



PERIÓDICUS

ISSN: 2358-0844  
n. 16, v. 1  
set.2021-dez.2021  
p. 130-162

# O protagonismo da criança intersexo diante do protocolo biomédico de designação sexual

*(The role of the intersex child before the biomedical protocol of sexual designation)*

*(El papel del niño intersexual ante el protocolo biomédico de designación sexual)*

Andréa Santana Leone de Souza<sup>1</sup>

Ana Karina Canguçu-Campinho<sup>2</sup>

Mônica Neves Aguiar da Silva<sup>3</sup>

**RESUMO:** A intersexualidade é uma expressão biológica de corpos que se apresenta diversa da lógica binária, chancelada pela medicina, que separa o corpo como sendo feminino e masculino. A Resolução nº 1.664/2003, do Conselho Federal de Medicina, e o Consenso de Chicago, de 2006, são os protocolos biomédicos utilizados como referência para a designação sexual da pessoa intersexo no Brasil. O artigo visa analisar e discutir o protagonismo das pessoas intersexo diante de um protocolo biomédico de designação sexual. O método de abordagem selecionado é de natureza qualitativa, cujos procedimentos são revisão de literatura, revisão legislativa e entrevista semiestruturada. As entrevistas foram realizadas no ambulatório de genética do Hospital Universitário Professor Edgar Santos, responsável pelo atendimento público das pessoas intersexo do estado da Bahia. Adotou-se para a escolha dos entrevistados o uso da técnica de casos críticos, sendo que, dentre os indicados pelos profissionais do ambulatório de genética, foram escolhidos dois casos: um cuja identidade de gênero se alinha ao sexo que foi designado ao nascimento; e o outro cuja identidade de gênero não se alinha ao sexo designado ao nascimento. O protocolo biomédico de designação sexual não garante o protagonismo da pessoa intersexo no momento que entende pela importância da cirurgia como melhor estratégia para a ‘normalização’ dos corpos. Para viabilizar o protagonismo dessa pessoa, é necessário postergar a realização da cirurgia nos casos que não são indispensáveis para a saúde da criança, considerando que é um ato irreversível, porém adiável.

**PALAVRAS-CHAVE:** Protocolo biomédico. Direitos da criança. Protagonismo. Autonomia. Intersexo.

**Abstract:** Intersexuality is a biological expression of bodies that is different from binary logic, supported by medicine, which separates the body as being feminine and masculine. Resolution 1664/2003 of the Federal Council of Medicine and

1 Pós-doutoranda em Novas Tecnologias e Direito na Universidade Mediterrânea de Reggio Calabria (Itália). Doutora e mestra pela Universidade Federal da Bahia (UFBA). Professora de Direito Civil e do Programa de Mestrado em Ciências Humanas e Sociais da Universidade Federal do Oeste da Bahia (Ufob). Líder do Grupo de Pesquisa EXiSTo (UFOB/CNPq). E-mail: andrea.souza@ufob.edu.br.

2 Doutora em Saúde Pública pela UFBA. Terapeuta Gestalt. Faz acompanhamento psicológico na população trans e intersexo (Hupes, UFBA). Organizadora da cartilha Dignidade da criança em situação intersexo: orientações para família. Líder do Grupo de Pesquisa EXiSTo (UFOB/CNPq). E-mail: karinafca@gmail.com.

3 Doutora em Direito das Relações Sociais pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP). Professora associada (UFBA). Professora do Programa de Pós-Graduação em Direito (UFBA) e da Especialização em Direito Médico da Universidade Católica de Salvador (UCSal). Líder do grupo de pesquisa Vida. E-mail: monicaaguiarpsi@gmail.com.



Artigo licenciado sob forma de uma licença Creative Commons [Atribuição 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/). (CC BY-NC 4.0)

Recebido em 07/01/2021

Aceito em 01/03/2021

the Chicago Consensus of 206 are the biomedical protocols used as a reference for the sexual designation of the intersex person in Brazil. The article aims to analyze and discuss the role of intersex people in the face of a biomedical protocol for sexual designation. The approach method selected is of a qualitative nature, whose procedures are as follows: literature review; legislative review; and semi-structured interview. The interviews were carried out in the genetics outpatient clinic of the Professor Edgar Santos University Hospital, responsible for public care for intersex people in the State of Bahia. For the choice of respondents, the use of the technique of critical cases was adopted, and among those indicated by the professionals of the genetics clinic, two cases were chosen: one whose gender identity is in line with the sex that was assigned at birth; and the other whose gender identity is not in line with the sex designated at birth. The biomedical protocol for sexual designation does not guarantee the role of the intersex person at the moment that he understands the importance of surgery as the best strategy for the “normalization” of bodies. To make this person's role feasible, it is necessary to postpone the surgery in cases that are not essential for the child's health, considering that it is an irreversible act, however, postponable.

