

*Con el apoyo de*



COLECTIVO  
LATINOAMERICANO  
DE JÓVENES



**W.K. KELLOGG  
FOUNDATION**  
*To help people help themselves*



## **Direitos humanos de jovens com intersexo: por um serviço de genética médica resolutivo**

**Nomes:** Ingrid

**Sobrenomes:** Gil Sales

**IDADE:** 20 anos

**Sexo:** Feminino

**E-mail:** [ingridgsales@gmail.com](mailto:ingridgsales@gmail.com)

**Telefone:** (71) 8827-8308/32550758

**País:** Brasil

**Dados de identificação do co-investigadora.**

**Nomes:** Roberta

**Sobrenomes:** Tourinho Dantas Fraser

**IDADE:** 21 anos

**Sexo:** Feminino

**E-mail:** [roberta.t.d.fraser@gmail.com](mailto:roberta.t.d.fraser@gmail.com)

**Telefone:** (71) 8854-3598/32353598

**País:** Brasil

**Parceria:** Universidade Federal do Piauí

**Assessora do projeto:** Vânia Reis

## SUMÁRIO

|                                       |    |
|---------------------------------------|----|
| I – INTRODUÇÃO .....                  | 4  |
| II – PROBLEMA DE INVESTIGAÇÃO .....   | 5  |
| III - OBJETIVOS DA INVESTIGAÇÃO ..... | 7  |
| IV- MARCO TEÓRICO.....                | 8  |
| V - METODOLOGIA DE TRABALHO .....     | 14 |
| VI – RESULTADOS .....                 | 16 |
| VII – CONCLUSÃO .....                 | 29 |
| VIII. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....      | 32 |
| IX- REFERÊNCIAS.....                  | 34 |
| X - Anexo : .....                     | 38 |

## I – INTRODUÇÃO

A defesa do direito da criança aproximou diversos parceiros, especialmente ao longo dos últimos dezoito anos. Em 2002, através do trabalho de parceria junto ao CONANDA (Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente), aproximaram-se, em diferentes momentos, a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) e a Associação Brasileira de Magistrados e Promotores da Infância (ABMP). Em face de uma postura do Ministério Público de Brasília, em 2002 (LIMA, 2002a), discutindo sobre a possível ilegalidade das cirurgias corretivas em crianças com má formação congênita genital, quando realizadas sem autorização ministerial, insurgiu-se a SBP surpreendida quanto à forma através da qual o tema foi tratado.

Assim, a SBP solicitou, junto ao CONANDA e através da ABMP, uma colaboração de natureza jurídica para seu posicionamento em face do interesse de esclarecimento. Na época, a Juíza Isabel Maria Sampaio Oliveira Lima, então Secretária da Diretoria da ABMP, que concluíra seu Doutorado em Saúde Pública (ISC-UFBA), foi indicada para colaborar com a SBP. Deriva deste encontro o primeiro texto sobre o direito à saúde de crianças com intersexo no país (LIMA, 2002b).

A partir da divulgação do conteúdo desta matéria, a Geneticista Betânia Pereira Toralles, Chefe do Serviço de Genética Médica da UFBA (Universidade Federal da Bahia), através da Sociedade Brasileira de Endocrinologia Pediátrica, solicitou a colaboração da Dra. Isabel Lima na discussão do tema Intersexo e Direito na Bahia. Deste encontro nasce o projeto: Direitos Humanos e Direito à Saúde da Criança com Intersexo, convergindo, assim, esforços e parcerias.

Coordenado pela Professora Isabel Maria Sampaio Oliveira Lima e credenciado junto ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico/Universidade Católica do Salvador (CNPQ/UCSAL) em 2002, o Grupo de Pesquisa Direitos Humanos, Direito à Saúde e Família tem entre as suas linhas de pesquisa a de Direito à Saúde da pessoa com Intersexo, na qual estão inseridas as pesquisadoras Ingrid Sales e Roberta Fraser.

Pela primeira vez no Brasil, uma equipe multidisciplinar com finalidades de prestar atendimento médico e social a pacientes com diagnóstico de intersexo conta com profissionais de diversas áreas, além das médicas: Psicologia, Serviço Social e Operadores do Direito, formando estas duas últimas áreas o núcleo de atendimento sócio-jurídico do Ambulatório de Genética Médica de um Hospital Público em Salvador, Estado da Bahia.

Integrando a equipe do atendimento sócio-jurídico para pessoas com intersexo, enquanto graduandas em Direito pela UCSAL (Universidade Católica do Salvador), as pesquisadoras Sales e Fraser puderam compreender melhor a realidade na qual estavam inseridas. A equipe interdisciplinar do Ambulatório de Genética Médica de um Hospital Público da Bahia, também integrantes do Grupo de pesquisa Direitos Humanos, Direito à Saúde e Família e responsáveis pelo atendimento a pessoas com intersexo no Estado da Bahia vem produzindo no meio acadêmico brasileiro desde 2002 (vide **anexo1**).

## II – PROBLEMA DE INVESTIGAÇÃO

O problema de investigação foi identificado a partir da experiência das estudantes pesquisadoras em programa de iniciação científica junto ao Grupo de Pesquisa “Direitos Humanos, Direito à Saúde e Família” UCSAL/CNPQ. Foi no espaço desta experiência acadêmica que o tema da intersexualidade humana foi compreendido como um tema de alta complexidade, com implicações éticas, médicas, sociais e culturais.

O “estado intersexual”, também conhecido pelas denominações de Anomalia do Desenvolvimento Sexual (ADS) ou Distúrbios da Determinação e Diferenciação Sexual (DDDS), pode ser entendido, objetivamente, como quando um ou mais dos sexos do indivíduo não concorda com o outro ou outros (o sexo genético não concorda com o sexo gonadal ou fenotípico) (GUERRA JÚNIOR, 2002).

A ADS é classificada, atualmente, em 4 grandes grupos: Pseudo-hermafroditismo feminino (o indivíduo possui ovário, o sexo cromossômico é 46 XX, a genitália interna é feminina, mas a genitália externa é "ambígua"), Pseudo-hermafroditismo masculino (a pessoa possui testículos, cariótipo 46 XY, mas a genitália externa é "feminina" ou ambígua), Disgenesia gonadal mista (o indivíduo nasce com gônadas disgenéticas) e Hermafroditismo verdadeiro (pessoas que possuem tecido ovariano e testículos na mesma gônada ou separadamente) (MACHADO, 2005<sup>a</sup>; MELLO; ASSUMPCÃO; HACKEL, 2005).

O tratamento médico é complexo e prolonga-se durante toda a existência do paciente, necessitando da feitura de exames, de medicamentos e, quando necessário, de cirurgias corretivas. A situação de intersexo perpassa pelas questões médicas, mas não se atém apenas a este plano, existindo outras implicações na vida do indivíduo de igual ou maior complexidade, tais como: 1) questões de auto-aceitação e conhecimento da patologia; 2) apoio e compreensão da família; 3) perspectiva de gênero; 4) possibilidades reprodutivas e heterossexuais; 5) preconceito e discriminação sociais. Assim, o presente trabalho visa retomar cada um destes pontos na perspectiva do ser jovem.

A juventude, *de per se*, já é um tema de grande complexidade. Explícita PAIS (1999) que a depender do eixo semântico da sociologia da juventude que se adote, ela pode ser considerada desde um conjunto social cujo principal atributo é o de ser constituído por indivíduos pertencentes a uma dada fase de vida (com definição etária), no qual prevalece a busca pelos aspectos mais uniformes e homogêneos que caracterizam esta fase de vida e, até mesmo, a visão de juventude como um conjunto social necessariamente diversificado, traçando-se diferentes culturas juvenis em função de diferentes pertenças de classes, situações econômicas, parcelas de poder, jogos políticos, interesses e outros e, por tal ângulo, seria inconcebível abranger, sob o mesmo conceito de juventude, universos sociais tão distintos (PAIS, 1999).

Para os fins desta investigação, as pesquisadoras adotam o entendimento de PAIS (1999) que conclui o significado de juventude como um “misto” das duas posições extremas acima referidas. Sendo assim, entendem a juventude, de uma maneira geral, como uma fase de transição da vida infantil para a vida adulta, que estipulam, cronologicamente, entre as idades de 18 a 30 anos.

Destarte, concomitantemente, admitem, conforme os ensinamentos de ABRAMO (2005) e REIS (2006) que é preciso falar em juventudes, no plural, ou seja, como um conjunto que assume diversas expressões em função de diferentes contextos socioeconômico-culturais. E, sobre tal aspecto, percebemos que somente nos contextos específicos em que são vivenciadas, as juventudes podem ser inteiramente compreendidas e analisadas, pois que o sentido de suas práticas, de seus comportamentos, de suas motivações é encontrado nos modos de viver social e culturalmente definidos em cada contexto.

Sendo assim, o nosso problema de investigação é a análise da juventude vivenciada por jovens com diagnóstico de intersexo, focado na observância dos seus Direitos Humanos, mais especificamente do direito à saúde. Deve-se rememorar que a saúde, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (BRASIL, 2001, p. 54), “deve ser entendida não apenas como a ausência de doença, mas sim como um completo bem estar físico, mental e social”. E para tal investigação partimos do questionamento: “O que é ser um jovem com intersexo?”

### III - OBJETIVOS DA INVESTIGAÇÃO

Este projeto de pesquisa, que deriva da experiência das estudantes pesquisadoras em programa de iniciação científica junto à Linha de Pesquisa Direito à Saúde da pessoa com Intersexo, inserida no Grupo de Pesquisa “Direitos Humanos, Direito à Saúde e Família” UCSAL/CNPQ, objetivou analisar originalmente a efetivação dos Direitos Humanos de jovens com intersexo no Estado da Bahia. De início planejou-se analisar, como meio de efetivação do direito à saúde desses jovens, a resolutividade do Serviço de Genética Médica de um Hospital da rede pública de referência no tratamento do intersexo em um Estado da região Nordeste, a Bahia.

De forma complementar, objetivou-se traçar um perfil médico, psicossocial, econômico, cultural e étnico de jovens com intersexo no Estado da Bahia. E, como outro objetivo específico, compreender a experiência destes jovens, a relação estabelecida deles para consigo próprio, para com sua família e sociedade. Entretanto, ao longo da trajetória da pesquisa, as estudantes se depararam com a realidade concreta da complexidade do projeto e do limite temporal. Foi, então, constatado pelas pesquisadoras, na condição de graduandas em Direito e Psicologia (Ingrid Sales) e em Direito e Biologia (Roberta Fraser), a concreta impossibilidade, em que pese o empenho e compromisso de exaurir toda a pauta inicial a que se comprometeram.

Tal percepção deriva de duas grandes lições de se fazer pesquisa: o real enfrentamento dos limites das técnicas de pesquisa que deveriam ser observados, do contexto do campo de pesquisa, qual seja, um Ambulatório de Genética Médica inserido em contexto multidisciplinar. Assim sendo, seguindo as orientações da Prof<sup>a</sup>. Vânia Reis houve uma redução no foco do projeto e o objetivo geral e os objetivos específicos iniciais foram reconfigurados.

Finalmente, o objetivo geral foi analisar a efetivação dos Direitos Humanos de jovens com intersexo no Estado da Bahia, e os objetivos específicos da investigação foram:

1. Traçar um perfil médico, psicossocial, econômico, cultural e étnico de jovens com intersexo no Estado da Bahia;
2. Analisar o serviço de genética médica prestado a jovens que possuem intersexo em um Hospital da rede pública do Estado da Bahia e
3. Compreender o que é ser um jovem com intersexo e as experiências vivenciadas pelo mesmo. Quanto a esta questão, objetivou-se analisar a relação do jovem consigo mesmo (auto-reflexão, noção de juventude e perspectivas de vida), a relação dele com a família, a sua opinião sobre o tratamento de saúde (incluindo o Serviço de Genética do Hospital público de referência para o tratamento de intersexo no Estado da Bahia), e a sua relação com a sociedade (preconceito e cidadania).

#### IV- MARCO TEÓRICO

Apropriadamente coloca Abramo (2005) quando diz que a juventude parece a nós ser um termo muito familiar e óbvio, dessas palavras que falam por elas próprias, considerando que todos nós somos ou já fomos jovens um dia e rotineiramente convivemos com jovens. Entretanto, quando tentamos sair do campo das idéias, do senso comum e procuramos precisar um pouco mais este conceito as dificuldades aparecem, e todo o seu aspecto impreciso e não atinado são manifestados.

Por certo que não se pode pensar em uma história geral dos jovens, a noção de juventude é o resultado da experiência social de determinado e certo tempo histórico. A noção de juventude remete, primeiramente, a uma etapa do ciclo de vida humano, situada entre a fase da infância – tempo da primeira fase do desenvolvimento corporal, da primeira socialização, da dependência e da necessidade de proteção - e a idade adulta – a fase do ápice do desenvolvimento, da capacidade de exercer as dimensões de produção, de reprodução e de participação na sociedade (ABRAMO, 2005).

Contudo, a maneira mais simples e tendenciosa de uma sociedade definir o que é um jovem é situando-o numa determinada faixa de idade na qual se circunscreve o grupo social da juventude. Uma vinculação muito comum nas sociedades ocidentais é o de categorizar a juventude, definindo-a pela cronologia etária e atribuindo à mesma, características como a imaturidade psicológica (CARRANO, 2003).

Outra possibilidade de se entender a juventude é identificá-la como uma fase geradora de problemas sociais: os problemas da inserção no mercado de trabalho, os problemas com os pais, com os companheiros, com as drogas, com os cometimentos de faltas e delitos e tantos outros (PAIS, 1999). No entanto, o mais adequado seria entender a juventude como uma complexidade variável, distinta por suas muitas maneiras de existir, nos diferentes tempos e espaços sociais (CARRANO, 2003).

Existem inúmeros ângulos pelos quais se pode abordar o tema, ainda assim não há, de fato, um conceito único de juventude que possa abranger todos os campos semânticos que lhe aparecem associados. Atualmente a teoria sociológica se vê cada vez mais confrontada com a necessidade de estabelecer rupturas com as diversas representações correntes de juventude para tentar reconstruí-la de forma mais firme e consistente. A questão central que se coloca à sociologia da juventude é a de explorar não apenas as possíveis e relativas similaridades entre os jovens e grupos sociais de jovens, mas também, e principalmente, as diferenças que entre eles existem (PAIS, 1999).

Segundo os ensinamentos de ABRAMO (2005) e de acordo com o pensamento sociológico a juventude “nasce” na sociedade moderna ocidental (tomando um maior desenvolvimento no século XX), como um tempo a mais de preparação para as complexas tarefas de produção e as inovações das relações sociais que a sociedade industrial trouxe consigo. Preparação esta, feita em instituições especializadas (escola), que implica em suspensão do mundo produtivo. Os elementos centrais da condição “ser jovem” tornaram-se, então, a possibilidade de ficar livre temporariamente das obrigações do trabalho e a dedicação aos estudos numa instituição escolar.

A existência desta segunda etapa do processo de socialização – a juventude – produz uma separação entre as capacidades físicas de produção, reprodução e a maturidade social para a sua concretização, e por isto a mesma autora conclui que a moderna noção de juventude findou por ser associada a um período de transição, de ambigüidade e de uma tensão em potencial.

Inicialmente, a experiência de freqüentar uma instituição escolar estava restrita aos filhos, homens, das classes altas e médias (posteriormente abrangeram também as mulheres destas classes) que podiam manter seus filhos em tal situação. De forma que esta constatação levou uma vertente da sociologia a apontar a restrição do conceito de juventude a uma condição de classe que não se sustenta se observados os diferentes modos de inserção dos componentes desta categoria etária na estrutura social.

A partir de então a sociologia da juventude tem vacilado, como explica PAIS (1999), entre dois eixos semânticos: a) Uma análise que privilegia o plano simbólico, na qual a juventude é vista como um conjunto social cujo principal atributo é o de ser constituído por indivíduos pertencentes a uma dada fase de vida, onde prevalece a busca pelos aspectos mais uniformes e homogêneos que caracterizam a já sabida fase de vida e em última análise uma construção cultural relativamente desvinculada das condições materiais e históricas, assim tornando-se uma geração definida por termos etários; b) Uma análise que privilegia a posição na estrutura socioeconômica e, assim, traz a juventude como um conjunto social necessariamente diversificado, perfilando-se diferentes culturas juvenis em função de diferenças pertencas de classes, situações econômicas, parcelas de poder, interesses e outros.

Sendo assim, torna-se inconcebível abranger sob o mesmo conceito de juventude universos sociais tão distintos. Em verdade, a juventude ora se nos apresenta como um conjunto aparentemente homogêneo – se compararmos os jovens com outras gerações – ora se nos apresenta como um conjunto heterogêneo – quando a geração dos jovens é examinada como um conjunto social com atributos que diferenciam os jovens uns dos outros (PAIS, 1999).

Ainda hoje esta diferença de eixos semânticos persiste, mas novas questões são colocadas agora. Atualmente, o foco é o de que precisamos falar de juventudes, no plural, de forma a significar variação, diversidade e, não de juventude, no singular, para realçar as exorbitantes diferenças e desigualdades que atravessam tal condição. Este novo direcionamento revela que a juventude, mesmo que não explicitamente, é reconhecida como condição válida, que faz sentido para todos os grupos sociais, embora apoiada sobre situações e significações diferentes (ABRAMO, 2005).

Com isto pode-se perceber que somente nos contextos específicos em que são criadas, as juventudes podem ser inteiramente compreendidas e analisadas, pois que os sentidos de suas práticas, de seus comportamentos, de suas motivações se encontram nos modos de viver social e culturalmente definidos em cada contexto (REIS, 2006). É a partir de tais conclusões que direcionamos a presente investigação na busca pela compreensão do que é ser um jovem com intersexo.

Para tal entendimento, é necessário que façamos, também, uma imersão no estudo sobre a intersexualidade humana. A condição do “estado intersexual” foi concebida desde a Idade Antiga, provavelmente derivada do leste (com os povos do Mar Egeu) e difundida principalmente nas polis do Estado da Grécia. De acordo com a mitologia greco-romana, o

filho de Zeus, Hermes e a deusa da beleza, Afrodite, conceberam um filho, de tal união originou o nome da criança, Hermafroditus.

