupo de *experts* na direção de estabelecer uma classificação calcada em termos cada vez mais “técnicos” e com códigos muito complexos e específicos.

Dessa forma, termos como “intersex”, “pseudohermafroditismo”, “hermafroditismo” e “reversão sexual”, considerados “etiquetas diagnósticas baseadas no gênero” (Lee *et al.*, 2006, p. e488) dão lugar a outras “etiquetas” representadas principalmente por letras e números (como evidencia a sigla DSD 46XX, por exemplo), as quais seriam supostamente menos “controversas” do que as primeiras.

Cabe a pergunta: o que há de tão controverso nos antigos termos? Ou ainda: em relação a que eles geram tanta polêmica? Se tais termos podem causar “confusão”, como assinalado no “Consenso”, o que, por assim dizer, não deve ser “confundido” em se tratando da diferenciação sexual? Finalmente, vale também indagar quem detém o poder de falar sobre o “sexo verdadeiro” e sobre a “realidade do corpo” em cada uma de suas partes mais microscópicas? E que ferramentas (técnicas, conceituais, lingüísticas, entre outras) é preciso dominar para tanto?

A proposta de mudança da nomenclatura e a própria elaboração e significação do “Consenso de Chicago” oferecem pistas interessantes na direção dessas questões. A hipótese central que pretendo desenvolver é a de que a utilização de termos cada vez mais “codificados” responde, por um lado, ao esforço de tentar encobrir aspectos mais relacionais envolvidos no “diagnóstico” do sexo de alguém, como as negociações cotidianas entre os profissionais da saúde envolvidos, famílias e pessoas intersex. É como se, através dessa nova proposta, fosse possível invisibilizar os processos e as relações sociais implicados nas tomadas de decisão em relação à atribuição do sexo em crianças intersex. As letras e os números tornam-se variantes naturalizadas de conhecimentos informados por valores e representações socioculturais.

Por outro lado, ao afastar-se de expressões mais compartilhadas pelo senso comum (como hermafroditismo) ou pelo ativismo político (como intersex) e aproximar-se de códigos mais “técnicos”, os novos termos buscam invisibilizar o uso de categorias classificatórias morais e/ou identitárias, associando essas últimas a um caráter necessariamente “pejorativo”. Dessa forma, o antigo “hermafrodita verdadeiro” não é o mesmo, do ponto de vista social e cultural, que o indivíduo “DSD Ovotesticular”, ainda que essas categorias estejam relacionadas no texto do “Consenso”.

É fundamental apontar, portanto, que os deslocamentos gerados pelo conhecimento biogenético vão muito além de sua legitimidade científica. No caso específico do gerenciamento sociomédico da intersexualidade, um desses efeitos é deixar menos manifestos os elementos sociais envolvidos no processo de tomada de decisões, reafirmando a concretude do sexo – um entre dois, e apenas dois – por meio da reconstrução da sua história biológica no interior do corpo. Conforme aponta Rabinow (1999) ao se referir às novas tecnologias ligadas à genética, ocorre uma espécie de dissolução do social, que leva, entre outras conseqüências, à construção de uma outra noção de natureza, talvez menos “romântica” e com contornos menos fixos. Para Rabinow, algumas categorias culturais – como o gênero e o sexo – podem rearranjar-se com outras, serem sobrepostas ou mesmo redefinidas por elas. Nesse ponto, eu gostaria de introduzir o que me parece ser outro efeito do deslocamento fomentado pelo conhecimento biogenético: a emergência do que chamarei de “sexo-código”.

O sexo-código é aquele que está sob o registro lingüístico e cognitivo da nova genética e da biologia molecular. Desse modo, não se apresenta através de uma linguagem que pode ser compartilhada por todos, mas apenas por um grupo restrito de “iniciados”. No seu dia-a-dia, as pessoas não se perguntam se possuem SRY positivo ou negativo, se possuem ou não uma duplicação em SOX9, se apresentam ou não uma mutação em WT1 ou quem sabe, em DMRT1. O sexo-código constitui uma outra verdade sobre o sujeito, que é revelada pelo corpo em cada molécula, em cada seqüência genética. As pessoas são, paradoxalmente, cada vez mais inseparáveis (não se pode escapar do sexo-código) e, ao mesmo tempo, cada vez mais distantes do seu sexo-código.