**Keywords:** Biomedical protocol. Children's rights. Protagonism. Autonomy. Intersex.

**Resumen:** La intersexualidad es una expresión biológica de los cuerpos que se presenta distinta a la lógica binaria, apoyada por la medicina, que separa el cuerpo entre femenino y masculino. La Resolución 1664/2003 del Consejo Federal de Medicina y el Consenso de Chicago de 2006 son los protocolos biomédicos de referencia para la designación sexual de la persona intersexual en Brasil. El artículo tiene como objetivo analizar y discutir el papel de las personas intersexuales frente a un protocolo biomédico para la designación sexual. El método de abordaje seleccionado es de carácter cualitativo, cuyos procedimientos son los siguientes: revisión de la literatura; revisión legislativa; y entrevista semiestructurada. Las entrevistas se realizaron en el ambulatorio de genética del Hospital Universitario Profesor Edgar Santos, responsable de la atención pública a las personas intersexuales en el estado de Bahía (Brasil). Para la elección de los encuestados se adoptó el uso de la técnica de casos críticos, y entre los indicados por los profesionales de la clínica de genética se eligieron dos casos: uno cuya identidad de género está en consonancia con el sexo que se le asignó al nacer; y el otro cuya identidad de género no se corresponde con el sexo designado al nacer. El protocolo biomédico de designación sexual no garantiza el papel de la persona intersexual en el momento en que comprende la importancia de la cirugía como la mejor estrategia para la “normalización” de los cuerpos. Para viabilizar el rol de esta persona, es necesario posponer la cirugía en casos en que no son esenciales para la salud del niño, considerando que es un acto irreversible, pero posponible.

**Palabras clave:** Protocolo biomédico. Derechos de los niños. Protagonismo. Autonomía. Intersexo.



## 1 Introdução

Antes da compreensão de infância enquanto estatuto ou modo particular de pensar a criança, a existência desse sujeito não constituía pauta de quaisquer interesses. Somente em 1979, com a instituição do Código de Menores (Lei nº 6.697 de 1979), a criança passou a ser tratada na legislação brasileira, mas ainda referida como objeto de tutela e, mais adiante, em 1989, como sujeito de direito com a Convenção sobre os Direitos das Crianças (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1989). Esse tratado constituiu-se instrumento base para o Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990), que chancelou no Brasil a garantia da proteção integral às crianças, bem como do direito à voz.

Ocorre que esse processo de mudança teórica sobre os direitos das crianças ainda respinga sobre a esfera social de maneira obsoleta, não garantindo a elas a participação e o respeito determinados pela legislação. Em se tratando da criança intersexo, a prática desses direitos são ainda mais incipientes.

Há de se esclarecer que a intersexualidade é uma condição biológica cujos fatores que determinam o sexo biológico não se coadunam aos instituídos por uma sociedade cis-heteronormativa, a qual só concebe o sexo feminino e o masculino. É a partir dessa perspectiva crítica que a legislação se mostra ultrapassada, posto que desconsidera as existências quando se apregoa o binarismo como padrão.

Dentre as variadas possibilidades de intersexo, está a hiperplasia adrenal congênita (HAC) que, em muitos casos, resulta em dúvida sobre o sexo da criança ao nascimento, seja pela família ou pelos profissionais de saúde. A Resolução nº 1.664/2003 do Conselho Federal de Medicina (2003) entende que a intersexualidade é caso de urgência médica e social, orientando a realização da cirurgia de designação sexual a partir do estudo da equipe multidisciplinar, dos exames e com a participação dos pais.

O Consenso de Chicago, realizado em 2006 (LEE et al., 2006) e revisado em 2016 (LEE et al., 2016), indica os procedimentos adequados diante da criança intersexo e sugere ainda que, nos casos de HAC, a criança deverá ser designada para o sexo feminino.

Diante dos avanços legislativos sobre os direitos das crianças, considerando as orientações dos protocolos internacionais médicos e os impactos irreversíveis da cirurgia de designação sexual, emerge o problema levantado neste artigo: de que forma é garantido o protagonismo da criança intersexo diante do protocolo biomédico de designação sexual? Diante dessa questão, surge o seguinte objetivo do artigo: discutir o protagonismo da criança intersexo diante do protocolo biomédico de designação sexual.



A metodologia é de abordagem qualitativa, que possibilita uma análise dos processos e dos fenômenos que não serão reduzidos à operacionalização de variável (MINAYO, 2006), utilizando-se os seguintes procedimentos: revisão de literatura, revisão legislativa e entrevista semiestruturada.

Para a entrevista semiestruturada<sup>4</sup>, optou-se pela seleção de pessoas intersexo maiores de dezoito anos, cadastradas no Ambulatório de Genética do Hospital Universitário Professor Edgar Santos (Hupes), diagnosticadas com HAC. Adotou-se, para escolha dos entrevistados, a técnica de casos críticos, que parte da escolha de casos que são “particularmente importantes”, na opinião de especialistas na área. (FLICK, 2009) Dentre os casos indicados pelos profissionais do ambulatório de genética, escolheram-se dois: um que a identidade de gênero se alinha ao sexo que foi designado ao nascimento; e outro cuja identidade de gênero não se alinha ao sexo designado ao nascimento.