O filho de Hermes e Afrodite possuía uma beleza tão fascinante e irresistivelmente encantadora que uma ninfa, a Salmacis apaixonou-se intensamente por ele, entretanto o seu amor não foi correspondido e ela implorou aos deuses para que unisse o seu corpo ao do amado, na intenção de vir a tornar-se uma só com ele. Os deuses atenderam ao seu pedido e Salmacis apoderou-se de forma literal do corpo de hermafroditus, tornando-o em uma divindade híbrida (com características masculinas e femininas em um só corpo) (FAUSTO-STERLING In.: MACHADO, 2005b; JONES; SCOTT In.: SPINOLA-CASTRO, 2005).

Se na Grécia Antiga o hermafrodita era cultuado, reverenciado e endeusado como um deus, em Roma já encontramos a não aceitação e decretação da morte desses indivíduos como forma de punição. No período Medieval, quando do surgimento das ciências modernas e do domínio das religiões, especialmente no mundo ocidental pela Igreja Católica Apostólica Romana são poucos os registros encontrados, sendo que tais apontam para a perseguição do indivíduo hermafrodita como uma entidade maligna que se encontrava naquela condição por estar pagando pelos pecados de seus pais, parentes ou porque eram dissidentes do diabo. Assim, os hermafroditas eram mortos e tidos como enviados por Satanás. Outrossim, os hermafroditas ainda eram endeusados, entretanto o endeusamento estava ligado diretamente a um ser pernicioso, maléfico, prognosticador do mal, impregnado pela funestação (FOUCAULT, 2001).

É interessante como esse conceito de algo anormal, patológico e do mal cercou de tal forma o hermafrodita por mitos que até na atualidade, século XXI, tais vestígios são encontrados de forma enraizada em nossa sociedade. Eliade (1999), estudando a anormalidade sexual, traz aspectos históricos relevantes de como os hermafroditas foram vistos na Idade Média até o presente, com o predomínio do olhar religioso (MACHADO, 2005a).

Posteriormente, no período renascentista, o hermafroditismo foi motivo de curiosidade por parte de médicos e cientistas, vistos como aberração da natureza até que os médicos ingleses, Blacker e Lawrence propuseram que a partir das gônadas do indivíduo hermafrodita poder-se-ia determinar o sexo verdadeiro do mesmo, homem se houvesse a presença de testículos ou mulher com o ovário (SPINOLA-CASTRO, 2005). Desde então, com o avanço da tecnologia e das ciências: fundamentalmente o estudo da biologia molecular, da citogenética humana, da biossíntese dos hormônios, da medicalização hormonal e da feitura de cirurgias corretivas tem havido um melhor estudo e compreensão à respeito do estado intersexual (DAMIANI; GUERRA-JÚNIOR, 2007; MACHADO, 2005).

O estudo do ser hermafrodita em si não é recente, ele vem sendo debatido por estudiosos desde a História Antiga, entretanto são nos séculos XIX, XX e XXI que o tema da intersexualidade se torna amplamente discutido, devido sobretudo ao avanço das áreas médicas, com o aparecimento de especializações, como a ginecologia (SPINOLA-CASTRO, 2005), o avanço tecnológico permitindo a realização de cirurgias corretivas e de matérias científicas de suma importância como: a biologia molecular, a citogenética humana e a medicalização hormonal (GUERRA JÚNIOR, 2002; MACHADO, 2005a). Não se sabe ao certo qual a estimativa de ocorrência das Anomalias do Desenvolvimento Sexual (ADS) no mundo, entretanto Santos e Araújo (2006) trazem o dado estatístico de incidência do estado

intersexual, que com o aprimoramento das técnicas de diagnóstico atualmente estima-se em 1 para cada 2.000 pacientes (WILCHINS, 2002 In.: SANTOS; ARAUJO, 2006).

A ADS é classificada atualmente em 4 grandes grupos: o Pseudo-hermafroditismo feminino (o indivíduo possui ovário, o sexo cromossômico é 46 XX, a genitália interna é feminina, mas a genitália externa é "ambígua"), Pseudo-hermafroditismo masculino (a pessoa possui testículos, cariótipo 46 XY, mas a genitália externa é "feminina" ou ambígua), Disgenesia gonadal mista (o indivíduo nasce com gônadas disgenéticas) e Hermafroditismo verdadeiro (pessoas que possuem tecido ovariano e testículos na mesma gônada ou separadamente) (MACHADO, 2005a).

O tratamento é complexo e prolonga-se durante toda a existência do paciente necessitando da feitura de exames, de medicamentos (muitos de reposição ou controle hormonal) e, quando necessário, de cirurgias corretivas. A ADS inclui uma gama de anomalias da diferenciação sexual, sendo a mais comum delas a Hiperplasia Adrenal Congênita (HAC). A HAC caracteriza-se por ser um erro inato do metabolismo dos esteróides supra-renais transmitidos necessariamente na forma hereditária. Na HAC, devido à deficiências nas enzimas envolvidas no processo de biossíntese do cortisol há um grave desvio na produção hormonal do organismo que tende a provocar hipoglicemia, fadiga, pouca tolerância ao estresse consequente a infecções ou trauma e outras anomalias (MACIEL GUERRA; GUERRA JÚNIOR, 2002).

De forma prática, o que seria o estado intersexual? É quando um ou mais dos sexos do indivíduo não concorda com o outro ou outros (o sexo genético não concorda com o sexo gonadal ou fenotípico (MACIEL GUERRA; GUERRA JÚNIOR, 2002). A ADS pode se exteriorizar ou não, havendo a exteriorização, no caso, a genitália ambígua, não é possível a olho nu a identificação do sexo da pessoa.

Cabe ressaltar que não estamos tratando de indivíduos transsexuais, aqueles que possuem um sexo definido, quer masculino ou feminino, mas que não se aceitam como daquele sexo. O desacordo dos sexos reside exclusivamente no sexo fenotípico em discordância com o sexo psicológico, trata-se de um embate de como o indivíduo percebe a si próprio no sexo em que se encontra e conseqüentemente não se reconhece como daquele (FARIAS, 2005).

A ADS caracteriza-se pela necessidade de urgência no tratamento, principalmente em casos como a Hiperplasia Adrenal Congênita na forma perdedora de sal, que se não detectada a tempo pode levar a óbito o neonato (GUERRA JÚNIOR, 2002). O ideal é que o diagnóstico da ADS seja precoce, ainda no período neonatal, e que o neonato seja encaminhado a um centro de referência na área de tratamento do intersexo, que deverá possuir uma equipe interdisciplinar, de acordo como os comandos da Resolução nº 1664/2003 do Conselho Federal de Medicina, composta por médicos especialistas em diversas áreas: endocrinologista, endocrinologista pediatra, geneticista, ginecologista, urologista, psiquiatra, cirurgiões e outros, além dos de áreas não médicas como: enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos, que devem possuir experiência na condução destes casos.

O fenômeno intersexo, como é mais conhecido internacionalmente, traz consigo uma conotação de sexo intermediário, que fica no meio, entre dois sexos. De tal forma, que tem sido ampla a discussão em torno da adoção da nomenclatura do estado de intersexualidade e

de suas classificações, (GUERRA JÚNIOR, 2007). Consensos como o de Chicago em 2005 preferiram a adoção do termo Distúrbios da Determinação e Diferenciação Sexual (DDDS) ou ainda Anomalia da Diferenciação Sexual (ADS), objetivando que a nomenclatura não fosse causa de perjuração, discriminação, preconceito ou má informação para o próprio segmento.

Apesar das recentes descobertas na área médica, de constantes eventos internacionais para discussão do assunto e de certa mobilização popular pela criação de ONGs, atividades que estão sendo realizadas principalmente na última década, ainda há a predominância do desconhecimento do tema não só por parte da população (o que nos parece algo aceitável), mas o desconhecimento na área médica; refirimo-nos aqui de forma específica a médicos, pediatras, obstetras e enfermeiras que, ao recepcionarem recém-nascidos nos leitos das maternidades, não são capazes de detectar ou de identificar casos de estado intersexual exteriorizado na forma de genitália ambígua.

Vale ressaltar que a ADS também pode vir a se manifestar na idade puberal por meio do atraso típico dessa fase, onde se constitui a identificação tardia (MACIEL GUERRA; GUERRA JÚNIOR, 2002). Uma outra importante questão, intimamente ligada a intersexualidade, é a do gênero, do enquadramento social do sexo ao gênero feminino ou masculino. Como nos ensina MACHADO (2005a, pág 05):

*“Os corpos intersexuais são, portanto, emblemáticos, justamente porque desafiam o sistema binário de sexo e de gênero, bem como escrutinam, em diferentes esferas sociais, os critérios utilizados para que alguém possa ser considerado homem ou mulher. Esses critérios variam de acordo com a lógica cultural utilizada pelos atores sociais, tanto que um mesmo corpo de bebê, conforme tomei conhecimento em campo, pode ser classificado como do sexo feminino e do sexo masculino por pessoas diferentes. Logo, a certeza anatômica corresponde ao imperativo social de classificação binária dos corpos, onde um terceiro, que não pode ser encaixado em nenhuma das categorias ou que poderia ser incluído nas duas, será percebido como impuro, perigoso e fora do lugar. No limite, a variação, entendida pelos médicos como ambigüidade, é vista como não natural, ainda que engendrada pela própria biología”*

Esse é um embate, no qual configura a obrigação que tem uma pessoa de se enquadrar em apenas duas possibilidades de sexos, ou ele é do sexo masculino ou do feminino, devendo fazer jus ao seu gênero pré-determinado (homem ou mulher) e assimilando o respectivo papel de sua identidade sexual no rol social. Não é aceito em nossa sociedade o hermafroditismo, assim como homossexualismo, que são cercados de preconceitos e de discriminação (FOUCAULT, 2001; SABRINE, 2005; MACHADO, 2005).

Diante de tamanha complexidade, o que é, então, ser um jovem com intersexo? Para tentar responder a esse questionamento propomos como hipótese, que ser jovem com intersexo é enfrentar *mais* adversidades que os jovens não possuidores desse diagnóstico. Observa-se que, por si só, o fato de ser um jovem, fase de transição da vida infantil para a adulta, constitui-se em um período de adversidades, de amadurecimento psicológico e às vezes gerador de conflitos sociais.

Assim, ser um jovem com intersexo perpassa pelas mesmas questões acima citadas, entretanto se atendo a tantas outras de igual ou maior significado, como: 1) questões de auto-aceitação e conhecimento; 2) apoio e compreensão da família; 3) perspectivas de gênero; 4) possibilidades reprodutivas e heterossexuais; 5) preconceito e discriminação sociais e 6) Informação e tratamento médico disponível.

Em relação à defesa do Direito à saúde dos jovens com intersexo, o mesmo faz parte do rol dos Direitos Humanos, enquadrando-se na categoria dos direitos sociais. A saúde, como um direito humano, tem suas raízes no século XIX, com os movimentos de saúde pública, em meio a Revolução Industrial na Europa, que associavam às más condições de higiene com as doenças e acreditavam que uma classe de trabalhadores saudável beneficiaria toda a sociedade.

A preocupação com a saúde foi ampliada ao longo dos anos, inúmeras conferências sanitárias foram realizadas ainda no fim do século XIX, as primeiras organizações mundiais sobre a saúde começavam a surgir, já no século XX, culminando com a inclusão da saúde como parte dos Direitos Humanos pela Organização das Nações Unidas (ONU), em 1945, e com a criação, um ano depois, da mais conhecida organização sobre a saúde no mundo, a Organização Mundial da Saúde (OMS) (TOEBES, 1998).

Atualmente, o Direito à Saúde é um tema de repercussão mundial e diversos são os tratados internacionais que mencionam a saúde como um direito fundamental humano, tais como a Constituição da Organização Mundial da Saúde, a Declaração Universal dos Direitos Humanos e a Convenção pelos Direitos das Crianças. No Brasil, o Direito à Saúde é assegurado constitucionalmente, além de ser reafirmado em diversos atos e convenções internacionais, dos quais é signatário. A Carta Magna brasileira define a saúde como um direito de todos e um dever prestacional positivo do Estado.

A saúde, de acordo com a definição da OMS, não deve ser vista na perspectiva hospitalocêntrica, mas fora desta, ou seja, a saúde não se trata apenas de uma ausência de doença, antes é um bem estar físico, mental e social vivenciado pelo indivíduo em toda a sua completude (MANN; GRUSKIN; GRODIN & ANNAS, 1999). Partindo-se desta premissa, a garantia do direito à saúde do jovem com intersexo, como um Direito Humano, vai além da análise de um Serviço Médico resoluto, abrangendo também as questões de foro íntimo, como a auto-aceitação, o acolhimento e compreensão no seio familiar, o acesso à informação e educação, plena cidadania, políticas públicas de inclusão e o respeito.

## V - METODOLOGIA DE TRABALHO

Foram realizadas como metodologia de trabalho as seguintes técnicas e atividades:

1. Revisão de literatura nacional sobre o tema do intersexo através de levantamento de artigos científicos publicados na base de indexação *Scientific Electronic Library Online (SCIELO)* e de dissertações de mestrado e teses de doutorado publicadas no banco de dados da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) nos últimos 20 anos. As palavras-chave utilizadas para a pesquisa foram: INTERSEXO; GENITÁLIA AMBÍGUA; AMBIGÜIDADE GENITAL; HERMAFRODITISMO; DISGENESIA GONADAL; SEXO REVERSO. A escolha destas palavras-chave foi baseada nas situações clínicas que a resolução nº 1664/2003 do Conselho Federal de Medicina, que dispõe sobre as normas técnicas necessárias para o tratamento de pacientes portadores de anomalias de diferenciação sexual, considera como intersexo.
2. Elaboração de uma matriz de estudo de síntese, baseada na revisão de dissertações de mestrado publicadas no banco de dados da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) nos últimos 20 anos, que descreve os trabalhos científicos analisados quanto: a) ao objetivo; b) a metodologia utilizada; c) aos resultados obtidos; d) a área do conhecimento ao qual se refere; e) a região do país em que se localiza o centro de pesquisa no qual foi produzido; e) o ano em que foi publicado.
3. Criação e aplicação de um questionário, o qual foi revisado por profissionais de diversas áreas tais como Médicos, Psicóloga, Jurista e Assistente Social e pela assessora do projeto, para ser aplicado com cinco jovens de diferentes diagnósticos de intersexo: um jovem com Hermafroditismo verdadeiro, dois com Síndrome de Turner, um com Hiperplasia Adrenal Congênita e um com Disgenesia Gonadal. Para a aplicação do instrumento foi elaborado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O questionário foi testado com um paciente, novamente sofreu pequenas alterações, até chegar ao formato final e ser aplicado aos jovens selecionados. Tal instrumento serviu para nos ajudar a compreender o que é ser jovem com intersexo.
4. Organização e realização de uma Entrevista Grupal com três jovens com diagnóstico de intersexo do sexo feminino, das quais uma tinha Síndrome de Turner, uma Hiperplasia Adrenal Congênita e a outra não soube informar qual o seu diagnóstico. Foram convidados a participar da Entrevista Grupal jovens com diagnóstico diversificado, bem como dos dois sexos, Masculino e Feminino, que freqüentam o Ambulatório de Genética de um Hospital Público de Salvador. A entrevista aconteceu no dia 10 de Maio de 2008, pela manhã, no espaço de uma sala de aula concedido pela Universidade Católica do Salvador, com duração de 45 minutos. Os entrevistados assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A sessão foi guiada pelas pesquisadoras Ingrid Sales e Roberta Fraser e contou com a colaboração de outra pesquisadora na anotação do comportamento dos jovens durante a entrevista. Houve registro por meio de um gravador. Os temas abordados foram:
  - a) auto-reflexão e perspectivas
  - b) juventude
  - c) família
  - d) tratamento
  - e) preconceito

5. Elaboração de uma Cartilha de forma a intervir na realidade dos jovens com intersexo. A Elaboração da Cartilha direcionada à população e em especial ao público jovem (**Vide Anexo 4**) teve como referência para sua produção a Cartilha Anomalias do Desenvolvimento Sexual: Manual destinado à orientação dos Profissionais de Saúde e do Direito (2003) de autoria do Grupo Direitos Humanos, Direito à Saúde e Família (UCSAL/CNPq) e com a coordenação da Dr Maria Betânia P. Toralles.

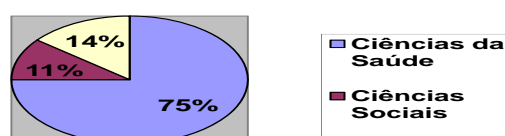
O Período de coleta das informações foi de novembro de 2007 a maio de 2008. Vale ressaltar que trabalhamos com jovens de 18 a 30 anos, com diagnóstico de intersexo e que freqüentaram ou freqüentem a Ala de Genética Médica de um hospital da rede pública da cidade de Salvador- Bahia.

## VI – RESULTADOS

### VI.1. Revisão de literatura nacional sobre o tema do intersexo

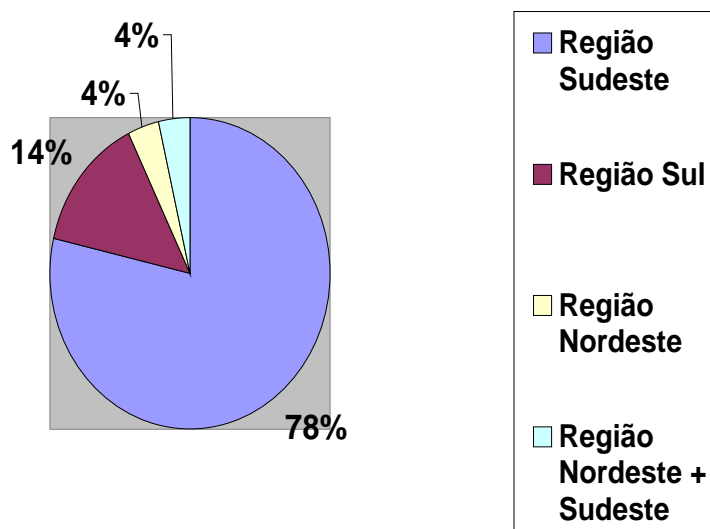
a) Levantamento de artigos científicos publicados na base de indexação *Scientific Electronic Library Online (SCIELO)* (anexo 3)

Resultado encontrado quanto à área do conhecimento dos artigos que abordam o tema:



FONTE: Pesquisa “Direitos Humanos de Jovens com Intersexo: por um serviço de genética médica resoluto”, 2008.