Instaura-se, assim, uma outra biologia. Segundo Jean-Paul Gaudillière (2000, p. 54), ao contrário dos reducionismos iniciais, o que temos hoje é uma “ciência de sistemas complexos”. Além disso, ele afirma que não se está mais tratando dos mesmos pressupostos que aqueles da embriologia do século XIX. Há, assim, uma nova concepção de corpo, de “sexo”, e uma outra compreensão do processo de “determinação e diferenciação sexual”. O sexo-código revela o corpo em seu registro microscópico, ao mesmo tempo em que se sobrepõe a seu registro macroscópico.

Das concepções abstratas e conceituais, sustentadas pela biologia molecular e pela “nova embriologia”, à prática clínica e às intervenções cotidianas, há, contudo, uma distância considerável. Em relação a isso, Camargo Jr. (2003) já apontava para os paradoxos e contradições possíveis entre a medicina teórica e a prática clínica. Assim, ainda que eu mesma utilize os termos “intersex”/“intersexualidade” e o “Consenso de Chicago” proponha o termo “DSD”, durante o meu trabalho de campo para a pesquisa de doutorado, outros termos eram também utilizados pelos atores sociais, em contextos e condições específicas, tanto no hospital brasileiro como no francês.

Ainda que a literatura médica fizesse menção aos “estados intersexuais”, mesmo os médicos que acompanhei no hospital brasileiro, por exemplo, dificilmente utilizavam a denominação “intersexo” entre eles e, pelo menos nos momentos em que pude observar, nunca fizeram uso desse termo durante as consultas com os familiares e/ou com as crianças/jovens intersex. Se, de uma forma geral, o termo *genitália ambígua* era visto por eles como inadequado (porque não daria conta de todos os “estados intersexuais” e, também, porque faria referência à idéia de “ambigüidade”), o termo intersexo também não era considerado livre de problemas. No seu dia-a-dia, percebi que os médicos permitiam-se utilizar entre eles o termo *genitália ambígua* quando se referiam a algumas “condições” consideradas “intersexualidade”. No entanto, esse uso era terminantemente contra-indicado diante das famílias e pessoas intersex, situação na qual julgavam preferível o uso da expressão *genitália incompletamente formada* (Machado, 2006).

O modo como as diferentes nomenclaturas são acionadas pelos médicos mereceria uma discussão mais detalhada. Restrinjo-me, aqui, a salientar que, em seu cotidiano, os médicos que acompanhei mesclavam o uso de algumas nomenclaturas (como *genitália ambígua* e *genitália incompletamente formada*) e sistemas de classificação (conforme observei no hospital francês em relação ao sistema pré e pós-“Consenso de Chicago”), dependendo do contexto da enunciação, ou seja, se a mesma era feita em uma situação de discussão acadêmica, se estava restrita aos pares no cotidiano do hospital, se era remetida aos pacientes e seus familiares, entre outras possibilidades. Além disso, deve ser salientado que o uso dos termos não muda repentinamente

em função de uma determinação externa, visto que eles refletem percepções e valores internalizados.

Considerações finais

No que se refere à medicina do século XIX e início do século XX, merece destaque a preocupação com a origem da “diferença sexual” e a descoberta dos hormônios sexuais como promessa de desvelamento da “chave” ou ponto inequívoco para entender essa diferenciação (Oudshoorn, 1994; Wijngaard, 1997; Rohden, 2008). Os chamados “hermafroditas” desempenharam um papel fundamental nessas definições (Dreger, 2000). Se é possível afirmar que o saber médico impõe um regime político e de autoridade sobre os corpos de uma forma geral, os corpos intersex constituíram um palco privilegiado de ação dessas regulações, em função de desafiarem a estabilidade da dicotomia sexual como norma. De acordo com Elsa Dorlin:

O poder médico foi historicamente empregado como paliativo das tensões e das contradições teóricas, para acabar com os casos excepcionais, com os casos limites, suscetíveis de minar os modelos explicativos da bissexualização. Nesse sentido, a questão do hermafroditismo, dos casos de ambigüidade sexual tornando difícil a assignação a um sexo, foi o ensejo para uma longa crise na história do pensamento médico e das teorias da diferença sexual ou da diferenciação sexuada (Dorlin, 2005, p. 123, tradução minha).

Integrando esse regime político e de autoridade, estão, como procurei demonstrar, as nomenclaturas e as taxonomias empregadas, as quais atuam, também, como práticas regulatórias. Como lembra Judith Butler (2002), a nomeação cria distinções, estabelece fronteiras e obedece a um conjunto de normas, que são exaustivamente reiteradas. Assim, as categorias classificatórias dirigidas ao corpo, em particular à “determinação e diferenciação sexual”, e a regulação da sexualidade por elas operadas possuem implicações na forma como ocorre o gerenciamento sociomédico da intersexualidade e, também, na maneira como é pensado o estatuto corporal e ético das pessoas intersex. A partir de uma perspectiva crítica, e considerando a perspectiva dos direitos sexuais enquanto direitos humanos, vale refletir, entre outros elementos, acerca

das implicações políticas e éticas, em um nível mais amplo de análise, das terminologias como operadoras de diferença, bem como para as consequências concretas que elas podem gerar nos corpos intersex, como as intervenções clínico-psicoterapêutico-cirúrgicas.

Conforme já salientado, as transformações e os embates em torno da nomenclatura indicam que, de um lado, mudam os atores sociais envolvidos no processo, mas, de outro, transforma-se o modo como os saberes desses atores se compõem entre si, ora se aliando, ora se distanciando. A partir das análises sobre o “Consenso de Chicago” fica, então, evidente que a nomeação, ou o “ato de nomear”, é estabelecida dentro de um campo de disputas (Bourdieu, 1996).

As reflexões apresentadas também apontam para determinadas reconfigurações provocadas pelo conhecimento científico na esfera da intersexualidade. No contexto das novas tecnologias reprodutivas, Marilyn Strathern (1995) chama atenção, por exemplo, para a emergência de novos elementos, provocada pela produção de conhecimento e de tecnologias, os quais tensionam os limites de antigas definições e geram deslocamentos que perturbam a suposta estabilidade dos domínios da “natureza” e “da cultura”. Ao mesmo tempo, cabe lançar algumas questões para reflexão a partir das análises realizadas: no que concerne às intervenções, o que muda, efetivamente, com o “Consenso de Chicago”? Se, como desenvolvi ao longo do artigo, os conhecimentos em biogenética geram deslocamentos, emergindo nesse processo novas concepções de corpo e de sexo – o “sexo-código” – por que a lógica das decisões parece se manter inalterada? O que, nesse sentido, extrapola as definições médicas?

Os embates em torno da nomenclatura ou dos “termos corretos” a serem utilizados indicam, ainda, que existem rupturas e ruídos não apenas entre profissionais de saúde ou entre campos de saber, mas também no contexto das relações entre esses profissionais, as pessoas intersex e seus familiares. Ainda, a adesão da ISNA à nomenclatura DSD (e a posterior dissolução do grupo para dar origem à Accord Alliance) parece marcar algo importante do ponto de vista do ativismo intersex, em particular, e do ativismo pelos direitos humanos, em geral. Conforme ressalta Mauro Cabral (2008), essa adesão a termos “medicalizados” inscreve-se em um pro-

cesso de transformar o corpo do sujeito “político” em um corpo que necessita de cuidados médicos. É a medicalização do político, em última análise, que acaba mediando o acesso aos direitos.