Na perspectiva de tornar este texto mais bem articulado, foram estruturadas seções conceituais, reflexivas, histórico-normativas e de análise material, quais sejam: na segunda seção, “Da intersexualidade: protocolos e implicações”, são discutidos conceitos, tipos e protocolos biomédicos relativos à intersexualidade; na seção seguinte, “Do protagonismo da criança: um breve histórico”, a abordagem busca no tempo o percurso da criança enquanto sujeito de direito; na seção quatro, “Da necessidade de flexibilização do conceito de capacidade civil”, abre-se a consulta à legislação para abordagem crítica do conceito de capacidade civil no ordenamento jurídico brasileiro; na seção cinco, “Do protagonismo da criança: uma análise das entrevistas”, tomam-se, como material de análise, entrevistas semiestruturadas com pessoas intersexo; por fim, são tecidas considerações com base na literatura consultada e nos dizeres dos entrevistados.

## 2 Da intersexualidade: protocolos e implicações

Segundo Canguçu-Campinho e Lima (2020, p. 417): “pessoas com corporeidade intersexo nascem com anatomias sexuais ou reprodutivas que não correspondem à expectativa social sobre os corpos ‘tipicamente’ masculinos ou femininos. Não existe uma única expressão corporal intersexo”.

No que diz respeito ao número de nascimentos entre a população dos indivíduos que apresentam caracteres tanto masculinos quanto femininos, temos a fração de um em cada 4.500. (DAMIANI; GUERRA-JÚNIOR, 2007; VILAR, 2009) Algumas literaturas apontam que esta incidência pode ser tão alta quanto um em cada 2 mil nascimentos (WILCHINS, 2002). Segundo

---

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



folha de dados da Organização das Nações Unidas, a ocorrência pode chegar a 1,7% da população mundial. (UNITED NATIONS FOR LGBT EQUALITY, [201-])

A intersexualidade é passível de ser identificada no nascimento, na adolescência ou permanecer “desapercebida até o momento em que a pessoa viva a situação na qual se exige a verificação dos órgãos reprodutivos internos, como nos diagnósticos de infertilidade”. (PINO, 2007, p. 154-155)

A HAC é a causa mais comum de ambiguidade do genital externo ao nascimento em crianças com cariótipo 46,XX, por isso, será o foco do nosso estudo. (CASTRO; ELIAS, 2005)

A HAC, segundo a literatura médica, ocorre de duas formas: a clássica e a não clássica, ou de expressão tardia. A forma clássica se divide em virilizante simples e perdedora de sal. (BRASIL, 2015) Ainda que na forma clássica crianças com cariótipo 46,XY não apresentem ambiguidade genital, mas apenas hipervirilização, crianças com cariótipo 46,XX apresentam-se como o tipo mais comum de ambiguidade genital, com incidência mundial de um a cada 15 mil nascidos vivos. (PANG et al., 1993)

A literatura médica aponta que, devido à deficiência de aldosterona e cortisol, dois terços dos pacientes com a forma clássica de HAC são perdedores de sal. (MERKE; BORNSTEIN, 2005) Esses são os casos de maior mortalidade quando não detectados precocemente, pois, quando não tratadas, essas crianças desenvolvem desidratação grave com choque hipovolêmico.

Já a prevalência da HAC não clássica varia de acordo com a raça e etnia, e é a causa mais comum do hiperandrogenismo. (AZEVEDO et al., 2014) Essa forma, de modo habitual, manifesta-se tardiamente, ao fim da infância, adolescência ou até na fase adulta. Em geral, não ocorre ambiguidade genital, com sintomas típicos como infertilidade, acne e aparecimento de pelos pubianos precocemente.

Em 2012, foi incluído pelo Ministério da Saúde o rastreio para HAC ao Programa Nacional de Triagem Neonatal (BRASIL, 2012), exame habilitado em 2014. A Bahia foi um dos estados habilitados para essa triagem (BRASIL, 2014), alocada na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae), que também oferece atendimento especializado de endocrinologia pediátrica, possibilitando o suporte especializado imediato.

### 2.1 Da Resolução nº 1.664/2003

A Resolução nº 1664/2003, emitida pelo Conselho Federal de Medicina (2003), trata do intersexo e propõe, entre outras medidas, assinalar a urgência médica e social à criança acometida por essa condição, com tratamento em tempo hábil. A Resolução decidiu que, quando do nascimento de uma criança intersexo, deve ser assegurada ao paciente uma investigação



precoce para que seja possível, em tempo hábil, realizar o tratamento e definir o gênero, consoante os arts. 2º ao 4º.