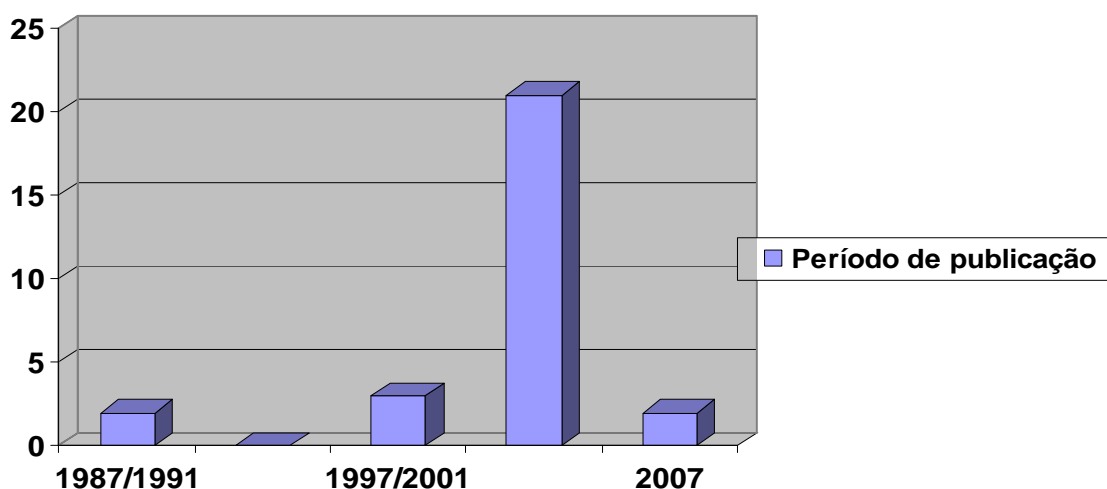
De um total de 28 artigos encontrados, 21 possuem um conteúdo específico da área das Ciências da Saúde, 03 da área das Ciências Sociais e 04 trazem no seu conteúdo aspectos multidisciplinares. Resultado encontrado quanto à região do país em que o artigo se reporta ou onde o centro de pesquisa, no qual ele foi produzido, se localiza:



FONTE: Pesquisa “Direitos Humanos de Jovens com Intersexo: por um serviço de genética médica resoluto”, 2008.

De um total de 28 artigos encontrados, 23 são provenientes da Região Sudeste, 04 da Região Sul, 02 da Região Nordeste e 01 foi originado de um trabalho em conjunto entre pesquisadores das Regiões Nordeste e Sudeste.

Resultado encontrado quanto aos anos de publicação destes artigos:

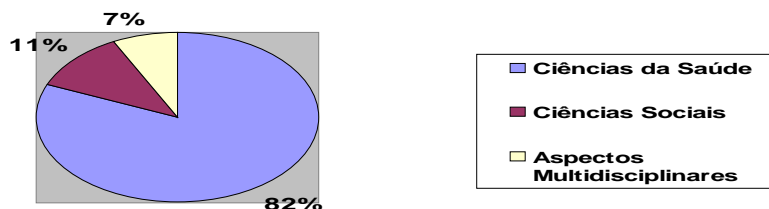


FONTE: Pesquisa “Direitos Humanos de Jovens com Intersexo: por um serviço de genética médica resoluto”, 2008.

De um total de 28 artigos encontrados: 02 foram publicados entre os anos de 1987 e 1991; não houve publicação entre os anos de 1992 e 1996; 03 foram publicados entre os anos de 1997/2001; 21 foram publicados entre 2002 e 2006; e, apenas no ano de 2007, três artigos foram publicados.

**b) levantamento de dissertações de mestrado publicadas no banco de dados da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) nos últimos 20 anos (anexo 4)**

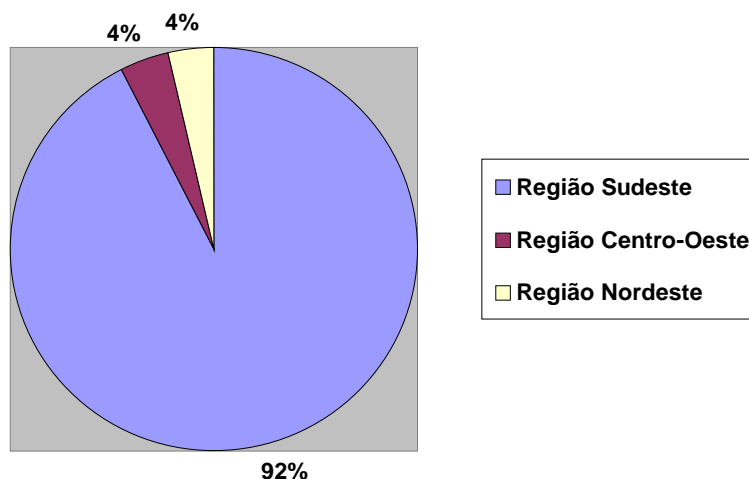
Resultado encontrado quanto à área do conhecimento, das quais as dissertações abordam o tema:



FONTE: Pesquisa “Direitos Humanos de Jovens com Intersexo: por um serviço de genética médica resoluto”, 2008.

De um total de 27 dissertações encontradas, 22 possuem um conteúdo específico da área das Ciências da Saúde, 03 da área das Ciências Sociais e 02 trazem no seu conteúdo aspectos multidisciplinares.

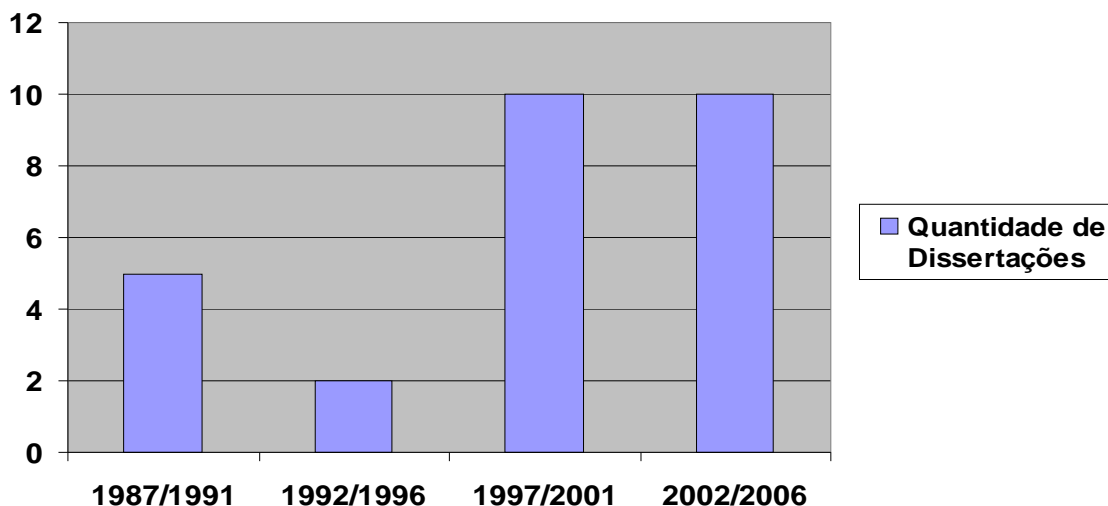
Resultado encontrado quanto à região do país em que as dissertações se reportam ou onde o centro de pesquisa, no qual elas foram produzidas, se localizam:



FONTE: Pesquisa “Direitos Humanos de Jovens com Intersexo: por um serviço de genética médica resoluto”, 2008.

De um total de 27 dissertações encontradas, 25 são provenientes da Região Sudeste, 01 da Região Centro-Oeste e 01 da Região Nordeste.

Resultado encontrado quanto aos anos de publicação destas dissertações:

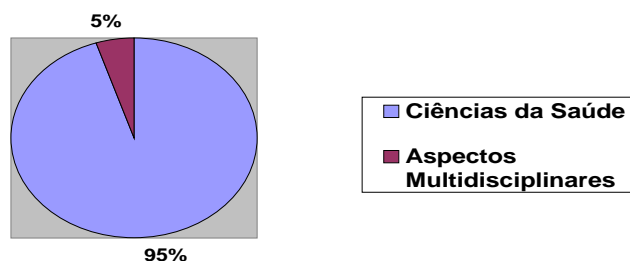


FONTE: Pesquisa “Direitos Humanos de Jovens com Intersexo: por um serviço de genética médica resoluto”, 2008.

De um total de 27 dissertações encontradas: 05 foram publicados entre os anos de 1987 e 1991; 02 foram publicadas entre os anos de 1992 e 1996; 10 foram publicadas entre os anos de 1997/2001; e 10 foram publicadas entre 2002 e 2006.

c) levantamento de teses de doutorado publicadas no banco de dados da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) nos últimos 20 anos (anexo 5)

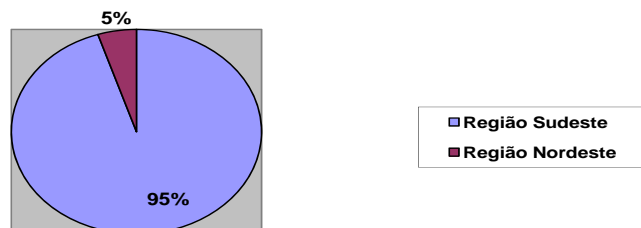
Resultado encontrado quanto à área do conhecimento os quais as teses abordam o tema:



FONTE: Pesquisa “Direitos Humanos de Jovens com Intersexo: por um serviço de genética médica resoluto”, 2008.

De um total de 20 teses encontradas, 19 possuem um conteúdo específico da área das Ciências da Saúde e apenas 1 traz no seu conteúdo aspectos multidisciplinares.

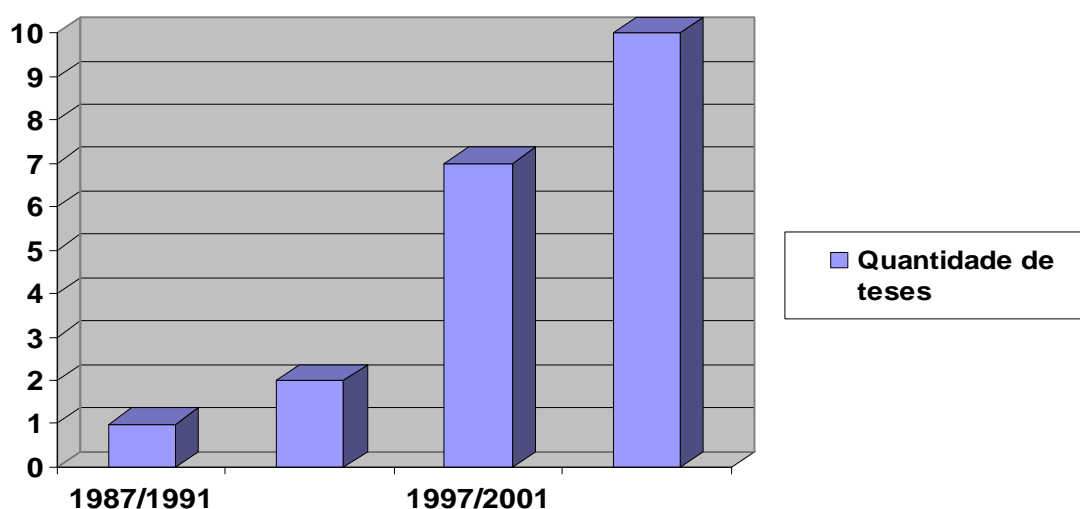
Resultado encontrado quanto à região do país em que as teses se reportam ou onde o centro de pesquisa, no qual elas foram produzidas, se localizam:



FONTE: Pesquisa “Direitos Humanos de Jovens com Intersexo: por um serviço de genética médica resoluto”, 2008.

De um total de 20 teses encontradas, 19 são provenientes da Região Sudeste e apenas 01 da Região Nordeste. Vale ressaltar que a região sudeste do País concentra grande parte dos cursos de pós-graduação do país em nível de mestrado e doutorado, e muitos trabalhos do nordeste, embora analisando a realidade local, são computados como de outras regiões.

Resultado encontrado quanto aos anos de publicação destas dissertações:



FONTE: Pesquisa “Direitos Humanos de Jovens com Intersexo: por um serviço de genética médica resoluto”, 2008.

De um total de 20 teses encontradas: 01 foi publicada entre os anos de 1987 e 1991; 02 foram publicadas entre os anos de 1992 e 1996; 07 foram publicadas entre os anos de 1997/2001; e 10 foram publicadas entre 2002 e 2006.

## **VI.2. Estudo de síntese das dissertações de mestrado publicadas no banco de dados da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) nos últimos 20 anos.**

Os objetivos das dissertações foram bastante diversos, mas pode-se observar que a maioria, em se tratando da área das Ciências da Saúde, objetivava o estudo genético ou cito molecular de algum tipo de ADS. De um total de 22 dissertações que adentravam no campo das Ciências da Saúde, foram contabilizadas 14 que estudavam estes aspectos genéticos do intersexo.

Dentre este leque de especificidade, identificou-se os seguintes aspectos: a) estudo da fisiopatologia e da seqüência do cromossomo y, dos mecanismos genéticos, citogenéticos e moleculares da determinação sexual, ou da estrutura etiológica genética, até mesmo a detecção de seqüências de DNA e específicas e de fragmentos cromossômicos, a caracterização molecular e de mutações de genes específicos, incluindo até a avaliação das funções das células de Leydig e Sertoli e a presença de mutações no gene WT1 e a introdução de metodologia para detecção de alterações moleculares, muitas vezes com o intuito de auxiliar no diagnóstico de ADS, e avaliação de um caso clínico de disgenesia gonadal e cariótipo inicial com mosaicismos 45,X/46,Xder(Y), com o intuito de oferecer dados para uma melhor compreensão de mecanismos inferentes na determinação sexual.

Embora em quantidade menor, identificou-se, ainda, dissertações que se propuseram a realizar estudos de casos com crianças que possuíam determinado tipo de síndrome, estudos de freqüência da Hiperplasia Adrenal Congênita (HAC) em centros de referência médicos no

Brasil, estudos descritivos das características clínico-epidemiológicas de uma série de casos de HCSR na população atendida em um centro de referência para ADS na Bahia, houve um estudo retrospectivo com pacientes com HAC virilizantes submetidos à genitoplastia feminilizante, e outra se propôs ao estudo e revisão sobre a origem embrionária e os aspectos clínicos do hermafroditismo.

Outras dissertações foram bastante específicas buscando avaliar uma eventual presença de tecido ovariano em pacientes com ADS, avaliação do comprometimento da densidade mineral óssea de mulheres com hipoestrogenismo primário decorrente de Disgenesia Gonadal pura e Síndrome de Turner, conhecer os níveis de gonadotrofinas em pacientes com Síndrome de Turner, em diferentes idades, com e sem a terapia de reposição de estrógeno.

Quanto às dissertações que se fixaram na área das Ciências Sociais, área na qual as estudantes-pesquisadoras se inserem, foram examinadas com maior foco em face da identidade de campo de saber. Em um total de três dissertações, duas (a partir de agora denominadas como dissertações A e B, respectivamente) abordavam a questão da intersexualidade em relação ao gênero, mas com diferentes objetivos.

Enquanto uma (dissertação A) buscava investigar a existência de possíveis diferenças relacionadas à adaptação ao sexo designado nos diferentes quadros intersexuais e entre o que é internalizado sobre ser masculino ou feminino e o que é expresso em termos de comportamento, e, conjuntamente, identificar convergências e divergências entre a percepção das mães e crianças associadas à condição intersexual, a dissertação B, por sua vez, direciona-se na proposição de um novo modelo para a formação da identidade de gênero, não mais o modelo dos anos 50 de John Money, que dizia que a criança "aprenderia a ser menino ou menina como aprendia a falar", categorizando a identidade de gênero como desenvolvimento psicossocial. A terceira dissertação, denominada de C, tinha o objetivo de traduzir e estudar A Ilha dos Hermafroditas, obra em geral classificada junto a panfletos e à literatura polêmica, que, segundo Claude-Gilbert Dubois, inaugura o gênero utópico na França e, ao mesmo tempo, contém em si a primeira anti-utopia francesa.

Identificou-se, ainda, duas dissertações que não se ativeram apenas a uma área do conhecimento, e objetivaram: Reflexões do ponto de vista Médico, Ético e Jurídico sobre o intersexo e o seu tratamento (chamaremos de dissertação D) ; avaliar, nos pais, a influência do processo de vivência de ter um filho com alterações do desenvolvimento sexual, o modo como os profissionais passam essa informação a eles e como a mesma é recebida e, finalmente, quais as suas repercussões no comportamento da criança quanto ao papel de gênero (dissertação E).

Sobre as metodologias e os resultados, focaremos apenas naqueles que se inserem nas Ciências Sociais e em Aspectos Multidisciplinares já que as pesquisadoras são da área de Ciências Sociais Aplicadas e interagem com a área das Ciências Humanas, além da área médica utilizar conceitos e linguagem muito específicas e também considerando os objetivos desta investigação, que giram em torno de como os jovens vivenciam a intersexualidade.

As metodologias utilizadas para tais estudos foram: 1. levantamento da literatura dos diversos preceitos legais e de decisões jurídicas sobre o tema do intersexo; 2. entrevistas (sendo que para as crianças teve como base o teste projetivo Desenho da Figura Humana); 3. metodologia observacional através do delineamento de uma situação lúdica envolvendo

apresentação de brinquedos associados aos estereótipos masculinos e femininos, além de brinquedos classificados como neutros. Sendo que duas das dissertações não apresentaram, no seu resumo, a metodologia utilizada.

Os resultados foram: (dissertação A) o assunto tem sido pouco estudado tanto por médicos como por advogados, embora possa ter grande repercussão na vida jurídica destas pessoas. Por outro lado, a nossa legislação não previu um sem número de situações advindas do pseudohemafroditismo. O mais preocupante é o fato de muitos conceitos adotados pelos médicos serem conflitantes com os aceitos pelos juristas.

Deve, pois, o médico agir com muita cautela para não incorrer em infração legal; (dissertação B). A identidade de gênero parece corresponder ao sexo designado e, em alguns casos, o papel de gênero parece não expressar a identidade subjetivamente construída. A percepção parental difere da percepção da criança em relação à socialização, sendo convergentes em relação à percepção corporal, identidade e papel de gênero. Considerações são feitas sobre a participação ativa da criança no processo decisório quanto ao seu tratamento, visando não apenas a adaptação ao sexo designado, mas, sobretudo, a qualidade de vida diante de suas escolhas; (dissertação C). Os resultados sugerem que algumas etapas do processo de conscientização dos pais e de aceitação da doença da criança, poderiam interferir no comportamento do papel de gênero da mesma; porém, há que se considerar a influência hormonal em etapas pré-natais sobre o desenvolvimento do cérebro, que parece evidente nesse estudo.