Encerro este texto reforçando a importância de lançar um olhar teórico e metodológico para essa questão das definições em “consensos” e nomenclaturas que designam estados – e estatutos – corporais. Como procurei demonstrar no decorrer deste artigo, essas definições entrelaçam diferentes questões e permitem situar as decisões que acontecem nos hospitais em um contexto social mais amplo de produção de conhecimento. A terminologia emerge, assim, como um nó situado entre considerações técnicas, humanas e ético-políticas. A reflexão sobre a mesma se estende, ainda, à minha própria pesquisa e às minhas escolhas terminológicas como pesquisadora. Desse modo, projeta-se, também, sobre as implicações éticas, políticas e teórico-metodológicas que delas decorrem.

Notas

- 1 Agradeço a sugestão do professor Richard Miskolci (UFSCAR) quanto à utilização desse termo, proposta na ocasião da apresentação do trabalho no 31º Encontro da Anpocs. A palavra “gerenciamento”, aqui, remete à idéia de administração e gestão. Essa noção também se vincula ao que Foucault (1988) descreve como o poder de gerir a vida, ou “biopoder”. Da forma como utilizo o termo, “gerenciar” é, ao mesmo tempo, dirigir, regular e acompanhar de maneira sistemática e constante por meio de ferramentas e estratégias específicas. Nesse sentido, tanto médicos, como familiares e pessoas intersex “gerenciam” a intersexualidade. Ao fazer referência a um gerenciamento adjetivado como “sociomédico”, busco chamar a atenção para o fato de que existem aspectos socioculturais, como o gênero, que se entrelaçam com os argumentos técnico-científicos.
- 2 Conforme esclarece a autora, o termo apareceu no artigo do pesquisador biomédico Richard Goldschmidt (1917), intitulado “Intersexuality and the endocrine aspect of sex”.
- 3 O primeiro grupo de ativismo intersex foi a Intersex Society of North América (ISNA), fundada por Charyl Chase nos anos de 1990, nos Estados Unidos (ver *site* <<http://www.isna.org>>).

- 4 Vale destacar que a ISNA também passou a promover o uso do termo DSD (sem, necessariamente, abandonar o termo “intersex”). Recentemente, esse grupo encerrou seu trabalho, dando lugar a uma nova organização, chamada Accord Alliance, inaugurada oficialmente em março de 2008 e que adota a nova nomenclatura DSD. Disponível no *site* <<http://www.isna.org>>. [Acesso em maio de 2008].
- 5 Termo que tem sido traduzido para o português como “Anomalias do Desenvolvimento Sexual” (ADS) (Damiani, Guerra-Júnior, 2007). Há também a proposta de “Distúrbios do Desenvolvimento Sexual” (DDS), conforme me esclareceu uma médica brasileira, única latino-americana a ter participado da reunião para elaboração do “Consenso”.
- 6 No posfácio à edição francesa da obra de Ludwik Fleck, Bruno Latour (2005) sugere que uma das injustiças dirigidas a esse pensador é o fato de seu conceito de “coletivo de pensamento” ter sido considerado um mero “precursor” da noção de “paradigma” de Kuhn. Segundo Latour, para Fleck não se tratava apenas de estudar o contexto social das ciências, mas de perseguir todas as relações, os embates e as alianças envolvidas na produção do conhecimento e na história do pensamento. Latour o considera, assim, um pioneiro ainda atual e instigante.
- 7 Esse aspecto remete ao conceito de “co-produção”, nos termos de Sheila Jasanoff (2006), que aponta para a inseparabilidade entre o domínio da “natureza” e da produção dos “fatos científicos”, além da ordem social e política.
- 8 “Manejo” é uma palavra utilizada no meio médico, especialmente na literatura científica. No inglês, tem-se o termo “management”, que diz respeito à forma como uma determinada “condição” será manipulada, gerida, conduzida.
- 9 Sobre o papel central das gônadas na medicina do final do século XIX e início do século XX, no que diz respeito à diferenciação entre homens e mulheres, ver Alice Dreger (2000).
- 10 A sigla 46XX (ou 46XY) é uma convenção biomédica, em que 46 diz respeito ao número total de cromossomos de um indivíduo e XX ou XY referem-se a um dos pares desse conjunto. São os chamados “cromossomos sexuais”.
- 11 Gônadas com “alterações”.
- 12 Não parece, contudo, que a “Idade das Gônadas” tenha sido suplantada. A idéia de rearranjos em re-

lação às definições e às intervenções médicas pode ser mais adequada nesse caso.