Em seu artigo 4º, há a determinação de que, para a definição final do sexo, é obrigatória a existência de uma equipe multidisciplinar, com profissionais das seguintes áreas: clínica geral e/ou pediátrica, endocrinologia, endocrinologia-pediátrica, cirurgia, genética, psiquiatria, psiquiatria infantil. Percebe-se que não é indicada a necessidade da participação do psicólogo, apenas do psiquiatra. Isso demonstra um equívoco grave, diante da importância desse profissional em todo o processo desde o acolhimento da família, o envolvimento e a participação da criança, até mesmo o apoio à equipe médica. (SPINOLA-CASTRO, 2005)

A Resolução supramencionada indica a necessidade de definição do sexo e entende que esta será fundamentada a partir do entrelaçamento dos dados apontados por essa equipe e pela família. Destaque-se que, no que tange à decisão de realizar a cirurgia de designação sexual, incluem-se, dentre os critérios, preocupações com estética e funcionalidade, como aponta Machado (2005, p. 70-71, grifo nosso):

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

Atenção para a parte em destaque que chancela essa expectativa da lógica estética e funcional do corpo, buscando encaixar o corpo intersexo dentro da lógica binária imposta pela sociedade. A despeito do que se entende por funcionalidade, Cardoso et al. (2009) assinalam que o corpo e suas particularidades estão vinculados à consciência humana sobre seu papel social categorizado pela ‘naturalidade’ e ‘universalidade’, em tempo, espaço e cultura diferentes. No que tange aos objetivos relativos à cirurgia de designação sexual, podem ser elencados da seguinte forma:

Restaurar a anatomia *genital funcional* para permitir o *intercurso penetrativo futuro (como homem ou mulher)*; Facilitar a futura reprodução (como homem ou mulher) quando possível; Reduzir os riscos urológicos relacionados à anatomia geniturinária anormal, isto é, infecções do trato urinário, com potenciais consequências do trato urinário superior e incontinência urinária; Evite a retenção de líquidos ou sangue nas cavidades vaginais ou uterinas; Evitar virilização tardia na puberdade em indivíduos criados como meninas ou desenvolvimento da mama em indivíduos criados como meninos; Reduzir o risco de cânceres gonadais; Promover o desenvolvimento de ‘identidades individuais’ e ‘sociais’; *Evitar a estigmatização relacionada à anatomia atípica*; *Para responder ao desejo dos pais de criar uma criança nas melhores condições possíveis.* (PIERRE et al., 2016, p. 139-149, grifo nosso)

A lógica que orienta a Resolução ainda reflete um discurso heteronormativo e binário, mobilizando o argumento da necessidade da cirurgia como meio de proteção à pessoa intersexo



para evitar a estigmatização diante de uma ‘anatomia atípica’. Justifica-se ainda a não possibilidade de intervenção tardia por ausência de estudos a longo prazo, “sobre as repercussões individuais, sociais, legais, afetivas e até mesmo sexuais de uma pessoa enquanto não se definiu sexualmente viveu anos sem um sexo estabelecido”. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2003, p. 3) Essa justificativa, além de incipiente, veda qualquer possibilidade de promoção de mudanças no que se refere à sustentação da tese da não intervenção pela ausência de estudos; se as cirurgias são realizadas em tenra infância, não existirão estudos a longo prazo. Como seria possível colher o testemunho de alguém sobre seu corpo e sua identidade de gênero na perspectiva da não mutilação se essa corporeidade só tem conhecimento sobre a vivência mutilada?

As intervenções cirúrgicas são geralmente classificadas como *urgentes* ou *eletivas*. Cirurgias urgentes são realizadas prontamente para evitar circunstâncias com risco de vida ou para prevenir incapacidades permanentes. No DSD, a cirurgia urgente pode ser necessária para criar tomadas desobstruídas para urina ou fezes. Cirurgias eletivas incluem aquelas que abordam questões não urgentes. Um subconjunto dessas cirurgias cosméticas é projetado para melhorar a aparência sem alterar a função. (GARDNER; SANDBERG, 2018)

Ademais, as cirurgias que são urgentes para a garantia da saúde da pessoa intersexo resultam de uma demanda necessária, porém os procedimentos que são eletivos e com um viés cosmético, devem ser (re)pensados à luz da garantia dos direitos humanos. Nesse sentido, Fausto-Sterling (2000) destaca que a ‘urgência’ em remover o ‘micropênis’ no momento do nascimento de um bebê pode se revelar uma decisão equivocada, uma vez que é irreversível. Cogita-se que esse pênis, sem sofrer qualquer intervenção médica, pode se desenvolver durante a puberdade, atingindo o que se considera como ‘tamanho normal’. E, ainda que este permaneça inalterado, não incide em nenhum risco de vida por si só.

Segundo a literatura médica, quando uma proposta de designação sexual é recomendada de forma precoce – antes dos 24 meses de idade –, pretende-se facilitar a construção de uma identidade de gênero satisfatória, resultante da percepção corporal da própria criança. (MONEY; HAMPSON; HAMPSON, 1955) Esse argumento pode ser confrontado a partir do relato de alguns pacientes que não se adaptaram e rejeitaram o sexo designado ao nascimento nos anos 1990, respaldando uma conduta terapêutica que defende o adiamento da intervenção até que o jovem sujeito possa participar (DIAMOND, 1999) do processo de decisões. Apesar desses estudos, a Resolução (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2003, p. 2) segue entendendo que seriam situações ‘isoladas’, o que não justificaria o fato de que “a definição sexual só possa ser feita em idades mais tardias”.