Para minimizar tais repercussões, há que se considerar o papel da equipe interdisciplinar, hoje de fundamental importância. Afinal, temos que o papel de uma equipe interdisciplinar atuando coesa é fundamental para a boa evolução da saúde tanto familiar quanto da própria criança; (dissertação D).

Uma nova conceituação do que é ser homem ou mulher, flexibilizando-se quando ocorre alguma discordância entre o ser existencial, e o parecer genital e social, adotando-se um referencial de gênero que respeite a pessoa humana por quem ela é em sua autonomia, como pessoa e não como objeto; (dissertação E).

**VII.3.** Será apresentado no tópico que se inicia a sistematização dos resultados obtidos por meio da aplicação do questionário e realização da entrevista grupal e, logo a seguir, apresentação das análises e conclusões dos resultados.

Resultados da Entrevista Grupal realizada com três Jovens que têm diagnósticos diversos de intersexo, sendo eles, denominados de F, I e C. Assim, F de 23 anos, aparentemente do sexo feminino, solteira, não soube informar qual o seu diagnóstico, I de 21 anos, aparentemente do sexo feminino, solteira, disse ser possuidora da Síndrome de Turner e C de 24 anos, aparentemente do sexo feminino, solteira, disse achar que tinha Hiperplasia Adrenal Congênita.

1) AUTO-REFLEXÃO E PERSPECTIVAS. Foi solicitado aos participantes que elaborassem dois desenhos: o primeiro sobre eles mesmos, atualmente, fazendo alguma coisa da qual gostem e que fazem com frequência; e o segundo também sobre eles, porém imaginando-se daqui a 10 anos, retratando algo que eles estariam fazendo, onde e com quem. Ao revelarem seus desenhos e comentarem sobre eles F desenhou a si indo a Igreja e comentou: - “É onde eu gosto de estar e o que gosto de fazer”; C desenhou-se em reunião com a família na hora de

uma refeição e todos reunidos ao redor de uma mesa. Ao questionar-lhe o porquê desse desenho e o que representava para ela C disse: - “Aqui estou com a família no domingo, com todos reunidos, me sinto bem e a gente sempre se reúne nos domingos” e I desenhou-se fardada e estando próxima a uma igreja. Comentou que: - “estava fazendo o serviço de campo e que realizando essa atividade se sentia bem”. Quanto ao desenho sobre as perspectivas do jovem no futuro, F desenhou uma casa, um carro e ela perto das duas coisas, afirmando que daqui a 10 anos deseja ter sua própria casa e um carro. Questionada, se havia planejado como faria para alcançar seus objetivos, F disse que nunca havia parado para pensar no assunto. Quanto à participação da família no futuro, expôs que a família poderia até morar com ela, mas a mesma seria a dona da casa. Quanto a relações afetivas, constituição de matrimônio e presença de filhos, disse que um dia gostaria de ter alguém, mas que não sabia se podia ter filhos. C desenhou a si vestida de enfermeira e também a um hospital e colocou: “quero ser uma enfermeira para ajudar as pessoas”. Disse que ainda não sabia o que faria para ser uma enfermeira, que não sabia se podia ter filhos e que também quer ter alguém, mas lá para frente, não agora, reafirmou C. I desenhou uma casa e a si com uma flor na mão. Disse I: - “quero ter uma casa, mas uma só pra mim, eu prefiro morar sozinha e manter contato com minha família, mas quero uma casa só pra mim”, insistiu I. Falou ainda que não sabia como faria para ter uma casa. Contou-nos que tinha ciência de que não pode ter filhos e disse que não pretende adotar.

2) JUVENTUDE. Questionamos o que é, para eles, ser jovem. Discutida a idéia de juventude, indagamos como eles estão vivenciando as suas juventudes. F disse que a juventude quer dizer liberdade; C colocou: - “É independência não é? E coragem também?; e I acrescentou que é ter maior poder de ação. Na averiguação da vivência do processo de juventude, as três jovens afirmaram que sim, que estavam vivenciando as suas juventudes e I adicionou que a juventude era a melhor fase para se expressar. Quanto à questão, se elas acreditam que a sua situação de saúde afeta na vivência dessa juventude, todas responderam unanimemente que não, que vivem normalmente, como qualquer outro jovem da idade delas. Ao interrogarmos se elas vivenciavam esse processo de juventude, I, C e F responderam que sim, entretanto não faziam tudo que era característico do jovem, tendo I apontando o fator trabalho. Para I, e concordaram C e F, a inserção no mercado de trabalho é algo quase inalcançável para elas, um sonho a ser atingido que é atrapalhado pela família que diz que elas não tem capacidade. Tal fator, como aponta as próprias ainda é somado as suas dificuldades e à própria dependência familiar.

3) FAMÍLIA. Ao interrogarmos o que representa a família para elas e adentrar na questão das relações dos jovens com os familiares. F e I disseram que a família se trata de apoio e C colocou: - “deve ser respeitada apesar da independência do jovem”. I afirmou que a família é onde se encontra a união, compreensão. No que diz respeito às maiores dificuldades no seio familiar as F, I e C responderam que passam sim por dificuldades na família. F narrou um problema gravíssimo que tem com seu tio, e que não fala com ele, nem ele com ela atualmente e I disse que o pessoal de sua família diz-lhe que ela é estressada, mal-humorada e irritada, o que a deixa muito chateada. Em relação ao familiar mais chegado, F asseverou que era a sua tia, que ela é que acompanhava o seu tratamento; C que era a sua mãe e I a sua irmã mais nova. No quesito da relação intra-familiar, os jovens relataram enormes dificuldades encontradas no âmbito da família, como a falta de compreensão, o achar pelos familiares que eles nada podem fazer sozinhos, a falta de capacidade para realização de certas atividades, de observações e críticas familiares sobre o jeito do jovem e às vezes a não compreensão sobre a circunstância que os mesmos têm.

4) TRATAMENTO. Indagando os participantes a respeito do que acham do tratamento e dos serviços oferecidos pelo Ambulatório de Genética Médica do HUPES para os distúrbios relacionados ao intersexo. As três, F, C e I disseram em acordo comum, que em relação ao tempo da consulta médica, esta é suficiente; quanto aos médicos, que eles são atenciosos e as três atestaram que gostam do tratamento ofertado pelo HUPES. I foi a única que colocou que às vezes tem de esperar muito, quase 1 hora para a realização da consulta médica e que por isso se atrasa no trabalho, sendo esta a única coisa que ela tem a reclamar. Na verdade, apontavam elas, as dificuldades para um tratamento adequado vão além do Serviço de Genética Médica, estão no transporte e no acesso a medicação. Em relação ao transporte, F expôs que sua família tinha que insistir com a Prefeitura Municipal e às vezes se humilhar para a liberação do transporte para realização do Tratamento fora do Domicílio (TFD), o que só ocorria quando a Prefeitura dispusesse de vagas no programa do Governo Federal. A vaga do TFD é destinada geralmente para apenas 1 pessoa realizar o tratamento, mas F contou-nos que a família não permite que ela venha desacompanhada para Salvador, mesmo que seja para o tratamento e, a prefeitura de seu interior diz que F não é mais criança ou adolescente para ter que ter acompanhante e há outros que necessitam com mais urgência. Tal conflito causou o interrompimento do tratamento de F pelo período de um ano e meio no HUPES. Reclamavam ainda, F e I, do processo de acesso à medicação, das 3 entrevistadas, apenas 1, C conseguia medicamento de forma gratuita com frequência nos postos de medicamentos. Quanto à espera dos exames, informaram que às vezes, demoravam a ser entregues pelo Serviço de Genética Médica do HUPES, quando realizavam os exames pelo mesmo.

5) PRECONCEITO. Ao perguntarmos se o fato de terem diagnóstico com intersexo gerou alguma dificuldade, preconceito ou discriminação ao longo da vida delas. F disse que não havia passado por nenhuma situação de discriminação ou preconceito. E C e I afirmaram que sim, que já passaram e ainda passam por situações extremamente constrangedoras, citaram como principais locais onde ocorre o constrangimento: a escola, em hospitais e em locais públicos. Como formas de ocorrência da discriminação destacaram: a curiosidade das pessoas em forma de perguntas ao próprio indivíduo, comentários e até mesmo “piadas de mau-gosto”, que desvalorizam a pessoa com intersexo.

#### **VI.4. Resultados do Questionário aplicado a jovens com intersexo.**

Dos 5 jovens selecionados pelos diversos diagnósticos que sabiam identificar: 1 disse possuir Hermafroditismo verdadeiro, 2 Síndrome de Turner, 1 Hiperplasia Adrenal Congênita e 1 Disgenesia Gonadal. Os 5 jovens que responderam às 4 perguntas iremos denominar de A, B, C, D e E, 2 eram do interior (C e E) e 3 da Capital (A, B e D) em relação à localidade, 1 era do sexo masculino (A) e 4 do Feminino (B, C, D e E), em relação ao Gênero que consta no registro civil, levando-se em consideração o nível de instrução, 1 estava em andamento com o curso superior (A) e 4 estavam cursando da 1ª a 3ª série do ensino médio (B, C, D e E) e no que diz respeito à faixa etária, A possuía 21 anos, B, 25 anos, C, 23 anos, D, 24 anos e E, 21 anos.

Em relação ao tópico de como se sentia o jovem em relação ao diagnóstico que lhe havia sido atribuído? 1 respondeu que se sentia “bem” (A), 3 que se sentiam “normal”(B, C e D) e 1 que “fica preocupado para saber se vai dar tudo certo” (E).

Em relação ao tópico de o jovem achar que poderia faltar alguma coisa para que ele se comportasse como um jovem de sua idade? E as respectivas alternativas para respostas: Sim. O quê?; não; não sei e não quero responder. 1 respondeu que não, explicitando que “agora não, mas antes sentia”(E), 2 respondeu que não apenas(A e D), 1 respondeu que sim e

complementou “poder ter filhos, apenas isto” (C), 1 respondeu que não e acrescentou “faço tudo, me divirto” (B).

Em relação ao questionamento do que mais o jovem gosta de fazer na vida? 1 “respondeu que gosta de viajar e estudar”(A) ; 1 “respondeu que gosta de conversar com os amigos, ir para o cinema, praia e que gosta de estudar” (B); 1 “de estar com a pessoa que ama” (C), 1 “falar com as pessoas sobre Deus” (D) e 1 “estudar” (E).

Em relação ao questionamento ao jovem em que hipoteticamente existisse uma Associação para jovens com ADS que tivesse como objetivo a luta pelo Direito à Saúde dos jovens ele se associaria? Com as respectivas alternativas: Se Sim. Por quê?; Não. Por quê? E Não quis responder. 1 disse “que se associaria para saber do que se trata, mas não sabe se isto refletiria em benefício” (E), 1 disse que não se associaria “porque não sabe o que é uma associação” (D), 1 respondeu que sim e disse “que com ela o paciente estaria mais informada sobre seus direitos” (C), 1 disse “que sim, mas que depende da disponibilidade de tempo. Acho importante se associar e acrescentou, tive acesso a informações e recurso e poderia compartilhar” (A) e 1 disse que sim e colocou “Diz respeito a mim... é importante compartilhar experiências”(B).

**VI. 5. Análise da entrevista grupal e do questionário.** Os entrevistados demonstraram forte ligação com duas instituições: a família e a religião, representando as duas locais de amparo e segurança para o jovem com intersexo. A religião simboliza para as jovens alívio, posto que são acolhidos por uma pequena parcela da sociedade, justamente as pessoas que professam as mesmas religiões que os jovens com intersexo. Ainda é perceptível que os jovens almejam bens materiais, como casa e carro e sonham com o exercício de uma profissão, como a enfermagem, contudo não traçam metas para conseguirem seus objetivos, a exemplo de cursar uma faculdade de enfermagem para exercício da mesma. A dependência familiar parece justificar o cerceamento as expectativas futuras dos jovens com intersexo.

Quando se trata da instituição familiar perceber-se-á que os entrevistados ao mesmo tempo em que consideram a importância da família em suas vidas e identificam o papel da instituição familiar como o de apoio e compreensão, angustiam-se pela forma como suas respectivas famílias os vêem e os tratam. Os jovens entendem que tudo o que são hoje, como indivíduos desenvolvidos, foi possibilitado de forma direta e indireta por suas famílias, mas se aborrecem quando pensam que suas famílias são incompreensivas com eles, possuem pouca ou nenhuma informação sobre o que eles têm, não estimulam o processo de independência dos mesmos, não os incentivam a acreditarem em si e a exercerem suas aptidões.

Sabe-se da tendência de que uma família inicialmente sinta-se frustrada com o acontecimento do nascimento de um filho com intersexo, pois o seu ideal de filho perfeito foi estigmatizado. Contudo, possivelmente e devendo ser acompanhada por psicólogos, a família poderá submeter a controle os sentimentos de tensão, medo, desânimo, revolta, culpa, luto, tristeza e rejeição.

Se o jovem com intersexo, desde criança, é criado num ambiente onde ele se sinta aceito, seguro e confortável, possivelmente se tornará um adulto realizado. Todavia, se o seu desenvolvimento se der em uma família conturbada, com tensões e ansiedades, que o desestabiliza emocionalmente, como é o caso estudado das três jovens, é possível de se

encontrar com maior frequência jovens com baixa auto-estima, que não se aceitam, com graus diversos de depressão e com menor taxa de experiências heterossexuais.

O perfil da família também pode influenciar no estabelecimento do papel desempenhado pela família, a classe econômica a que pertencem os pais, o nível de escolaridade e cultural, valores, preconceitos e verdades que são carregados pela família, a rede social de relacionamentos que é estabelecida, a religião ou seita que professa, o local de residência são alguns dos fatores que podem determinar a aceitação ou não e o entendimento ou não por parte dos familiares em relação à pessoa com intersexo.

Evidenciou-se que quando se trata de uma família na qual há um componente com intersexo, a mesma possui mais preocupações do que as demais famílias, não só de transmitir a bagagem cultural, o que é certo e o que é errado, modos de pensar e de agir, mas a família que traz consigo um jovem com intersexo, deve ainda preocupar-se com esse membro, pois a patologia da intersexualidade traz inúmeras circunstâncias que devem ser superadas por todos, em conjunto, contribuindo assim para o fortalecimento do jovem enquanto pessoa. A família que aceita e respeita o jovem com intersexo como ele é facilita a auto-aceitação por parte do jovem, que a partir de tal situação pode ter elevada a sua auto-estima, caso contrário só dificultará o processo de auto-aceitação para o jovem.

Em relação ao processo de juventude os jovens se auto-contradizem ao afirmarem que vivenciam as suas juventudes por completo e apontam posteriormente que o fator da não inserção no mercado de trabalho e consequentemente a não garantia do seu auto-sustento no futuro os incomoda. A contradição, conflito e oscilações de pensamento são encontrados constantemente nos discursos dos jovens durante a realização da entrevista e aplicação do questionário.

No que diz respeito ao Tratamento, a necessidade de garantia do transporte, seja de Passe Livre para os que residem na Capital ou do Programa TFD para os que saem do interior e realizam o tratamento na Capital, é de extrema importância para pessoas com deficiências, sejam elas físicas, auditivas, orgânicas ou quaisquer outras, pois sem os mesmos como poderiam as pessoas com deficiência comparecer às consultas agendadas, realizar os exames solicitados pelos médicos, comparecer para os procedimentos cirúrgicos e etc?

Sem a promoção do transporte gratuito na capital, Salvador, que se dá pelo Passe-Livre ou pelo Tratamento Fora do Domicílio (TFD) no interior as pessoas com deficiências e seus responsáveis ou acompanhantes não conseguem realizar um tratamento adequado. Daí a importância de se fiscalizar o cumprimento pelos Municípios de uma determinação legal como é o caso dos programas de TFD para o interior e passe livre para a capital.

Quanto as situações de preconceito e discriminação é relevante frisar que o intersexo possui graus e classificações variáveis de anomalias que pode ou não afetar o fenotípico, a aparência física da pessoa com diagnóstico de intersexo de modo que, aqueles nos quais o intersexo finda por causar alguma anomalia na aparência externa do corpo humano sofre uma carga de preconceito maior por parte da sociedade, já que não se enquadra no padrão de beleza estética estabelecido pela sociedade. Assim, as pessoas que possuem intersexo são vítimas com frequência de preconceitos e discriminações no rol social. Os principais locais onde acontecem as situações de preconceitos são os locais onde os jovens frequentam desde cedo, como creches, escolas, hospitais e centros de tratamento. O não entendimento pela

sociedade também é fator de frustrações, medos e ânsias no jovem, além de fobias como o permanecer em público.

Observou-se ainda que os jovens com diagnóstico de intersexo que frequentam o Ambulatório de Genética Médica ao responderem ao questionário e participarem da entrevista revelaram baixo conhecimento sobre o seu diagnóstico, tratamento e na patologia (estado intersexual) como um todo, não incorporando assim o significado da sua situação de saúde e de questões de suma importância como: planejamento familiar e atividades afetivas e sexuais.

Os jovens ao revelarem a sua preocupação com o futuro, ainda o fazem com a revelação da incerteza que os cerca sobre os futuros desdobramentos das suas respectivas patologias enquadradas no todo do “estado intersexual”, preocupações como: se vão viver menos tempo do que as outras pessoas que não possuem o intersexo, e se a patologia que os afeta poderá futuramente atingir ou refletir outras área ou partes do corpo humano.

E ainda, o fator de alguns não saberem se poderão ter ou não filhos ou, de até terem a confirmação médica de que realmente não poderão ter, incomoda os jovens, posto ser mais uma característica que os distingue dos demais jovens não possuidores do estado intersexual e de suas consequências patológicas.

Apesar de todas as dificuldades enfrentadas os jovens procuram realizar atividades nas quais sentem prazer e assim, fazem com que sintam satisfeitos. Além das atividades satisfativas, o nível de conhecimento é outro importantíssimo fator que se trabalhado em conjunto (família, sociedade e o próprio jovem) contribui de forma significativa para o avanço do jovem no entendimento da sua patologia como um todo e até mesmo no seu grau de auto-satisfação, pois na medida em que o jovem se auto-entende e se auto-aceita, a sua auto-estima também pode ser aumentada.