- 13 De acordo com a autora, foi apenas por volta de 1915, com o advento de novas tecnologias médicas, como as laparotomias e as biópsias, que foi possível identificar de fato testículos em mulheres vivas, ovários em homens vivos e ovotestes em “verdadeiros hermafroditas” vivos (Dreger, 2000).
- 14 Sobre a importância da idéia de “função” no contexto empírico em que foi realizada minha pesquisa para o doutorado, ver Machado (2005).
- 15 Significa 5 alfa-reductase.
- 16 Insensibilidade Completa (ICA) ou Parcial (IPA) aos Andrógenos.
- 17 Disgenesia Gonadal Mista.
- 18 Para uma análise médica crítica à proposta de revisão de nomenclatura ver, por exemplo, Durval Damiani e Gil Guerra-Júnior (2007).
- 19 Conferir *site* <<http://www.isna.org/node/1066>>.

BIBLIOGRAFIA

- BOURDIEU, Pierre. (1996), *A economia das trocas linguísticas: o que falar quer dizer*. São Paulo, Edusp.
- BUTLER, Judith. (2002), *Cuerpos que importan: sobre los límites materiales y discursivos del “sexo”*. 1 ed. Buenos Aires, Paidós.
- CABRAL, Mauro. (2008), *Sospechas australianas*. Córdoba (mimeo).
- CAMARGO Jr., Kenneth Rochel de. (2003), *Biomedicina, saber e ciência: uma abordagem crítica*. São Paulo, Hucitec.
- DAMIANI, Durval & GUERRA-JÚNIOR, Gil. (2007), “As novas definições e classificações dos estados intersexuais: o que o Consenso de Chicago contribui para o estado da arte?”. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia*, 51 (6): 1013-1017, São Paulo.
- DORLIN, Elsa. (2005), “Sexe, genre et intersexualité: la crise comme régime théorique”. *Raisons Politiques*, 18: 117-137, maio.
- DREGER, Alice Domurat. (2000), *Hermaproditas and the medical invention of sex*. Londres, Harvard University Press.
- FAUSTO-STERLING, Anne. (2000), *Sexing the body: gender politics and the construction of sexuality*. Nova York, Basic Books.