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

Sobre o parágrafo 3º, é interessante destacar que, em pesquisa realizada por Souza (2014), foram entrevistados familiares de pessoas intersexo que, quando questionados se sabiam que as cirurgias poderiam ser facultativas, disseram que não foram informados a respeito e que não sabiam que existiram outras opções. Esse dado demonstra não apenas a importância da informação como elemento empoderador para a participação ativa na decisão do tratamento proposto, como também assinala quão relevante é a intervenção ética por meio do Consentimento Livre e Esclarecido enquanto prerrogativa fundamental à conduta médica.

Como dito, apesar de a Resolução cancelar a importância da equipe multidisciplinar, não assinala a presença do profissional psicólogo. Igualmente, a garantia da informação da família para a participação e tomada de decisão não se verifica na prática, bem como ainda não é suficiente a capacitação dada à equipe de saúde para buscar um atendimento integralizado que priorize o conceito de saúde como bem-estar e que respeite a individualidade do sujeito. (SOUZA, 2014)

Inclusive, pode-se destacar a defasagem da Resolução, que não acompanha o Consenso de Chicago de 2006 nem a revisão do Consenso de 2016, que unificaram internacionalmente as condutas médicas diante da pessoa intersexo. Esses protocolos passarão ser analisados em tópico seguinte.

## 2.2 Do Consenso de Chicago de 2006 e sua revisão em 2016

O “Consensus statement on management of intersex disorders” (LEE et al., 2006) é de iniciativa da Sociedade Europeia de Endocrinologia Pediátrica, que reuniu cinquenta especialistas internacionais do campo para promover uma revisão nos procedimentos adotados desde o diagnóstico até as questões psicossociais. O consenso é dividido em três grandes seções: Nomenclatura e Definições; Investigação e Gestão de DSD e Resultado em DSD.

Esse Consenso foi revisado pela comunidade médica em 2016. No intuito de revisar e acompanhar as mudanças sociais, a Sociedade Europeia de Endocrinologia Pediátrica (Espe), a Pediatric Endocrine Society (PES-NA), o Serviço Pediátrico Australiano Grupo Endócrino (Apeg), o Grupo Pediátrico do Pacífico Asiático Sociedade Endócrina (Appes), a Sociedade



Japonesa de Endocrinologia Pediátrica (JSPE), a Sociedad Latino-Americana de Endocrinologia Pediátrica (Slep) e a Sociedade Chinesa de Endocrinologia Pediátrica e Metabolismo (CSPEM) se reuniram com novos representantes e contaram com a presença de apoio jurídico para atualização de questões de diagnóstico e cuidados de pessoas intersexo. (LEE et al., 2016)

Para melhor visualização do referido protocolo e da sua revisão, dividiu-se essa seção em duas etapas: 2.2.1 o papel atribuído à atenção psicossocial no acompanhamento de pacientes com DSD; e 2.2.2 discussão sobre autonomia do paciente quanto à designação do sexo/gênero e intervenções cirúrgicas.

### **2.2.1 O papel atribuído à atenção psicossocial no acompanhamento de pacientes com DSD**

O Consenso de Chicago de 2006 propõe um manejo clínico ideal composto por cinco critérios, a saber: a atribuição de gênero deve ser evitada antes de avaliação por especialista em recém-nascidos; a avaliação e o acompanhamento de longo prazo devem ocorrer em centro multidisciplinar especializado; todos os indivíduos devem receber uma designação de gênero; a comunicação aberta com pacientes e familiares para garantir a participação na tomada das decisões; e, por fim, o entendimento de que as preocupações dos pacientes e familiares devem ser respeitadas e tratadas em estrita confiança.

O Consenso destaca em suas diretrizes a atenção psicossocial como requisito fundamental para promoção de uma “adaptação positiva”, ressaltando que “essa experiência pode facilitar as decisões da equipe sobre a atribuição/redesignação masculina ou feminina, o tempo da cirurgia e a reposição de hormônios sexuais”. (LEE et al., 2006)

Essa posição acaba por cancelar a lógica biomédica, com o objetivo central do apoio psicossocial, qual seja, a “adaptação positiva”, e não a autodeterminação do sujeito. Sendo, portanto, “razoável considerar que os pais autorizam tais procedimentos não apenas porque confiam na palavra do médico, mas porque acreditam estar atuando em prol do melhor interesse daquela criança”. (GUIMARÃES-JÚNIOR, 2014, p. 12) Contudo, como será discutido no ponto seguinte, pensar no melhor interesse da criança é garantir que esta possa participar das decisões que vão impactar na sua vida para sempre.