## VII – CONCLUSÃO

1 - Em relação ao levantamento bibliográfico das produções científicas que abordam o tema do intersexo percebeu-se que:

a) Apesar do tema do intersexo envolver aspectos de diversas áreas do conhecimento, em todos os tipos de produções analisadas (artigos, dissertações e teses), o tema é muito mais difundido e estudado na área Ciências da Saúde, possuindo ainda uma escassa pesquisa, em termos quantitativos, na área das Ciências Sociais. Contudo, já existem alguns trabalhos escritos, ainda que pontuais, sobre o tema com uma abordagem multidisciplinar;

b) Observa-se que a distribuição das produções científicas estudadas, em relação à região do país em que foram produzidas, é extremamente heterogênea. A Região Sudeste do Brasil concentra a grande maioria destas produções, tanto de artigos, quanto de dissertações e teses. A Região Sul produziu no total 4 artigos, a Região Centro-Oeste 1 dissertação de mestrado e a Região Nordeste 2 artigos, 1 dissertação e 1 tese de doutorado. A Região Norte não apresentou nenhuma produção. Interessante notar que houve um artigo que foi produzido em conjunto, em centros de pesquisa da Região Sudeste e da Região Nordeste.

c) Analisando a quantidade de produções científicas produzidas ao longo dos anos (a partir de 1987), de uma maneira geral, observa-se uma ascensão na produção ao longo do tempo. Quando se confronta os primeiro (1987/1991) e quarto quinquênios (2002/2006) analisados percebe-se que a produção científica, em termos quantitativos, aumentou significativamente, sugerindo um maior interesse pelo assunto ao longo do tempo. Interessante notar que, em relação aos artigos científicos estudados, houve um pico de produção no ano específico de 2005 e isto se deve ao fato de ter sido lançado, neste mesmo ano, uma edição especial dos Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia que reuniu artigos sobre o intersexo.

2 – Em relação à Entrevista Grupal realizada com as três jovens com diagnóstico de intersexo e à aplicação do questionário aos cinco jovens com diagnósticos diversos, evidenciou-se que a família realiza um papel de grande importância para os jovens. Eles definem a família como um local onde é possível encontrar o apoio. Além da família, o aspecto religioso foi também apontado como forma de amparo e auxílio para o jovem. Apesar de a instituição familiar servir ao mesmo tempo como um “socorro” para esses jovens é igualmente onde o jovem vivencia os seus principais conflitos, como os de não aceitação e não compreensão.

Dessa forma, a entidade família é ambivalente para o jovem com intersexo, ainda mais do que para outros jovens que não possuem esse diagnóstico, tendo em vista que a pessoa com intersexo passa pelas questões de se auto aceitar e dos seus conviventes também o aceitarem. E ainda, quando a família aceitar o jovem como ele é, uma pessoa com intersexo, o façam da mesma forma que o próprio jovem, isto é, se o jovem se vê como um menino/homem, que a família também consiga visualizá-lo de mesmo modo.

Em relação ao futuro, os jovens idealizam bens materiais como casa própria e carro, boas condições de vida. É interessante que eles possuam a expectativa de serem os “donos” de suas próprias vidas, seja morando sozinhos ou com a família, mas sendo os proprietários

da casa, por exemplo. Entretanto, os jovens não vislumbram questões importantes, como os modos de alcançar ou obter as suas idealizações. Desejam coisas materiais e realizações profissionais, mas não sabem como alcançá-los ou, se o sabem, não o fazem porque se sentem incapazes ou adaptados à situação de dependência familiar.

As pesquisadoras atribuem a tal circunstância, o da inatividade do jovem com intersexo, ao não incentivo de independência e autonomia por parte dos familiares, que o vêem como incapaz, por causa da anomalia, e ao baixo ou relativo nível escolar. Em relação ao processo de juventude, os jovens com intersexo percebem e diferenciam o segmento juvenil que para eles indica a fase de vida do ser humano de “autonomia”, “independência”, “com maior poder de ação”.

Apesar de responderem que vivenciam as suas juventudes normalmente, os jovens aparecem numa segunda fala frustrados pela não inserção no mercado de trabalho e dependentes financeiramente de seus responsáveis.

Quanto ao tratamento ofertado pelo HUPES/UFBA, os jovens o consideram como bom. Eis que se preocupam mais com o tratamento fora do ambulatório, isto é, com o acesso gratuito às medicações, transportes e exames. A saúde para eles perpassa o Ambulatório de Genética do HUPES e vai além, vai a: - “Como vou chegar no HUPES se não tenho dinheiro?” ou “como vou tomar a medicação prescrita pela médica se não tenho como comprar?”.

No que diz respeito às discriminações e preconceitos, quando em grupo, evidenciou-se que os jovens não se sentem à vontade para compartilhar suas experiências. Deve ser levado em consideração que a depender do tipo de anomalia, os jovens podem ser atingidos em maior ou menor grau em seu fenótipo, a exemplo, de fenômenos como o nanismo ou gigantismo, além de outras afetações, que despertam a curiosidade populacional pelo aspecto anormal, fora do comum.

Quando relatados casos de discriminação percebeu-se que o desconhecimento e não entendimento da sociedade, de sua família e seu próprio, pelo assunto da intersexualidade, causam ao jovem com diagnóstico de intersexo profundas frustrações. Locais públicos onde o jovem convive com frequência, como hospitais e escolas são os locais onde ele é constantemente alvo de discriminação.

É notável que o jovem, apesar de sua idade e conseqüentemente de anos de tratamento no centro de referência especializado, ainda desconheça o seu diagnóstico, não sabendo informar ou definir o que tem. Às vezes fala o nome da patologia em termos médicos, mas não entende o que quer dizer, nem quais as implicações da patologia em si. Por vezes não sabe nem a denominação médica e remete a uma ou duas conseqüências de sua respectiva anomalia em seu corpo, dizendo “meus hormônios são desregulados”.

Desta forma, entende-se que o Aconselhamento Genético deve ser ainda mais enfatizado para os jovens com diagnóstico de intersexo com o intuito de que eles entendam o que possuem, pois que, como podem compreender a sua situação de intersexualidade se nem sabem o que têm? Como podem aprender a conviver de forma harmônica e saudável, trabalhando a sua auto-aceitação, se ao menos nem sabem qual o seu diagnóstico?

Ainda assim, compreendendo as circunstâncias que o cerca, o jovem poderá realizar o planejamento familiar, tomando ciência da condição de ter filhos, da possibilidade de vir a ter um bebê com os mesmos caracteres e outras questões de manejo da composição familiar e do estabelecimento de relacionamentos afetivos/sexuais. Situações que implicam em um conhecimento prévio da ADS por parte do jovem com tal diagnóstico.

Ademais, os jovens demonstraram estar preocupados com o futuro em relação aos seus respectivos tratamentos. O que vão fazer? Terão que tomar medicamentos pelo restante de suas vidas? Viverão menos do que normalmente as pessoas vivem? Os jovens revelaram ainda, em sua maioria, interesse de contribuir pela defesa dos direitos de seu segmento ao responderem o questionário e dizerem que se associariam. Outros, a minoria, prefere não se expor e conseqüentemente não se associar.

Verifica-se assim a necessidade da elaboração de material específico para esse segmento, com linguajar próprio do jovem, a cartilha poderá, tanto para a população como para o próprio jovem com ADS se constituir em mais uma forma de propagação sobre o estado intersexual, como sendo uma situação de saúde que não é tão rara quanto se imagina, como uma patologia que possui tratamento especializado em um centro de referência da rede pública do Salvador.

Evidenciou-se que os jovens com ADS passam por vários conflitos, que vão além da característica de ser um jovem, conflitos que estão imbricados diretamente com a ADS. Os principais conflitos parecem residir no âmbito interno do próprio jovem, na aceitação de si, como é uma pessoa com ADS e no âmbito intra-familiar, quando a família demonstra-se incompreensível e impaciente em relação à situação de saúde do jovem.

## VIII. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O projeto constituiu uma oportunidade de aprofundar aquilo que as estudantes-pesquisadoras vêm realizando em caráter de Iniciação Científica junto ao Grupo de Pesquisa “Direitos Humanos, Direito à Saúde e Família” UCSAL- CNPQ, na Linha de Pesquisa Direito à Saúde da Criança com ADS junto ao Serviço de Genética Médica do Hupes – UFBA, em face do segmento juvenil. Depreende-se, pelo conjunto dos elementos levantados e pela aproximação das estudantes-pesquisadoras com o tema, que se trata de assunto de alta complexidade, com caráter interdisciplinar, a exigir políticas específicas para garantir aos jovens uma atenção à saúde especializada. O tema da intersexualidade em face da juventude requer uma abordagem diferenciada, uma vez que, diversamente à condição infantil, vive o jovem a sua realidade de diagnóstico de intersexo com uma condição de crise muito mais presente no seu cotidiano e no enfrentamento dos seus conflitos. Estes conflitos se sobrepõem aos conflitos próprios desta fase de vida, circunstância que configura uma situação muito mais delicada quando o jovem, além da sua realidade cultural e do seu contexto sócio-econômico, se defronta com a sua história de vida e com o diagnóstico de intersexo.

Questões que emergem da análise dos resultados:

- a) a primeira, relativa à necessidade de auto-aceitação e de elevação da auto-estima do jovem em face do seu diagnóstico, com contribuições da família, sociedade e acompanhamento psicológico;
- b) a segunda, relativa ao baixo nível de informação do jovem que é encontrado em relação ao diagnóstico e tratamento do mesmo e, portanto, devendo-se priorizar o aconselhamento genético no sentido de suprir tal carência;
- c) a terceira, relativa às poucas ou quase nenhuma perspectivas de vida do próprio jovem, justificadas pelo alto grau de dependência familiar;
- d) a quarta, relativa à importância da presença familiar equilibrada e saudável para o jovem;
- e) a quinta, relativa a uma significativa lacuna no conhecimento científico concernente à produção de artigos e/ou dissertações e teses sobre intersexo e juventude;
- f) a sexta, relativa à necessidade de uma divulgação científica maior do tema da intersexualidade.

Revelou-se de forma clara que o tempo foi o principal opositor de nossa pesquisa, sendo o período de seis meses muito curto para realização de metodologias necessárias visando à concretude de nossos objetivos e as respostas aos problemas formulados inicialmente. Com um período de tempo maior e investimento na pesquisa dos “Direitos Humanos do jovem com intersexo no Estado da Bahia”, as pesquisadoras Sales e Fraser poderiam dar prosseguimento ao problema formulado, de forma a buscar cada vez mais fomentar movimentos pelos direitos humanos do segmento juvenil em estado intersexual com produções no meio científico e acadêmico, através de dados objetivos e subjetivos para implementação de políticas públicas na área. E ainda, com realizações de atividades e

técnicas de contato direto com o jovem, sua família e os responsáveis pelo seu tratamento médico, para assim compreender o seu mundo concreto e também, elaborando meios de divulgação dos DDDS que ainda permanecem num vácuo do conhecimento, cercado por preconceitos e discriminações sociais. Por tais circunstâncias é que insurge a necessária continuação do Projeto “Direitos Humanos do jovem com intersexo no Estado da Bahia”.

## IX- REFERÊNCIAS

1- ABRAMO, H.W.; BRANCO, P.P.M. (Org.) **Retratos da juventude brasileira: análises de uma pesquisa nacional**. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2005.

2 - BARROSO, L. R. **Constituição da República Federativa do Brasil Anotada**. São Paulo: Ed. Saraiva, 2003.

3- BOURDIEU, P. A juventude é apenas uma palavra. In: BOURDIEU, P. **Questões de sociologia**. Rio de Janeiro, Marco zero, 1983.

4- BRASIL. Ministério da Previdência e Assistência – MPAS. Lei Orgânica da Assistência Social \_ LOAS: Legislação Suplementar. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Brasília: SEAS, 1993. Disponível em: <HTTP://www.mpas.gov.br/04-05.asp>, acesso em 14/09/2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Promoção da saúde, Declaração de Alma-Ata, Carta de Ottawa, Declaração de Adelaide, Declaração de Sundsvall, Declaração de Santafé de Bogotá, Declaração de Jacarta, Rede dos Megapaíses, Declaração do México. Brasília, DF, 2001. 54 p.

5- BRAUNWALD, E.; FAUCI, A., S.; KASPER, D. L.; HAUSER, S. L.; LONGO, D. L.; JAMESON, J. Larry. (eds.) **Harrison - Medicina Interna**. 15ª Edição, Rio de Janeiro, McGraw-Hill, 2002.

6- CARRANO, P.C.R. **Juventudes e cidades educadoras**. Petrópolis: Vozes, 2003.

7- CASTRO, M. de; ELIAS, L. L. **Causas raras de pseudo-hermafroditismo feminino: quando suspeitar?**. Arq Bras Endocrinol Metab , São Paulo, v. 49, n. 1, 2005 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-27302005000100017&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302005000100017&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 05 Dez 2007. doi: 10.1590/S0004-27302005000100017

8- CORREIA, S. **Introdução ao direito da saúde**. Lisboa: Lex, 1991.

9- CURY, M.; SILVA, A.F. do A.; MENDEZ, E.G. **Estatuto da Criança e do Adolescente comentado: comentários jurídicos e sociais**. 3 ed. São Paulo: Malheiros, 2000.

10- DAMIANI, D.; GUERRA-JUNIOR, G. **As novas definições e classificações dos estados intersexuais: o que o Consenso de Chicago contribui para o estado da arte?**. Arq Bras Endocrinol Metab , São Paulo, v. 51, n. 6, 2007 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-27302007000600018&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302007000600018&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 04 Dez 2007. doi: 10.1590/S0004-27302007000600018

- 11- DAMIANI, D.; DICHTCHEKENIAN, V.; SETIAN, Nuvarte. **O enigma da determinação gonadal: o que existe além do cromossomo Y?**. Arq Bras Endocrinol Metab , São Paulo, v. 44, n. 3, 2000 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-27302000000300010&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302000000300010&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 20 Ago 2007
- 12- DAMIANI, D. et al . **Hermafroditismo verdadeiro: experiência com 36 casos**. Arq Bras Endocrinol Metab , São Paulo, v. 49, n. 1, 2005 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-27302005000100009&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302005000100009&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 04 Dez 2007. doi: 10.1590/S0004-27302005000100009
- 13- DAMIANI, D. et al . **Genitália ambígua: diagnóstico diferencial e conduta**. Arq Bras Endocrinol Metab , São Paulo, v. 45, n. 1, 2001 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-27302001000100007&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302001000100007&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 05 Dez 2007. doi: 10.1590/S0004-27302001000100007
- 14- ELIADE, M. **Mefistófeles e o Andrógino ou o mistério da totalidade**. In: *Mefistófeles e o Andrógino: comportamentos religiosos e valores espirituais não-europeus*. 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.
- 15 - FARIAS, C.C. de. **Direito civil – teoria geral**. Rio de Janeiro. Ed. Lumen Júris, 2005.
- 16- FOUCAULT, M.. Aula de 22 de janeiro de 1975. In: FOUCAULT, M. **Os Anormais**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.
- 17- FREITAS, F.; PASSOS, E. P.; CUNHA FILHO, J. S. L. da. **Estados Intersexuais**. In: FREITAS, F.; MENKE, Carlos Henrique; RIVOIRE, Waldemar A.; PASSOS, E.P. (orgs.) Rotinas em Ginecologia. Porto Alegre, Artmed, 2002. In MACHADO
- 18- GUERRA-JUNIOR, G; MACIEL-GUERRA, A. T. **O pediatra frente a uma criança com ambigüidade genital**. J. Pediatr. (Rio J.) , Porto Alegre, v. 83, n. 5, 2007 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0021-75572007000700010&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572007000700010&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 11 Maio 2008. doi: 10.1590/S0021-75572007000700010
- 19- HACKEL, C. et al . **Deficiência de 5alfa-redutase tipo 2: experiências de Campinas (SP) e Salvador (BA)**. Arq Bras Endocrinol Metab ,? São Paulo,? v. 49,? n. 1,?2005 .? Disponl em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-27302005000100014&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302005000100014&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 24? Ago? 2007
- 20- KESSLER, S. J. **The medical construction of gender: case management of intersexed infants**. In: LASLETT, Barbara; KOHLSTEDT, Sally Gregory; LONGINO, Hellen; HAMMONDS, Evelyn. (eds.) *Gender and Scientific Authority*. Chicago, University of Chicago Press, 1996, pp.340-363.

- 21- LIMA, I. M. S. O. **Direito à Saúde: Garantia de um Direito Humano para Crianças e Adolescentes** - Estudo de Caso. Tese de Doutorado em Saúde Pública: Universidade Federal da Bahia, UFBA, Brasil, 2002.
- 22- LIMA, I. M. S. O. **Direito à Saúde da Criança com Intersexo**. In: [http://www.sbp.com.br/show\\_item2.cfm?id\\_categoria=21&id\\_detalhe=1082&tipo\\_detalhe=s](http://www.sbp.com.br/show_item2.cfm?id_categoria=21&id_detalhe=1082&tipo_detalhe=s) em 20 de Maio de 2008, às 21:09 horas.
- 23- LIMA, I. M. S. O. **Relatório Técnico sobre Direito da Criança com Má Formação Congênita Genital**. ABMP. Brasília, 2002.
- 24- MACHADO, P. S. **Science incoherencies: health professionals perspective on intersexes cases**. Rev. bras. Ci. Soc. , São Paulo, v. 20, n. 59, 2005 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-69092005000300005&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69092005000300005&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 17 Aug 2007.
- 25- MACHADO, P. S. **The sex of angels: analyzing anatomy and the construction of (as if it were) a natural sex**. Cad. Pagu , Campinas, n. 24, 2005 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-83332005000100012&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-83332005000100012&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 17 Aug 2007.
- 26- MACIEL-GUERRA, A.T; GUERRA JÚNIOR, G. **Menino ou menina? Os distúrbios da diferenciação do sexo**. São Paulo: Manole, 2002.
- 27- MACIEL-GUERRA, A. T.; GUERRA-JUNIOR, G. **Intersexo: entre o gene e o gênero**. Arq Bras Endocrinol Metab , São Paulo, v. 49, n. 1, 2005 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-27302005000100001&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302005000100001&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 05 Dez 2007. doi: 10.1590/S0004-27302005000100001
- 28- MATOS, K.S.L. de (Org.). **Jovens e crianças: outras imagens**. Fortaleza: Edições UFC, 2006, p. 62-74.
- 29- MANN, J.M. et al. **Health and Human Rights**. New York: Routledge, 1999
- 30- MELLO, M. P. de; ASSUMPCAO, Juliana de G; HACKEL, Christine. **Genes envolvidos na determinação e diferenciação do sexo**. Arq Bras Endocrinol Metab , São Paulo, v. 49, n. 1, 2005 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-27302005000100004&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302005000100004&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 07 Dez 2007. doi: 10.1590/S0004-27302005000100004
- 31- MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: ABRASCO, 1992.