- FLECK, Ludwik. ([1935] 2005), *Genèse et développement d'un fait scientifique*. Paris, Les Belles Lettres.
- FOUCAULT, Michel. (2001), Aula de 22 de janeiro de 1975, in _____, *Os anormais*, São Paulo, Martins Fontes, pp. 69-100.
- _____. (1988), *Historia da sexualidade 1: A vontade de saber*. Tradução de Maria Thereza da Costa Albuquerque e J. A. Guilhon Albuquerque. 12. ed. Rio de Janeiro, Edições Graal.
- FREITAS, Fernando; PASSOS, Eduardo Pandolfi & CUNHA FILHO, João Sabino L. da. (2002), "Estados intersexuais", in Fernando Freitas, Carlos Henrique Menke, Waldemar A. Rivoire, Eduardo Pandolfi Passos (orgs.), *Rotinas em ginecologia*, Porto Alegre, Artmed.
- GAUDILLIÈRE, Jean-Paul. (2000), "Le vivant à l'heure de la génomique: de la théorie du développement à la médecine prédictive". *La Recherche*, 329: 54-58.
- GOLDSCHMIDT, Richard. (1917), "Intersexuality and the endocrine aspect of sex". *Endocrinology*, 1: 433-456, Philadelphia.
- JASANOFF, Sheila. (2006), "The idiom of co-production", in _____ (ed.), *States of knowledge: the co-production of science and social order*, Nova York, Routledge, 2006, ppp. 1-12.
- KOYAMA, Emi. (2006), "From 'Intersex' to 'DSD': toward a queer disability politics of gender". Keynote speech presented at Translating Identity Conference held at University of Vermont, feb. 2006. Disponível no site <<http://intersexinitiative.org/articles/intersectodsd.html>>. (acessado em 22 fev. 2008).
- KRAUS, Cynthia. (2000), "La bicatégorisation par sexe à l'épreuve de la science", in Delphine Gardey e Ilana Löwy (orgs.), *L'invention du naturel: les sciences et la fabrication du féminin et du masculin*, Paris, Éditions des Archives Contemporaines, pp. 187-213.
- LATOUR, Bruno. (2005), "Posface. Transmettre la syphilis. Partager l'objectivité", in Ludwik Fleck, *Genèse et développement d'un fait scientifique*, Paris, Les Belles Lettres, pp. 251-260.
- LEE, Peter A.; HOUK, Christopher P.; AHMED, S. Faisal & HUGHES, Ieuan A. (2006), "Consensus statement on management of intersex disorders". *Pediatrics*, 118: e488-e500.
- LÖWY, Ilana. (2005), "Préface – Fleck dans son temps, Fleck dans notre temps: genèse et développement d'une pensée", in Ludwik Fleck, *Genèse et développement d'un fait scientifique*, Paris, Les Belles Lettres, pp. IX-XLII.
- MACHADO, Paula Sandrine. (2008), *O sexo dos anjos: representações e práticas em torno do gerenciamento sociomédico e cotidiano da intersexualidade*. Tese de doutorado em Antropologia Social, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- _____. (2006), "No fio da navalha: reflexões em torno da interface entre intersexualidade, (bio)ética e direitos humanos", in Miriam Pillar Grossi, Maria Luiza Heilborn e Lia Zanotta Machado, *Antropologia e direitos humanos 4*. Blumenau, Nova Letra, pp. 15-56.
- _____. (2005), "Quimeras" da ciência: a perspectiva de profissionais da saúde em casos de intersexo". *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 20 (59): 67-80.
- OUDSHOORN, Nelly. (1994), *Beyond the natural body: an archeology of sex hormones*. Londres/Nova York, Routledge.
- PARKER, Richard; GALVÃO, Jane & BESSA, Marcelo Secron. (1999), "Introdução. Políticas sociais, desenvolvimento econômico e saúde coletiva: o caso da Aids", in _____ (orgs.), *Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente à Aids no Brasil*, Rio de Janeiro/ São Paulo, Abia/Editora 34, pp. 7-25
- RABINOW, Paul. (1999), "Artificialidade e iluminismo: da sociobiologia à biosociabilidade", in Paul Rabinow, *Antropologia da razão: ensaios de Paul Rabinow*, Rio de Janeiro, Relume Dumará, pp. 135-157.
- ROHDEN, Fabíola. (2008), "O império dos hormônios e a construção da diferença entre os sexos". *História, Ciências, Saúde*, 15 (supl.): 133-152, jun., Manguinhos, RJ.
- RUSSO, Jane & VENÂNCIO, Ana Teresa A. (2006), "Classificando as pessoas e suas perturbações: a 'revolução terminológica' do DSM III". *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, ano IX (3): 460-483, set.
- STRATHERN, Marilyn. (1995), "Displacing knowledge: technology and the consequences for kinship", in Faye D. Ginsburg e Rayna Rapp (orgs.), *Conceiving the new world order: the global politics of reproduction*. Berkeley, University of California Press, pp. 346-363.

- THOMAS, Barbara. (2006), "Report on Chicago Consensus". Conference October 2005.
- WIJNGAARD, Marianne Van Den. (1997), *Reinventing the sexes: the biomedical construction of femininity and masculinity*. Bloomington (Ind.), Indiana University Press.