Certamente, a participação do indivíduo no processo de tomada de decisão quanto a seu tratamento, principalmente em relação à cirurgia, constitui medida preventiva dos prejuízos causados por uma redesignação sexual posterior ou, o que seria mais grave, pela convivência forçada com um sexo designado sem estabelecimento de identificação. (SANTOS; ARAÚJO, 2004)

Como visto, aquela declaração, apesar de ressaltar a importância da participação dos pais e pacientes no processo de decisão e a preocupação com a confiabilidade e respeito, entende pela



necessidade de definição do gênero, reforçando o padrão binário da vida em sociedade, bem como do conceito de normalidade. O Consenso indica que um ponto-chave a ser enfatizado pelo médico aos familiares é o de que “a criança com ADS tem o potencial de se tornar um membro funcional e bem ajustado da sociedade”. (LEE et al., 2006, p. 4) É interessante que utilizam esse argumento com a família para ressaltar que ter uma criança intersexo não é algo vergonhoso, já que esta criança poderá ser ‘ajustada’ para a vida em sociedade. Consideramos que esta conduta médica se encontra em total violação ao respeito à diversidade.

Adentrando em aspectos psicossociais, a revisão reforça a importância do psicólogo e do assistente social como parte integrante da equipe multidisciplinar, mas mantém a noção de binariedade e ‘normalização’ ao entender que essas áreas são fundamentais para a ‘adaptação positiva’ ao gênero designado. Contudo reconhece que ainda existem poucas pesquisas sobre o tema e a dificuldade de estabelecer umnexo entre a conduta médica e a adaptação do gênero, diante da complexidade da situação. De qualquer sorte, entende que as cirurgias normalizadoras impactam psicossocialmente o corpo intersexo, destacando que pesquisas sinalizam as maiores dificuldades vivenciadas, como insatisfação com sexo binário, medo da desvalorização, impacto negativo do corpo, isolamento social, não direito a relacionamentos, preocupações com relações heterossexuais, dificuldades de comunicação, dificuldades sexuais funcionais. (LEE et al., 2016)

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

### **2.2.2 Discussão sobre a autonomia do paciente quanto à designação do sexo/gênero e intervenções cirúrgicas**

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



Apesar de esses critérios não serem estritamente biológicos, percebe-se que são preponderantes, inclusive porque recomendam que crianças com HAC 46,XX sejam ‘adequadas’ ao sexo feminino (LEE et al., 2006), justificado pela possibilidade de bons resultados biológicos, sejam estes estéticos e/ou reprodutivos. Ainda apontam estudos que registraram maior ‘conformidade’ na identidade de gênero nesses pacientes. (DESSENS; SLIJPER; DROP, 2005)

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

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

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

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

O Consenso não indica qual modelo considera mais adequado, mas, considerando que entende como um dos requisitos a indicação de gênero e os benefícios da cirurgia precoce,



entende-se que não foi foco a preocupação a participação da criança no processo de decisão, ficando secundarizada para as situações em que realmente fosse possível, como nos casos de diagnósticos tardios.

Destaca-se que a revisão, apesar de reforçar a importância do estudo de cada caso, mantém a indicação do Consenso no que se refere aos diagnósticos HAC 46,XX serem encaminhados para o sexo feminino, incluindo apenas a análise do Prader<sup>5</sup> (que é o fator de virilização). Além disso, há sugestão de que, quando esse fator for 4 e 5, as investigações médicas devem indicar que o encaminhamento seja para o sexo masculino, pois as pessoas ficam mais bem ‘adequadas’.

A revisão assume que, historicamente, as informações não eram passadas de forma integralizada para os pais e responsáveis, o que dificultou a compreensão sobre a situação e a participação ativa no processo de decisão. Apoiar a tomada de decisão compartilhada para o êxito do tratamento, indicando uma série de materiais que foram construídos para garantir melhor informação às pessoas intersexo e a seus familiares. Além disso, reconhece que os fatores culturais influenciam os pais e pacientes diante das expectativas e desejos para o tratamento. Apesar de perceber que esse raciocínio demonstra um avanço e uma preocupação com o paciente, este trabalho defende que, para que essa interlocução entre médico-paciente aconteça de forma integralizada, ainda é preciso um longo percurso de desconstrução histórica do modelo da beneficência, que determina que o médico sabe o que é melhor para o paciente. (WANSSA, 2011)

No que diz respeito à questão da cirurgia, ressalta que escolha do indivíduo e a irreversibilidade dos procedimentos cirúrgicos são fontes de preocupações. Nesse aspecto, apesar de apontarem a preocupação, seguem sugerindo a cirurgia de designação sexual seja realizada precocemente. (MIRANDA; COSTA; BUSTORFF-SILVA, 2019)

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

---

5 Elaborado desde 1954, Prader é um padrão de identificação da genitália tendo como referência o grau de virilização.



### 3 Do protagonismo da criança: um breve histórico

A palavra ‘protagonismo’ deriva do Grego *protagonistes*, em que *protos* significa principal ou primeiro, e *agonistes* significa lutador ou competidor. Protagonismo, no teatro, é utilizado para designar os atores principais, aproveitando para utilização do termo *protagonismo juvenil*, que “designa a atuação dos jovens como personagem principal de uma iniciativa ou projeto”. (COSTA, 2019, p. 11) Neste trabalho, a utilização de “protagonismo da criança intersexo” faz referência à participação da criança como elemento principal no momento da designação sexual, decisão esta que impacta o seu corpo de forma irreversível.