32- PAIS, J.M. A construção sociológica da juventude: alguns contributos. **Rev. Análise Social**, vol XXV (105-106), ICS, Lisboa, 1990, p. 139-165.

31- PAULA, P. A. G. **Direito da criança e do adolescente e tutela jurisdicional diferenciada**. São Paulo: Revista dos tribunais, 2002.

33- PEREZ, E. G. S.; GUERRA JUNIOR, G. **Hormônio anti-mülleriano**: revisão e contribuição para a investigação das ambigüidades genitais. *Arq Bras Endocrinol Metab*, São Paulo, v. 44, n. 5, 2000 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-27302000000500010&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302000000500010&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 21 Ago 2007

34- SILVA, C. A. B. da et al . **Ambigüidade genital: a percepção da doença e os anseios dos pais**. *Rev. Bras. Saude Mater. Infant.*, Recife, v. 6, n. 1, 2006 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1519-38292006000100013&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292006000100013&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 05 Dez 2007. doi: 10.1590/S1519-38292006000100013

35- SPINOLA-CASTRO, A. M. **A importância dos aspectos éticos e psicológicos na abordagem do intersexo**. *Arq Bras Endocrinol Metab*, São Paulo, v. 49, n. 1, 2005 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-27302005000100007&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302005000100007&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 04 Dez 2007. doi: 10.1590/S0004-27302005000100007

36- SPOSITO, M. **Os jovens no Brasil**: desigualdades multiplicadas e novas demandas políticas. São Paulo: Ação Educativa, 2003.

37 - REIS, V. T. M. Juventude e juventudes. In: Kelma Socorro Lopes de Matos; Shara Jane Costa Adad; Maria D'Alva Macedo Ferreira. (Org.). **Jovens e crianças**: outras imagens. 1 ed. Fortaleza: Editora Universidade Federal do Ceará, 2006, v. 37, p. 62-74.

38- TOEBES B. Towards **an improved understanding of the international human right to health**. *Human Rights, Quaterly*, v.21, 1999, p.678-88.

39- TORALLES, B.P.; LIMA, I.M.S.O. ( org.) **Manual de ADS**. Salvador, Mimeo, 2004

## **X - Anexo 1 :**

1- Quais são os âmbitos de intervenção (ação) em que te envolveste?

a) Aproximação das estudantes-pesquisadores junto a cinco jovens com intersexo através do Grupo de Pesquisa “Direitos Humanos, Direito à Saúde e Família” UCSAL- CNPQ, na Linha de Pesquisa Direito à Saúde da Criança com ADS junto ao Serviço de Genética Médica do Hupes – UFBA, mediante acompanhamento de Profissionais de Direito, Genética, Endocrinologia Pediátrica, Psiquiatria, Psicologia e Serviço Social;

b) Discussão com profissionais de Direito, Genética, Endocrinologia Pediátrica, Psiquiatria, Psicologia e Serviço Social dentro do Projeto Direitos Humanos e Direito à Saúde da Criança com Intersexo ( Grupo de Pesquisa “Direitos Humanos, Direito à Saúde e Família” UCSAL- CNPQ) através do Serviço de Genética Médica do Hupes para compreender sobre a complexidade temática e examinar a elaboração de uma Cartilha similar ao Manual de ADS (TORALLES, B.P.; LIMA, I.M.S.O. (organizadoras) Manual de ADS. Salvador, Mimeo, 2004) direcionada exclusivamente aos jovens com ADS;

c) Apresentação do tema intersexo para os 5 jovens e seus acompanhantes através das jovens estudantes-pesquisadoras de forma a fortalecer a sua identidade e a sua auto-estima, abrindo campo de interlocução sobre o tema;

2- Teu projeto trabalhou em nível nacional e/ou local com quais instituições, quais organizações, grupos sociais, personagens chave?

- a) Em nível nacional, trabalhou-se com o Grupo de Pesquisa “Direitos Humanos, Direito à Saúde e Família” UCSAL- CNPQ, coordenado pela Professora Dra. Isabel Maria Sampaio Oliveira Lima, dentro da Linha de Pesquisa Direito à Saúde da Criança com ADS;
- b) Em nível estadual trabalhou-se com a ABRAÇOS, Associação Baiana de Representantes e Amigos de Crianças Organizados pelo Direito à Saúde, visando esclarecer sobre os direitos das pessoas com intersexo;
- c) Em nível local trabalhou-se em parceria com a Universidade Católica do Salvador (UCSAL), que diretamente apoiou o projeto mediante liberação de sala para a entrevista grupal e indiretamente, em face de possuir convênio com a Fundação de Amparo à Pesquisa no Estado da Bahia (FAPESB) viabilizou a inserção das estudantes-pesquisadoras no Grupo de Pesquisa “Direitos Humanos, Direito à Saúde e Família” UCSAL- CNPQ possibilitando às mesmas, através do citado Grupo de Pesquisa o conhecimento prévio do tema do “estado intersexual”;
- d) Em nível local trabalhou-se em parceria com a Universidade Federal da Bahia (UFBA), através do Serviço de Genética Médica do Hospital Universitário Professor Edgard Santos (HUPES), em face da relação da Dra. Betânia Toralles, Chefe do Serviço aludido, enquanto Pesquisadora do Grupo de Pesquisa “Direitos Humanos, Direito à Saúde e Família” UCSAL- CNPQ.

3- Que lições retiradas de suas experiências com o projeto de investigação que está apresentando?

- a) A principal lição constitui a compreensão da complexidade do trabalho interdisciplinar em relação ao tema escolhido e a apreensão sobre a necessidade de contínua intervenção do Estado na garantia do tratamento de pessoas com intersexo e, sobretudo, dos jovens;
- b) Compreendeu-se, igualmente, que o tema da intersexualidade em face da juventude requer uma abordagem diferenciada, pois o jovem a vivencia de maneira potencializada, posto que mais consciente do que uma criança, a sua realidade de diagnóstico singular.
- c) Compreendeu-se, ainda, enquanto na elaboração do Estudo de Síntese, que existe uma significativa lacuna no conhecimento científico relativa à produção de artigos e/ou dissertações e teses sobre intersexo e juventude;
- d) Identificou-se que há necessidade de uma divulgação científica do tema intersexualidade.

## **Anexo 2:**

Registro dos trabalhos científicos publicados pelo Grupo de Pesquisa UCSAL/CNPq “Direitos Humanos, Direito à Saúde e Família” através da Linha de Pesquisa Direito à Saúde da Criança com Anomalia do Desenvolvimento Sexual e pelos seus membros.

a) Artigos completos publicados em periódico

1. ALVES, Crésio de Aragão Dantas ; BALESTERI JÚNIOR, Valdi ; TORALLES, M. B. P. . Triagem neonatal para hiperplasia adrenal congênita: considerações sobre a elevação transitória da 17-hidroxiprogesterona. Revista Brasileira Promoção da Saúde, v. 19, n. 4, p. 203-208, 2006
2. HACKEL, Christine ; OLIVEIRA, Luiz Eduardo Chimello ; FERRAZ, Lucio Fabio ; TONINI, Maria Manuela Oliveira ; SILVA, Daniela Nunes ; TORALLES, M. B. P. ; PEREZ, Eliana Gabas Stuchi ; GUERRA JUNIOR, Gil . New Mutations, hotspots, and founder effects in Brazilian patients with steroid 5 $\alpha$ -reductase deficiency type 2. Journal of Molecular Medicine, Alemanha, v. 83, n. 7, p. 569-576, 2005
3. PEREZ, e G Stuchi ; HACKEL, C ; OLIVEIRA, L e ; FERRAZ, L F ; OLIVEIRA, L C ; SILVA, D Nunes ; TORALLES, M. B. P. ; STEINMETZ, L ; DAMIANI, D ; GUERRA, A T Maciel ; GUERRA JUNIOR, G . Diagnosis of 5 $\alpha$ -reductase type 2 deficiency: contribution of anti-Mullerian hormone evaluation. Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism, v. 18, n. 12, p. 1383-9, 2005
4. HACKEL, Christine ; OLIVEIRA, Luiz Eduardo C de ; TORALLES, M. B. P. ; SILVA, Daniela Nunes ; TONINI, Marina Manuela O ; FERRAZ, Lúcio Fábio Caldas ; STEINMETZ, Leandra ; DAMIANI, Durval ; OLIVEIRA, Laurione Cândido de ; GUERRA, Andréa T Maciel ; PEREZ, Eliana Gabas Stuchi ; GUERRA JUNIOR, Gil . Deficiência de 5 $\alpha$ -reductase Tipo 2: Experiência de Campinas (SP) e Salvador (BA). Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia, v. 49, n. 1, p. 103, 2005.

b) Trabalhos completos publicados em anais de congressos

1. TORALLES, M. B. P. ; HASPENREITER, Olga ; SILVA, Celia ; LEÃO, Nilo ; OLIVEIRA, Luciana . Inadequação do Registro Civil em Crianças com Genitalia Ambigua- Estudo de uma Serie de Casos. In: XV congresso Brasileiro de Genética Clínica, 2003, Porto Alegre. Programa Final do XV Congresso Brasileiro de Genética Clínica, 2003. v. 1. p. 30.
2. TORALLES, M. B. P. ; SILVA, Celia Nunes ; SILVA, Daniela Nunes ; BARRETO, Nilo Leão ; OLIVEIRA, Luciana M ; HASPENREITER, Olga . Perfil epidemiológico do ambulatorio de anomalias do desenvolvimento sexual em Salvador, Bahia. In: 32º congresso brasileiro de pediatria, 2003, São Paulo, 2003.
3. TORALLES, M. B. P. ; SILVA, Daniela Nunes ; SILVA, Celia Nunes ; BARRETO, Nilo Leão ; OLIVEIRA, Luciana M ; HASPENREITER, Olga . Quais cuidados relevantes na definição do sexo social?. In: 32º congresso brasileiro de pediatria, 2003, São Paulo, 2003.
4. OLIVEIRA, Luis Eduardo C ; TORALLES, M. B. P. ; GUERRA JR, Gil ; HACKES, Christine . Identificação de uma Nova Mutação de Ponto no Gene da 52-redutase tipo 2 (SRD5A2) em Paciente com Pseudo-Hermafroditismo Masculino.. In: 49º CONGRESSO NACIONAL DE GENETICA, 2003, AGUAS DE LINDOIA. 49ª CONGRESSO NACIONAL DE GENETICA, 2003.
5. LAGO, R. . Ginecomastia Como Apresentação de Anomalia de Diferenciação Sexual: relato de caso. In: V Congresso Brasileiro Pediátrico de Endocrinologia e Metabologia, 2003, Recife, 2003

c) Resumos publicados em anais de congressos

1. TORALLES, M. B. P. ; SILVA, V.V.C ; PEREIRA, A.C.H ; LAGO, Renata ; VIEIRA, A.P.A ; OLIVEIRA, L M B . RESPOSTA A TERAPIA DO HORMÔNIO DE CRESCIMENTO EM GAROTAS COM SINDROME DE TURNER ENVOLVIDAS EM UM PROGRAMA ESTATAL: 07 ANOS DE EXPERIENCIA. In: VII CONGRESSO BRASILEIRO PEDIÁTRICO DE ENDOCRINOLOGIA E METABOLOGIA, 2007, FLORIANÓPOLIS. ARQUIVOS BRASILEIROS DE ENDOCRINOLOGIA E METABOLOGIA. SÃO PAULO : GRÁMMATA EDIÇÕES E PUBLICAÇÕES LTDA, 2007. v. 51. p. S755.
2. TORALLES, M. B. P. ; CANGUÇU, Ana Karina ; BASTOS, A.C.S.B ; SILVA, C N ; OLIVEIRA, L M B ; LIMA, I M S O ; LAGO, Renata . Construção da Maternidade em Situação de Intersexualidade: Direito à Saude e Familia. In: VII CONFRESSO BRASILEIRO PEDIÁTRICO DE ENDOCRINOLOGIA E METABOLOGIA, 2007, FLORIANOPOLIS. ARQUIVOS BRASILEIROS DE ENDOCRINOLOGIA E METABOLOGIA. SÃO PAULO : GRÁMMATA EDIÇÕES E PUBLICAÇÕES LTDA, 2007. v. 51. p. S778.
3. LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira ; LAGO, Renata ; TORALLES, Maria Betânia Pereira ; MENEZES, Diana Andrade ; LEITE, Naiara Regina ; SALES, Ingrid Gil ; ALMEIDA, Kátia Virgínia Dórea Vieira . Human Rights and Health Experience with Disorders of Sex Development. In: III International Conference on Birth Defects & Disabilities in the Developing World, 2007, Rio de Janeiro. III International Conference on Birth Defects & Disabilities in the Developing World, 2007. p. 17-17

4. LIMA, I M S O ; LEITE, M Rios ; ALMEIDA, K V D ; LAGO, R ; TORALLES, M. B. P. ; MENEZES, Diana Andrade . Health Advocacy and Family Empowerment: Facing Disorders Sex Development. In: INTERNATIONAL CONFERENCE ON BIRTH DEFECTS DISABILITIES IN THE DEVELOPING WORLD, 2007, RIO DE JANEIRO. 3rd- IC-BDD-DW, 2007. v. 1. p. 97.

5. LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira ; LEITE, Naiara Regina ; ALMEIDA, Kátia Virgínia Dórea Vieira ; LAGO, Renata ; TORALLES, Maria Betânia Pereira ; MENEZES, Diana Andrade . Health Advocacy and Family Empowerment: Facing Disorders of Sex Development. In: III International Conference on Birth Defects & disabilities in the Developing World, 2007, Rio de Janeiro. III International conference on Birth Defects & Disabilities in the Developing World, 2007. p. 97-97.

6. LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira ; LAGO, Renata ; TORALLES, Maria Betânia Pereira ; MENEZES, Diana Andrade ; LEITE, Naiara Regina . Disorders of Sex Development and Children's right to information. In: III International Conference on Birth Defects & Disabilities in the Developing World, 2007, Rio de Janeiro. III International Conference on Birth Defects & Disabilities in the Developing World, 2007. p. 98-98.

7. LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira ; OLIVEIRA, L. B. ; LAGO, Renata ; ALMEIDA, Kátia Virgínia ; TORALLES, Maria Betânia Pereira . Disorders of Sex Development and Human Rights: Health Advocacy. In: 46th Annual Meeting of the European Society for Paediatric Endocrinology, 2007, Helsinque. Hormone Research from Developmental Endocrinology to Clinical Research. London : Karger, 2007. v. 68. p. 205-205

8. LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira ; MENEZES, Diana Andrade ; SALES, Ingrid Gil ; ALMEIDA, Kátia Virgínia Dórea Vieira ; LAGO, Renata ; TORALLES, Maria Betânia Pereira . Human Rights and Health Team Responsibility: children born with disorders of sex development. In: IV Congresso Brasileiro de Ciências Sociais e Humanas em Saúde, 2007, Salvador. Equidade, Ética e Direito à Saúde: desafios à Saúde Coletiva na mundialização, 2007.

9. CANGUÇU, A. K. F. . CONSTRUÇÃO DA MATERNIDADE EM SITUAÇÃO DE INTERSEXUALIDADE: DIREITO À SAÚDE E FAMÍLIA. In: X Congresso Latino americano de Medicina Social/IV Congresso Brasileiro de Ciências Sociais e Humanas em Saúde/ XIV Congresso da Associação Internacional de Política de Saúde, 2007, Salvador. Equidade , Ética e Direito à Saúde: Desafios à saúde coletiva na mundialização, 2007.

10. CANGUÇU, Ana Karina ; SILVA, C N ; OLIVEIRA, L M B ; LAGO, R ; RIBEIRO, L A P ; LIMA, I M S O ; TORALLES, M. B. P. . Avaliação da Qualidade de Vida em Indivíduos com Distúrbios de Desenvolvimento Sexual 46,XY em um serviço de Referência no Estado da Bahia. In: XIX REUNION ANUAL DE LA SOCIEDAD LATINOAMERICANA DE ENDOCRINOLOGIA PEDIÁTRICA, 2007, MAR DEL PLATA. XIX REUNION ANUAL DE LA SOCIEDAD LATINOAMERICANA DE ENDOCRINOLOGIA PEDIÁTRICA, 2007. v. 1. p. 212.

11. OLIVEIRA, L M B ; PAULA DIONE MACHADO ; LAGO, R ; ALMEIDA, Katia ; LEÃO BARRETO, N ; TORALLES, M. B. P. . Pseudohermafroditismo Masculino: Serie de

Casos. In: XIX REUNION ANUAL DE LA SOCIEDAD LATINO AMERICANA DE ENDOCRINOLOGIA PEDIÁTRICA, 2007, MAR DEL PLATA. XIX REUNION ANUAL DE LA SOCIEDAD LATINOAMERICANA DE ENDOCRINOLOGIA PEDIÁTRICA, 2007. v. 1. p. 213.

12. SILVA, Naiara Regina Leite da ; MENEZES, Diana Andrade de ; ANDRADE, Joildes Sena de Jesus ; LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira . Participação da sociedade civil e direito à saúde da criança: advocacia em saúde. In: II SEMINÁRIO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA, 2006, Salvador. Anais do II Seminário de Iniciação Científica. Salvador: Universidade Católica do Salvador - Superintendência de Pós-Graduação, 2006. p. 45-45.