**INTERSEXUALIDADE E O
“CONSENSO DE CHICAGO”
AS VICISSITUDES DA
NOMENCLATURA E SUAS
IMPLICAÇÕES REGULATÓRIAS**

Paula Sandrine Machado

Palavras-chave: Intersexualidade; “Consenso de Chicago”; Classificações médicas; Antropologia da ciência; Sexo-código.

O objetivo deste artigo é analisar a composição e a significação do chamado “Consenso de Chicago”, publicado em dois periódicos médicos em agosto de 2006. O “Consenso” recomenda o uso da nomenclatura “Disorders of Sex Development” (DSD) em detrimento da antiga classificação dos “Estados Intersexuais”. Sugere, ainda, condutas em termos de diagnóstico e intervenção nessas situações. As análises apontam para o surgimento de novas terminologias, nas quais uma especialidade médica (a genética) ganha destaque, e para o esforço no sentido de uma classificação calcada em termos cada vez mais “técnicos” e com códigos muito complexos e específicos. O “Consenso” reafirma, assim, o papel fundamental ocupado pela genética e pela biologia molecular na discussão e na produção de conhecimento no interior do campo médico e biológico da “determinação e diferenciação sexual”, bem como nas pesquisas e intervenções relacionadas com a intersexualidade. Nesse contexto, ressalta-se a emergência do “sexo-código”, um sexo “revelado” no nível microscópico do corpo.

**“ANOMALY”, “AMBIGUITY”,
AND OTHER OPERATORS OF
DIFFERENCE: THE VICISSITUDES
OF NOMENCLATURE AND ITS
REGULATORY IMPLICATIONS**

Paula Sandrine Machado

Keywords: Intersexuality; “Chicago Consensus;” Medical classifications; Anthropology of science; Sex-code.

The aim of this article is to analyze the composition and meaning of the “Chicago Consensus,” published in two medical journals in August 2006. The “Consensus” recommends the use of the nomenclature “Disorders of Sex Development” (DSD) instead of the former classification of the “Intersexual States.” Also, it suggests conducts related to diagnostic and intervention in these situations. The analysis points to the appearance of new terminologies, in which a medical specialty (genetics) is emphasized, and to the effort towards a classification progressively based on more “technical” terms and with very complex and specific codes. The “Consensus” reaffirms, thus, the fundamental role played by genetics and molecular biology in the discussion and production of knowledge inside the biologic and medical field of the “sexual determination and differentiation,” as well as in research and interventions related to intersexuality. In this context, the emergence of the “sex-code” – a sex “revealed” in the microscopic level of the body – is highlighted.

**INTERSEXUALITÉ ET LE
“CONSENSUS DE CHICAGO”:
LES VICISSITUDES DE LA
NOMENCLATURE ET LEURS
IMPLICATIONS RÉGULATRICES**

Paula Sandrine Machado

Mots-clés: Intersexualité, “Consensus de Chicago”; Classifications médicales; Anthropologie de la science; Sexe-code. Cet article propose une analyse de la composition et de la signification du “Consensus de Chicago”, publié dans deux journaux médicaux en août 2006. Le “Consensus” recommande l’usage de la nomenclature “Disorders of Sex Development” (DSD) au détriment de l’ancienne classification des “États Intersexuels”. De plus, il suggère des conduites relatives au diagnostic et à l’intervention dans ces situations. Les analyses mettent en évidence d’une part le surgissement de nouvelles terminologies au sein desquelles une spécialité médicale (la génétique) gagne de l’importance, d’autre part, la tendance à l’élaboration d’une classification basée sur des termes de plus en plus “techniques” et composée de codes très complexes et spécifiques. Le “Consensus” réaffirme, ainsi, le rôle fondamental de la génétique et de la biologie moléculaire en ce qui concerne les débats et la production du savoir à l’intérieur du domaine médical et biologique de la “détermination et différenciation sexuelle”, ainsi que dans les recherches et les interventions liées à l’intersexualité. Dans ce contexte, il faut noter l’émergence du “sexe-code”, un sexe “révélé” au niveau microscopique du corps.