Antecede a compreensão do sujeito-criança a concepção de infância, ainda que os estudos acerca dessa construção social não usufruam de vastidão teórica dada a sua prematuridade, porquanto trata-se de “uma invenção da modernidade, constituindo-se numa categoria social construída recentemente na história da humanidade”. (ARIÈS, 1981, p. 5) Dessa maneira, é possível dizer que a conceptualização de infância reside na consciência de particularidade infantil no decorrer de um processo histórico longo, não se constituindo, assim, de uma herança natural.

Vale pontuar que, em tempos e sociedades diferentes, os vocábulo *criança* e *infância* são definidos de modo diverso. Ainda que um indivíduo seja um ser biológico, antes mesmo de ser concebido enquanto um ser social, a apreensão da imaturidade da criança e a atribuição de significados constituem-se em fatos culturais. No tocante à etimologia, vindo do latim *infantia*, o vocábulo “infância” remete ao sujeito incapaz de produzir fala, cuja faixa etária estende-se aos sete anos, ou seja, trata-se da primeira infância. Todavia, cronologicamente, não se faz factível a caracterização da infância, visto que há um conjunto de significados associados às mudanças pelas quais o indivíduo passa que não estão diretamente vinculadas ou não são estabelecidas por sua idade, mas sim pelo *status* e pelo papel que cada um desempenha em cada conjuntura social. (KHULMANN JUNIOR, 1998, p. 16)

São muitos os teóricos que enveredam suas abordagens às necessidades do sujeito criança em perspectiva particularizada, e não em um estado universal, de sorte que há uma multiplicidade e uma urgência na desvinculação da infância de uma preconcepção. (BELLOONI, 2007; KHULMANN JUNIOR, 1998) Daí vem a delimitação estabelecida pela Convenção sobre os Direitos da Criança, que diz serem crianças “todas as pessoas menores de dezoito anos de idade”. (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1989)

A Declaração Universal dos Direitos das Crianças foi aprovada pela Assembleia Geral da ONU (1959), sob influência dos princípios que regem a Declaração Universal de Direitos Humanos, “constituindo esse documento um verdadeiro divisor de águas, pois a criança passou a



ser vista como sujeito de direitos, abandonando-se o conceito de que era objeto de proteção”. (ROSSATO; LÉPORE; CUNHA, 2014, p. 50)

Essa declaração “apresenta o problema dos direitos da criança como uma especificação da solução dada ao problema dos Direitos” (BOBBIO, 2004, p. 34), assim, “os direitos da criança são considerados como um *ius singulare* com relação a um *ius commune*; o destaque se dá a essa especificidade, através do novo documento, deriva de um processo de especificação do genérico”. (BOBBIO, 2004, p. 34)

Independentemente da importância dada àquele documento, a Assembleia Geral das Nações Unidas notou a necessidade de um documento que tivesse coercibilidade, com o intuito de prevenir o descumprimento dos compromissos pactuados pelos Estados-parte. Nesse contexto, a Assembleia Geral aprovou a Convenção sobre os Direitos da Criança<sup>6</sup> em 1989, documento com “força jurídica obrigatória, cujo cumprimento poderia ser exigido dos Estados-Partes”. (DOLINGER, 2003, p. 85)

Em determinação da Convenção sobre os Direitos da Criança (CDC), as crianças têm direito à ajuda e à assistência especial em decorrência de seu especial estado de desenvolvimento. (FREEEMAN, 1997; MARTINEAU, 1999) Além disso, a família deve receber a proteção e a assistência necessárias para o desempenho de eficiente papel na comunidade.

Essa Convenção promove o acolhimento da concepção de integralidade da proteção da criança, reconhecendo-a como sujeito de direitos e deveres, cuja condição de desenvolvimento peculiar exige absoluta prioridade. Tal convenção garante ainda medidas adequadas para a não discriminação e para ajuda apropriada aos pais na educação de seus filhos, tendo como princípios orientadores os artigos 2º, 3º, 6º e 12º, elencados, respectivamente, a seguir: a não discriminação; o melhor interesse da criança; o direito à vida, à sobrevivência e ao desenvolvimento; e o respeito pelas opiniões das crianças. Trata-se de princípios essenciais à proteção da criança, sobretudo à intersexo, recorte de estudo do presente trabalho.