13. SILVA, Naiara Regina Leite da ; LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira . Acesso à medicação: responsabilidade do Estado e direito à saúde. In: II SEMINÁRIO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA, 2006, Salvador. Anais do II Seminário de Iniciação Científica. Salvador : Universidade Católica do Salvador - Superintendência de Pós-Graduação, 2006. p. 9-9

14. MENEZES, Diana Andrade ; LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira . Direito da personalidade e definição do sexo de crianças com ADS: estudo de caso. In: II SEMINÁRIO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA, 2006, Salvador. Anais do II Seminário de Iniciação Científica. Salvador : Universidade Católica do Salvador - Superintendência de Pós-Graduação, 2006. p. 27-27

15. Imbassahy, Lorena Gonzales Siqueira ; LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira ; TORALLES, Maria Betânia . Humanização e Interdisciplinaridade à criança com intersexo. In: II Encontro Luso-Brasileiro de Enfermagem, 2006, São Paulo. Anais II Encontro Luso-Brasileiro de Enfermagem Sociedade Brasileira de Bioética Universidade São Camilo Centro de estudos de Bioética de Portugal Sociedade de Bioética de São Paulo. São Paulo : São Camilo, 2006

16. Imbassahy, Lorena Gonzales Siqueira ; LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira ; TORALLES, Maria Betânia Pereira ; ALMEIDA, Kátia Virgínia Dórea Vieira . Cuidado à Criança com Anomalias do Desenvolvimento Sexual e Interdisciplinaridade. In: 58o Congresso Brasileiro de Enfermagem, 2006, Salvador. Anais do 58o Congresso Brasileiro de Enfermagem. São Paulo : ABEN, 2006.

17. Imbassahy, Lorena Gonzales Siqueira ; LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira . DESAFIOS ÉTICOS DA ENFERMAGEM NO BRASIL: INTERSEXO E DIREITOS HUMANOS. In: 58o Congresso Brasileiro de Enfermagem, 2006, Salvador. Anais do 58o Congresso Brasileiro de Enfermagem. São Paulo : ABEN, 2006.

18. CANGUÇU, Ana Karina ; SILVA, Célia Nunes ; TORALLES, Maria Betânia Pereira ; OLIVEIRA, L. B. ; LAGO, Renata ; RIBEIRO, Leonardo A. P. ; LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira . Avaliação de Desempenho Sexual Após Cirurgias Corretivas de Genitália Ambígua. In: XII Congresso Latino Americano de Sexologia e Educação Sexual, 2006, Salvador. XII Congresso Latino Americano de Sexologia e Educação Sexual. Salvador, 2006

19. A.P.RIBEIRO, L. ; C.N.Silva ; CANGUÇÚ, A. K. F. ; TORALLES, M. B. ; M.S.O.LIMA, I. ; OLIVEIRA, L. ; D.N. Silva ; LAGO, R. . Avaliação de Desempenho Sexual Após Cirurgias Corretivas de Genitália Ambígua. In: XIII Congresso Latino

Americano de Sexologia e Educação Sexual, 2006, Salvador. Anais: XIII Congresso Latino Americano de Sexologia e Educação Sexual., 2006.

20. A.P.RIBEIRO, L. ; C.N.Silva ; CANGUÇU, A. K. F. ; TORALLES, M. B. ; OLIVEIRA, L. ; M.S.O.LIMA, I. ; D.N. Silva ; LAGO, R. . Alterações Psicosssexuais em portadores de Hiperplasia Adrenal Congênita. In: XIII Congresso Latino Americano de Sexologia e Educação Sexual, 2006, Salvador. Anais: XIII Congresso Latino Americano de Sexologia e Educação Sexual., 2006

21. OLIVEIRA, Luciana M B ; SILVA, Daniela Nunes ; LAGO, Renata ; MIGUEL, Diego S C G ; TORALLES, M. B. P. . Leptin and LDL-Cholesterol Levels are Elevated in Adequately Treated Patients with Congenital Adrenal Hyperplasia, 2006. The Endocrine Society, 2006.

22. ILVA, C. N. ; CANGACU, A. K. ; CANGUCU, A. K. ; TORRALLES, B. ; SILVA, D. N. ; Lima IMSO ; OLIVEIRA, L. ; RIBEIRO, L. A. P. ; M. Torres ; LEAO, N. . Alterações Psicosssexuais em Portadores de Hiperplasia Adrenal Congênita. In: XIII Congresso Latino Americano de Sexologia e Educação Sexual, 2006, SSA. Temas Livres do XIII Congresso Latino Americano de Sexologia e Educação Sexual. SSA, 2006.

23. LAGO, R. . RESPONSE TO GROWTH HORMONE THERAPY IN GIRLS WITH TURNER SYNDROME ENROLLED IN A STATE PROGRAM: FIVE YEARS' EXPERIENCE. In: XVII CONGRESSO BRASILEIRO E GENÉTICA CLÍNICA, 2005, CURITIBA. ANAIS DO XVII CONGRESSO BRASILEIRO DE GENÉTICA CLÍNICA, 2005.

24. LAGO, Renata ; OLIVEIRA, L. M. B. ; SILVA, Bruce Lima ; ALVES, Cresio ; FONSECA, Isabel Carmen ; ADAN, Luis ; TORALLES, Maria Betânia Pereira . Response to Growth hormone therapy in girls with Turner Syndrome enrolled in a State program: five years experience. In: 7th Joint Meeting Paediatric Endocrinology, 2005, Lyon - France. Growth hormone and IGF research: official journal of the Growth hormone Research Society and the International IGF Research Society, 2005. v. 64. p. 74-74.

25. LAGO, R. . ANOMALIAS DO DESENVOLVIMENTO SEXUAL: 06 ANOS DE EXPERIÊNCIA. In: XVII CONGRESSO BRASILEIRO DE GENÉTICA CLÍNICA, 2005, CURITIBA. ANAIS DO XVII CONGRESSO BRASILEIRO DE GENÉTICA CLÍNICA, 2005

26. LAGO, Renata ; OLIVEIRA, Luciana Barros ; SILVA, Bruce Lima e ; FREITAS, Isabel ; ALVES, Crésio ; ADAN, Luis ; TORALLES, M. B. P. . Response to Growth Hormone Therapy in girls with Turner Syndrome enrolled in a State Program: Five years experience. In: XVII Congresso Brasileiro de Genética Clínica, 2005, Curitiba-PR. XVII Congresso Brasileiro de Genética Clínica, 2005.

27. RIBEIRO, Leonardo Antonio Pereira ; ACOSTA, Angelina Xavier ; SILVA, Daniela Nunes ; OLIVEIRA, Luciana Barros ; CANGUÇU, Ana Karina ; SILVA, Celia Nunes ; FORTUNA, Cristina Maria M ; LAGO, Renata M R S ; LEÃO, Nilo ; TORALLES, M. B. P. . Anomalias do desenvolvimento sexual: 06 anos de experiência. In: XVII Congresso Brasileiro de Genética Clínica, 2005, Curitiba - PR. XVII Congresso Brasileiro de Genética Clínica, 2005.

28. JESUS, Doranei Alves de ; LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira . O serviço social na garantia dos direitos dos portadores de anomalia do desenvolvimento sexual (ADS). In: SEMINÁRIO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA, 2005, Salvador. ANAIS DO I SEMINÁRIO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA, 2005. p. 25-25.
29. LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira ; MENEZES, Diana Andrade de . Direito à personalidade das crianças e dos adolescentes com anomalia do desenvolvimento sexual (ADS): direito à saúde e direito humano. In: SEMINÁRIO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA, 2005, Salvador. ANAIS DO I SEMINÁRIO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA, 2005. p. 28-28.
30. LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira . Direito à saúde da criança com anomalia do desenvolvimento sexual: direitos humanos e genética. In: IV CONGRESSO NORTE-NORDESTE DE PSICOLOGIA, 2005, Salvador. ANAIS DO IV CONGRESSO NORTE-NORDESTE DE PSICOLOGIA, 2005.
31. LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira ; FADIGAS, Amanda ; MENEZES, Diana ; OLIVEIRA, Graciara ; ALMEIDA, Kátia Virgínia . Família e direito à saúde: aprendendo com as Anomalias do Desenvolvimento Sexual . In: III Congresso Brasileiro de Ciências Sociais e Humanas em Saúde, 2005, Florianópolis. Ciência & Saúde Coletiva, 2005. v. 10.
32. LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira ; MENEZES, Diana Andrade de ; FADIGAS, Amanda ; OLIVEIRA, Graciara ; ALMEIDA, Kátia Virgínia ; TORALLES, Betânia . Anomalias do desenvolvimento sexual e iniquidade: desafios para uma ação articulada no serviço de Genética . In: III Congresso Brasileiro de Ciências Sociais e Humanas em Saúde, 2005, Florianópolis. Ciência & Saúde Coletiva, 2005. v. 10.
33. LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira ; ALMEIDA, Kátia Virgínia ; JESUS, Doranei Alves de ; TORALLES, Maria Betânia Pereira ; MENEZES, Diana Andrade de ; FORTUNA, Cristina . Serviço Social na garantia do direito à saúde: anomalia do desenvolvimento sexual e cidadania. In: VI COBRAPEM Congresso Brasileiro Pediátrico de Endocrinologia e Metabologia, 2005, Rio de Janeiro. Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia. São Paulo : Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia, 2005. v. 49. p. S714-S714.
34. LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira ; TORALLES, Maria Betânia Pereira ; COUTO, Ana Cláudia ; ALVES, Rita Maria ; LAGO, Renata . Síndrome de Turner e direito à saúde: para crescer na dignidade . In: VI COBRAPEM Congresso Brasileiro Pediátrico de Endocrinologia e Metabologia, 2005, Rio de Janeiro. Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia. São Paulo : Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia, 2005. v. 49. p. S698-S698.
35. LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira ; MENEZES, Diana Andrade ; FADIGAS, Amanda Braga de Melo ; OLIVEIRA, Graciara . FAMÍLIA E DIREITO À SAÚDE: APRENDENDO COM AS ANOMALIAS DO DESENVOLVIMENTO SEXUAL. In: Congresso de Saúde Coletiva, 2005, Florianópolis. Congresso da Associação Brasileira de Saúde Coletiva. Rio de Janeiro : ABRASCO, 2005.
36. SILVA, Graciara Oliveira ; LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira . Atuação da equipe jurídica no serviço de genética: afirmação do direito à saúde das crianças e dos adolescentes.

In: SEMINÁRIO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA, 2005, Salvador. ANAIS DO I SEMINÁRIO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA, 2005. p. 27-27.

37. ALVES, Rita Maria ; LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira . Garantia do direito à saúde na área de genética: experiência com Síndrome do X-Frágil. In: IV CONGRESSO NORTE-NORDESTE DE PSICOLOGIA, 2005, Salvador. ANAIS DO IV CONGRESSO NORTE-NORDESTE DE PSICOLOGIA, 2005.

38. ALVES, Rita Maria ; LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira ; TORALLES, Betânia ; LAGO, Renata . Síndrome do X-Frágil: fragilidades na garantia do direito à saúde para crianças e adolescentes. In: III Congresso Brasileiro de Ciências Sociais e Humanas em Saúde, 2005, Florianópolis. Ciência & Saúde Coletiva, 2005. v. 10.

39. ALMEIDA, Kátia Virgínia ; LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira . O Serviço Social na garantia dos direitos dos portadores de Anomalia do Desenvolvimento Sexual . In: III Congresso Brasileiro de Ciências Sociais e Humanas em Saúde, 2005, Florianópolis. Ciência & Saúde Coletiva, 2005. v. 10.

40. MENEZES, Diana Andrade de ; LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira ; TORALLES, Maria Betânia Pereira ; ALMEIDA, Kátia Virgínia ; CHAVES FILHO, Raul . O direito da personalidade e as implicações médico-legais na definição do sexo de crianças: estudo de caso. In: VI COBRAPEM Congresso Brasileiro Pediátrico de Endocrinologia e Metabologia, 2005, Rio de Janeiro. Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia. São Paulo : Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia, 2005. v. 49. p. S714-S714.

41. MENEZES, Diana Andrade de ; LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira ; ALMEIDA, Kátia Virgínia Dórea Vieira ; TORALLES, Maria Betânia Pereira . Direito à saúde da criança com Anomalias do desenvolvimento sexual: laços de dignidade. In: VIII SEMOC - Semana de Mobilização Científica, 2005, Salvador. Semana de Mobilização Científica SEMOC dignidade da pessoa humana. Salvador : UCSAL, 2005.

42. OLIVEIRA, L. M. B. ; MIGUEL, Diego ; PEREIRA, Milena ; NUNESSILVA, Daniela ; BARRETO, Nilo Leão ; LAGO, Renata ; TORALLES, Maria Betânia Pereira . Clinical outcome of patients with congenital adrenal hyperplasia. In: 7th Joint Meeting Paediatric Endocrinology, 2005, Lyon - France. Growth hormone and IGF research: official journal of the Growth Hormone REsearch Society and the International IGF Research Society, 2005. v. 64. p. 350-350.

43. TORALLES, M. B. P. . Implicações legais na definição do sexo. Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia, v. 49, n. 5, p. S657-S657, 2005.

44. LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira ; TORALLES, M. B. P. ; MENEZES, Diana Andrade de ; LAGO, Renata ; ALVES, Rita Maria ; COUTO, Ana Cláudia . Síndrome de Turner e direito à saúde: para crescer na dignidade. Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia, v. 49, n. 5, p. S698-S698, 2005.

45. MENEZES, Diana Andrade ; LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira ; TORALLES, M. B. P. ; ALMEIDA, Katia ; CHAVES FILHO, Raul . O direito da personalidade e as

implicações médico-legais na definição do sexo de crianças: estudo de caso. Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia, v. 49, n. 5, p. S714-S514, 2005.

46. ALMEIDA, K V D ; JESUS, D A ; LIMA, I M S O ; TORALLES, M. B. P. ; MENEZES, S ; FORTUNA, C . Serviço social na garantia do direito à saúde: anomalia do desenvolvimento sexual e cidadania.. Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia, v. 49, n. 5, p. S714-S714, 2005.

47. LAGO, R. . SÍNDROME DE TURNER E DIREITO À SAÚDE: PARA CRESCER NA DIGNIDADE. Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia, v. 49, n. 5, p. S698, 2005

48. LAGO, R. . RESPONSE TO GROWTH HORMONE THERAPY IN GIRLS WITH TURNER SYNDROME ENROLLED IN A STATE PROGRAM: FIVE YEARS' EXPERIENCE. Hormone Research, v. 64, n. SUPLEMENTO, p. 74, 2005.

49. LAGO, R. . CLINICAL OUTCOME OF PATIENTS WITH CONGENITAL ADRENAL HYPERPLASIA. Hormone Research, v. 64, n. SUPLEMENTO, p. 350-351, 2005.

50. TORALLES, M. B. P. . Investigações cromossômicas em pacientes com malformações congênitas e/ou problemas reprodutivos. In: VII Semana de Mobilização Científica, 2004, Salvador - bahia. VII Semana de Mobilização Científica, 2004.

51. TORALLES, Maria Betânia Pereira ; RIBEIRO, Leonardo ; NUNESSILVA, Daniela ; OLIVEIRA, L. M. B. ; BARRETO, Nilo Leão ; CANGUÇU, Ana Karina ; SILVA, Célia Nunes ; FORTUNA, Maria Cristina ; LIMA, Isabel M S O ; TORRES, Monica . Ambiguous genitalia in a reference clinic in Salvador, Bahia. In: XVII Encontro da SLEP, 2004, Angra dos Reis, 2004.

52. PEREZ, e G Stuchi ; OLIVEIRA, L e C ; NUNES, D ; FERRAZ, L F C ; TORALLES, M. B. P. ; GUERRA, A T Maciel ; BAPTISTA, M T M ; HACKEL, C ; GUERRA JUNIOR, Gil . Steroid 5alfa-Reductase Type 2 Deficiency: Clinical Hormonal and Molecular Data of 12 cases from 2 Services in Brasil.. Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism, v. 17, n. 5, p. 1333-1333, 2004.

53. TORALLES, M. B. P. ; RIBEIRO, L A P ; SILVA, S Nunes ; OLIVEIRA, M L B ; BARETO, N Leão ; CANGUÇU, A K ; SILVA, C N ; FORTUNA, M C ; LIMA, O M S O ; TORRES, M . Ambiguous Genitalia in a Reference Clinic in Salvador, Bahia. Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism, v. 17, n. 5, p. 1350-1350, 2004

54. SILVA, C. N. ; TORRALLES, B. ; FORTUNA, C. ; CANGUCU, A. K. ; SILVA, D. N. ; OLIVEIRA, L. ; BARRETO, N. L. . Ambiguous Genitalia in a Reference Clinic in Salvador, Bahia. Journal of Pediatric Endocrinology, v. 17, n. Supplement, p. 1350, 2004.

55. CANGUÇÚ, A. K. F. ; TORALLES, M. B. ; D.N. Silva ; OLIVEIRA, L. ; LEAO, N. ; C.N.Silva ; C.Fortuna . Ambiguos genitalia in a reference clinic in Salvador, Bahia. In: XVII Encontro da Sociedade Latino-Americana de Endocrinologia Pediátrica(SLEP), 2004, Angrados Reis. Journal of Pediatric Endocrinology, 2004. v. 17. p. 1350.

56. CANGUÇU, Ana Karina ; SILVA, Célia Nunes ; NUNESSILVA, Daniela ; OLIVEIRA, L. M. B. ; TORALLES, Maria Betânia Pereira ; BARRETO, Nilo Leão ; HASTENREITER, Olga . Quais os cuidados relevantes na definição do sexo social?. In: 32º CONG.BRASILEIRO DE PEDIATRIA, 2003, São Paulo, 2003.

57. QUEIROS FILHO, Helio Santos ; TORALLES, M. B. P. ; CRUZ, Thomás Porto da ; FONTANARI, Ligia L ; DULTRA, Maruzia A ; SANTOS, Isabela P . Estudo de uma série de casos de hiperplasia congênita supra renal. Experiência de um serviço especializado. In: 32º congresso brasileiro de pediatria, 2003, São Paulo. 32º congresso brasileiro de pediatria, 2003.

58. SILVA, C. N. ; HASPENREITER, O. ; CANGACU, A. K. ; LEAO, N. ; NUNES, D. ; OLIVEIRA, L. ; FORTUNA, C. ; TORRALLES, B. . Inadequação do registro civil em crianças com genitália ambígua: estudo de uma série de casos. In: Congresso Brasileiro de Genética Clínica, 2003, Porto Alegre. Congresso Brasileiro de Genética Clínica. Porto Alegre, 2003.

59. TORALLES, Maria Betânia Pereira ; HASTENREITER, Olga ; SILVA, Celia Nunes ; LEÃO, Nilo ; OLIVEIRA, L. M. B. . Inadequação do registro civil em crianças com genitália ambigua - Estudo de uma serie de casos. In: XV Congresso Brasileiro de Genética Clínica, 2003, Porto Alegre. XV Congresso Brasileiro de Genética Clínica, 2003. v. 1. p. 30-30.

60. SILVA, C. N. ; SILVA, D. N. ; HASTENREITER, O. ; CANGUCU, A. K. ; BARRETO, N. L. ; OLIVEIRA, L. M. B. ; TORALLES, M. B. P. . Quais os cuidados relevantes na definição do sexo social?. In: 32º Congresso Brasileiro de Pediatria, 2003, São Paulo. 32º Congresso Brasileiro de Pediatria. São Paulo, 2003.

61. SILVA, C. N. ; SILVA, D. N. ; OLIVEIRA, L. M. B. ; BARRETO, N. L. ; CANGUCU, A. K. ; SANTANA JUNIOR, G. ; HASPENREITER, O. B. L. ; TORALLES, M. B. P. . Perfil epidemiológico do ambulatório de anomalias do desenvolvimento sexual em Salvador, Bahia. In: 32º Congresso Brasileiro de Pediatria, 2003, São Paulo. 32º Congresso Brasileiro de Pediatria. São Paulo, 2003.

62. LAGO, R. . GINECOMASTIA COMO APRESENTAÇÃO DE ANOMALIA DE DIFERENCIAÇÃO SEXUAL: RELATO DE CASO. Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia, v. 47, n. 2, p. S132-S132, 2003

### **Anexo 3:**

#### **Texto elaborado por Isabel Maria Sampaio Oliveira Lima, junto à SBP após a reunião do dia 15 de outubro de 2002**

Texto Elaborado por Isabel Maria Sampaio Oliveira Lima, Juíza de Direito, Representante da Associação Brasileira de Magistrados e Promotores da Infância e da Juventude Junto à Sociedade Brasileira de Pediatria Após Reunião do Dia 15 de Outubro de 2002

Os Departamentos Científicos de Endocrinologia Pediátrica, Genética, Saúde Mental, Neonatologia e Bioética da **Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP)**, reunidos em 15 de outubro do corrente com representante da **Associação Brasileira de Magistrados e Promotores da Infância e da Juventude (ABMP)**, expressam, em face do tema relativo à má formação congênita de genitália ambígua, cujo debate foi oportunamente suscitado por ocasião da Recomendação Nº 001091/01-8 da Promotoria de Justiça Criminal de Defesa dos Usuários dos Serviços de Saúde – Pró-Vida do Distrito Federal, **que, tanto a SBP quanto a ABMP:**

1. Estão empenhados na afirmação e na defesa do direito da criança e do adolescente à saúde e à **proteção integral** segundo a Convenção das Nações Unidas sobre Direitos da Criança de 20 de Novembro de 1989;
2. Reconhecem a necessidade de continuar assegurando os direitos deste segmento populacional, especialmente o direito à vida, à saúde e a todos os direitos humanos, sempre em **absoluta prioridade**, nos termos do art. 227, caput, da Constituição Federal;
3. Estão atentos ao conteúdo afirmativo da normativa internacional relativa à infância e, em particular, à saúde infanto-juvenil consubstanciada nos artigos 2.1; 25.1 e 25.2 da **Declaração Universal dos Direitos Humanos** 1948; no Preâmbulo e nos Princípios I; III; IV; IX da **Declaração dos Direitos da Criança** de 1959; Nos artigos 2.1; 12.3; 19.3b; 21; 22.2; 24 e 26 do **Pacto Internacional de Direitos Civis e Políticos** e Protocolo Facultativo ao Pacto de Direitos Civis e Políticos de 1966; Nos artigos 2.2; 10.3; 12.1 e 12.2d do **Pacto Internacional de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais** de 1966; Nos artigos 1.1; 11 e 12.3 da **Convenção Americana sobre os Direitos Humanos** (Pacto de San José da Costa Rica) de 1969; Nos artigos 10a; 10d; 11b; 19 a e 22b da **Declaração sobre o Progresso e o Desenvolvimento no Social** de 1969; No Preâmbulo e nos artigos 2.1; 7.1; 17; 23.2; 24; 24.1; 25; 32.1; 39 da **Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança** de 1989; Nos itens 10; 12; 14; 20.II; 20.IV da **Declaração Mundial sobre a sobrevivência, a proteção e o desenvolvimento da criança** (Nações Unidas) de 1990;
4. Estão atentos aos dispositivos da Lei no. 8069/90, Estatuto da Criança e do Adolescente, particularmente nos artigos 7o a 14;
5. Identificam no **princípio do interesse superior da criança** e do adolescente o vértice da convergência de todas as ações das diferentes áreas do saber e da prática, incluindo aquelas da medicina e da área jurídica;
6. Reconhecem, nos termos da **Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde** consubstanciada na **Carta de Ottawa** de 1986, a **Promoção da Saúde como o processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria da sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo através dos seguintes campos de ação: elaboração e implementação de políticas públicas saudáveis; criação de ambientes favoráveis à saúde; reforço de ação comunitária; desenvolvimento de habilidades pessoais; reorientação dos sistemas e serviços de saúde;**
7. Identificam que especial atenção deve ser garantida a todas as crianças portadoras de má formação congênita para lhes assegurar todos os meios ao alcance do conhecimento humano a fim de que sejam examinadas, assistidas, acompanhadas, tratadas e submetidas, segundo protocolo específico de caráter científico, a todos os procedimentos éticos visando a proteção

prioritária das crianças em circunstâncias difíceis e especiais;

8. Identificam que especial atenção deve ser garantida a todas as crianças portadoras de má formação congênita para lhes colocar a salvo de qualquer discriminação ou situação de ameaça física, psicológica, moral e/ou de qualquer natureza e em qualquer circunstância;

9. Identificam que especialíssima atenção deve ser assegurada a todas as crianças portadoras de má formação congênita com genitália ambígua, em face da complexidade que enseja esta área da sua própria identidade, de modo a garantir o respeito à sua dignidade humana e à garantia de todos os seus direitos, sobretudo e particularmente o direito de ter perquirido, de forma científica, em Centros de Referência na área específica, a sua identidade sexual para evitar que a precipitação ou a procrastinação de qualquer procedimento comprometa a sua integridade física e/ou psicológica;

10. Reconhecem que a todas às crianças portadoras de má formação congênita com genitália ambígua deve ser conferido o direito a um registro civil de caráter especialíssimo e singular em face da natureza ambígua da genitália do neonato até que seja configurada circunstância médica assecuratória de um registro definitivo e afirmado mediante protocolo especial;

11. Reconhecem que o direito a um registro civil de caráter especialíssimo e singular em face da natureza ambígua da genitália do neonato deverá ser tema de debate junto ao Poder Legislativo mediante iniciativa da SBP e da ABMP juntamente com outras instâncias da sociedade civil engajadas na defesa do interesse superior da criança e empenhadas na promoção à saúde de modo a conferir, tanto às crianças quanto aos respectivos pais e/ou responsáveis, a fruição dos seus direitos, vinculando o laço de parentesco e assegurando as conseqüências das relações jurídicas derivadas da filiação, da paternidade e da maternidade;

12. Identificam que todas as crianças portadoras de má formação congênita com genitália ambígua têm o direito a um diagnóstico célere e, sobretudo, seguro, para que a sua identidade sexual possa ser integrada à sua condição de ser humano em fase peculiar de crescimento e de desenvolvimento;

13. Identificam que todas as crianças portadoras de má formação congênita com genitália ambígua têm o direito de receber do Estado, através de políticas públicas especiais, todos os procedimentos necessários – clínicos, laboratoriais, radiológicos, medicamentosos, cirúrgicos e outros que se configurem necessários - para que seja assegurada a eficácia de cada etapa do diagnóstico e do tratamento;

14. Identificam que **todas as crianças** portadoras de má formação congênita com genitália ambígua têm o direito de receber do Estado, através de políticas públicas especiais, o tratamento psicológico quando houver indicação para que seja assegurada a eficácia de cada etapa do diagnóstico e do tratamento;

15. Identificam que **todas as famílias** das crianças portadoras de má formação congênita com genitália ambígua têm o direito de receber do Estado, através de políticas públicas especiais, todos os procedimentos necessários – clínicos, laboratoriais, radiológicos, medicamentosos, cirúrgicos e outros que se configurem necessários - para que seja assegurada a eficácia do diagnóstico genético e do aconselhamento específico seja na área de planejamento familiar quanto de outra natureza;

16. Constatam a importância que o tema apresenta em face das diversas formas através das quais a má formação congênita de genitália ambígua pode se apresentar exigindo, tanto dos diferentes profissionais de saúde quanto dos operadores do direito, um esforço comum para estudar o assunto com o elevado compromisso de priorizar o paradigma da proteção integral à criança e ao adolescente, ampliando o debate entre os profissionais das áreas interdisciplinares e estimulando a produção científica.

17. Explicitam ser obrigação do Estado e da sociedade a disponibilização de informações científicas relativas aos serviços de saúde que disponham de Centros de Referência para diagnóstico e tratamento das crianças portadores de má formação congênita de genitália ambígua;

18. Explicitam ser obrigação do Estado e da sociedade a disponibilização de informações sobre o direito à saúde da criança e do adolescente como um direito subjetivo público;

19. Reconhecem que, em analogia às múltiplas conquistas da legislação brasileira na área do direito à saúde, o tema da má formação congênita de genitália ambígua deve ser objeto de atenção especial, ensejando a elaboração de medidas legais e programáticas.

Assim, comprometem-se a **Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP)** e a **Associação Brasileira de Magistrados e Promotores da Infância e da Juventude (ABMP)** em apresentar ao Poder Legislativo, em prazo não superior a 180 dias, um conjunto de sugestões para a apreciação das necessárias mudanças na Lei de Registro Público assim como se comprometem, igualmente, a ampliar o debate em suas instâncias associativas para integrar a contribuição dos seus membros e fortalecer o aprofundamento e a fundamentação das propostas que visam a proteção integral da infância, subsidiando os profissionais de saúde e os operadores do direito com bibliografia específica .

Referências Bibliográficas:

HIMES, J. *Implementing the convention on the rights of the child*. Florence: Unicef; The Hague: Martinus Nijhoff Publishers, 1995. p.69-106.

LIMA, I.M.S.O. *Direito à saúde: garantia de um direito humano para crianças e adolescentes* Salvador, 2002. Tese (Doutorado) – Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia.

TOEBES B. Towards an improved understanding of the international human right to health. *Human Rights Quarterly* v.21, p.678-88, 1999.

Extraído do site:

[http://www.sbp.com.br/show\\_item2.cfm?id\\_categoria=21&id\\_detalhe=1082&tipo\\_detalhe=s](http://www.sbp.com.br/show_item2.cfm?id_categoria=21&id_detalhe=1082&tipo_detalhe=s)  
em 20 de Maio de 2008, às 21:09 h

#### **Anexo 4: Cartilha para jovens com intersexo**

##### **Esboço da Cartilha sobre como encaminhar pessoas com ADS para o Ambulatório de Genética do HUPES 2008**

1. Objetivos – conhecimento sobre a ADS, publicização do Serviço de Referência de Genética Médica do HUPES/UFBA e passo a passo como pode ser feito o encaminhamento de pessoas com diagnóstico de ADS para o HUPES.
2. Público alvo – população brasileira, especialmente jovens com diagnóstico de ADS.
3. Locais de distribuição – Escolas, Creches, Hospitais, Conselhos Tutelares, Ministério Público Estadual, Secretarias Municipais de Saúde, Secretaria Estadual de Saúde e outros.
4. Formato – em forma de quadrinhos.
5. Personagens – Pai (João), Mãe (Maria), Criança (bebê), Médico do interior (Dr Genivaldo), Enfermeira do interior, Presidente da Associação dos Moradores do Bairro Central de Mandacaru, Promotor Público, Secretário Municipal de Saúde, recepcionista do Ambulatório, Geneticista, Endocrinologista, Psiquiatra, Psicóloga, Assistente Social e estagiários de Direito e jovem com ADS (Rosa).

## NARRAÇÃO

João e Maria moram na cidade de Mandacaru, interior do Estado da Bahia. Maria está grávida de 9 meses de uma criança, ao entrar em trabalho de parto Maria é levada por Seu João para o Hospital Municipal de Mandacaru, ao ter o bebê, o médico Dr Genivaldo comenta com a enfermeira que tem alguma coisa diferente na genitália da criança. Ele identifica uma das formas da ADS que se exterioriza na forma de genitália ambígua. A fim de que a criança tenha um atendimento adequado Dr Genivaldo encaminha a criança e seus pais para o Ambulatório de Genética do HUPES que realiza atendimento para pessoas com diagnóstico de ADS toda quinta-feira, das 8 às 12:00 h e aconselhou aos pais que ainda não registrassem a criança, pois não sabia ainda o diagnóstico definitivo da mesma. Seu João que não possuía recursos para a viajar para a capital e para que seu bebê fosse tratado o mais breve possível a fim de evitar complicações futuras, como recomendou o médico de Mandacaru, procurou o Ministério Público para que esse pudesse lhe informar sobre seus direitos, de como vir para Salvador e garantir o Direito à Saúde de seu bebê. Seu João e Dona Maria ficaram sabendo do Ministério Público por meio do Presidente da Associação dos Moradores do Bairro Central de Mandacaru. Chegando ao Ministério Público Estadual da Comarca de Mandacaru Seu João e Dona Maria explicaram a situação sem expor bebê como o médico havia recomendado e questionaram ao promotor sobre o Direito à Saúde de sua criança que tanto ouvira falar no discurso do candidato a Prefeito de sua cidade. O Promotor Público encaminhou seu João e Dona Maria para a Secretaria Municipal de Saúde e em falta desta a própria prefeitura para que eles pudessem vir para Salvador através do TFD, o tratamento fora do domicílio, pois que se tratava de um atendimento médico necessariamente especializado e somente disponível na capital. Seu João e Dona Maria tendo contactado a Secretaria Municipal de Saúde receberam o transporte e alimentação para vir para a primeira consulta no Ambulatório de Genética. Ao chegarem no Ambulatório é realizado um cadastro no HUPES e mesmo sem ter marcado previamente bebê e sua família são atendidos pela equipe médica do HUPES, passando por endocrinologista pediatra, geneticista, psiquiatra, cirurgião/urologista, passando por uma triagem e depois sendo encaminhado ao Serviço psicológico e por fim ao Serviço Sócio Jurídico. Durante a consulta médica, os médicos com vasta experiência em ADS realizam o aconselhamento genético, além da prática rotineira de solicitação de exames, como o de cariótipo para saber qual o sexo genético da criança. É nesse momento e também com o psicólogo que João e Maria tiram todas as suas dúvidas sobre bebê, como deve ser a criação, qual o nome (devendo-se esperar o diagnóstico, caso contrário, bebê pode ser registrado como Joãozinho porque aparenta ser Joãozinho externamente, mas fazendo o cariótipo descobre-se que se trata de uma Mariazinha e assim

implicaria numa Ação de Retificação do Registro do Nome Civil, a qual o Ambulatório de Genética do HUPES, através de sua equipe Sócio Jurídica e em convênio com um Escritório de Advocacia propõe a ação sem ônus para a criança e sua família). Durante a passagem pelo Serviço Sócio Jurídico a família fica sabendo da existência de uma Associação que defende os Direitos de Crianças e Adolescentes com ADS, a ABRAÇOS, na qual os pais se associam com o intuito de somar forças na luta em prol do Direito à Saúde da Criança e também de compartilhar experiências. No ambulatório e através da ABRAÇOS, Dona Maria e Seu João tem contato com Rosa, jovem que descobriu ter ADS apenas na adolescência com o atraso puberal, mas que também estava sendo atendida pelo HUPES. Dona Maria e Seu João irão voltar várias vezes ao Ambulatório de Genética do HUPES, pois a ADS necessita de um tratamento contínuo e seguido corretamente, fazendo os exames quando solicitados, tomando as medicações quando prescritas, comparecendo as consultas agendadas e realizando cirurgias corretivas quando necessário.

**Obs 1** – Devem os diálogos dos personagens ser realizados de forma a não despertar uma “curiosidade populacional”, mas de maneira a informar à população, especialmente os jovens que existe sim a ADS, devendo ser tratada de forma adequada e recebendo os cuidados necessários.

**Obs 2** – Deve ser incluído os logos e mencionadas as instituições e entes de fomento a pesquisa sobre pessoa com ADS: UCSAL, FAPESB, HUPES/UFBA, FLACSO, Fundação KELLOGG e COLETIVO LATINO AMERICANO DE JOVENS.

**Obs 3** - Nos quadrinhos os diálogos apresentados devem ser simples, de modo que a população, pricipalmente o segmento juvenil possa recepcionar a CARTILHA.

**Obs 4** - A 1ª tiragem deverá sera de aproximadamente 4.000,00 exemplares e será lançada em audiência pública.

**Obs 5** – Deve ser feito menção aos colaboradores/pesquisadores. (1. Ana Karina Canguçu, 2. Célia Nunes Silva, 3. Cristina Maria Mascarenhas Fortuna, 4. Isabel Maria Sampaio Oliveira Lima, 5. Kátia Virgínia Dórea Vieira Almeida, 6. Luciana Mattos Barros Oliveira, 7. Márcia Teixeira, 8. Maria Betânia Pereira Toralles, 9. Nilo Leão Barreto, 10. Raul Chaves Filho, 11. Renata Lago, 12. Rita Maria Alves, 13. Vânia Reis, 14. Ingrid Gil Sales e 15. Roberta Tourinho Dantas Fraser)–

**Obs 6** – Deve ser inserido: endereço, e-mail e telefones do HUPES (contato) e CNPJ, n da Conta, Agência e Banco, e-mail e telefones da ABRAÇOS (Associação Baiana de Representantes e Amigos das Crianças Organizados pelo Direito à Saúde) – Associação que defende o Direito à Saúde de crianças em estado intersexual.

**Obs 7** – ESTRUTURA:

1. Capa
2. Deve ter uma apresentação
3. Colaboradores
4. Narração em quadrinhos
5. Contatos (ABRAÇOS e Serviço de Genética do HUPES)