É importante sinalizar que a Convenção estabelece como princípio orientador “o interesse maior da criança”, significando a “obrigação dos Estados de respeitar as responsabilidades, direitos e obrigações dos pais de prover direção apropriada para o exercício, pela criança, dos direitos reconhecidos naquele documento, de uma forma consistente com a evolução das suas capacidades”. (DOLINGER, 2003, p. 95)

---

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



Há que se criticar a determinação estatal que parte do pressuposto do que seria “o melhor interesse da criança” (SÊCO, 2019, p. 6), como se esse princípio pudesse ter um valor conceitual fechado, ainda que seja possível pensar no valor mínimo para esse conceito e cita como exemplos para esta limitação do poder familiar a impossibilidade de doação de órgãos de crianças e adolescentes (art. 9º da Lei nº 9.439/1997), a proibição do ato sexual (art. 224, Código Penal), a educação obrigatória (Lei de Diretrizes e Bases da Educação, art. 87), ressaltando que o sistema jurídico não privilegia o papel que a própria criança gostaria de exercer na sociedade. Destaque-se que o princípio do melhor interesse termina sendo “uma lacuna pronta a ser preenchida pela mentalidade que for vigente em cada época”. (SÊCO, 2019, p. 12)

Buscando resolver esta lacuna, entende-se que o princípio do melhor interesse é um conceito construído a partir do caso concreto, mas que tem um núcleo mínimo, que é a garantia dos direitos fundamentais da criança (SÁ; OLIVEIRA, 2018), evitando, assim, a crítica sobre a utilização desse princípio sem qualquer norte metodológico. (SÊCO, 2019) A autora ressalta que a presunção de que os pais sabem o que é melhor para os filhos é relativa.

No cenário da formação de um sujeito responsável, “são necessárias condições básicas na família para que se dê o livre desenvolvimento da personalidade, por meio do processo de identificações”. Nesse sentido, “a personalidade desenvolve-se sobre uma base corporal e apoia-se nas relações com os cuidadores – em geral a mãe e o pai que, por sua vez, precisam ser minimamente cuidados pelo Estado”. (GROENINGA, 2006, p. 450)

Levesque (1995) faz uma crítica à Van Bueren, que, apesar de indicar que as crianças podem participar na medida de suas habilidades, não discute as implicações e os critérios para conceituar a capacidade em evolução, concentrando-se no fato de que o art. 12 daria peso às opiniões da criança, a depender da idade e da maturidade. Questiona o autor que esse foco na evolução pode ser problemático, pois, nessa lógica, as crianças que não reunissem essa capacidade seriam completamente ignoradas. Com essa mesma preocupação, Edwards e Sagatun (1995) ressaltam a dificuldade desse pensamento, gerando uma indicação de que a opinião do adolescente teria maior peso que a de uma criança.

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



Nenhuma legislação pode declarar uma idade específica para definir incapacidade, justificando com o exemplo do bebê<sup>7</sup> que ‘expressa’ sua demanda seja por comida ou conforto por meio do choro. (EDWARDS; SAGATUN, 1995, p. 72) Sugere-se que cada caso concreto seja decidido por juízes<sup>8</sup>. Apontam os autores para a diferença de maturidade de acordo com a idade, mas ressaltam que, nos casos das crianças mais imaturas, é necessário cuidado redobrado para garantir que a pessoa que a esteja representando realmente decida em conformidade com o melhor interesse. Essa solução de ser decidido pelo judiciário cada caso concreto, apesar de ser o caminho jurídico viável, segundo o ordenamento brasileiro, só transfere o poder dos responsáveis para os juízes, não garantindo de fato o protagonismo da criança no momento da definição sobre a designação sexual.

No que se refere ao art. 12 da CDC, é mais do que apenas ouvir; requer que as opiniões e expectativas sejam incluídas e consideradas nas decisões que afetam a criança. Ressalta-se, ainda, que esse artigo não é apenas um direito da criança, como um princípio que precisa ser respeitado. (KRAPPMANN, 2010) Enfatiza-se que, diante da necessidade de entender a importância dessa oitiva ativa da criança, o artigo 12 seja entendido como o direito da criança à participação. O termo “participação” faz referência ao processo de compartilhar decisões que afetam a vida de uma pessoa e da sua comunidade, sendo, assim, um direito fundamental da cidadania. (HART, 1997)

Sobre o significado desse direito de participação, “existem duas definições de participação possíveis: participação no sentido de tomar parte em e participação no sentido de saber que os atos de quem participa serão tomados em conta”. (MARTINS, 2009, p. 88) Quando se faz referência à garantia do direito à participação para a criança, faz-se referência à referência a segunda acepção, “pois só assim se assegura à criança o direito de influenciar as decisões que lhe respeitem, só assim se garante à criança um papel ativo na condução de sua vida”. (MARTINS, 2009, p. 88)

É interessante apontar que Comitê de Direitos da Criança do Fundo das Nações Unidas para a Infância – Unicef – (UNITED NATIONS, 2009) destaca que o art. 12 do CDC não impõe limite de idade ao direito da criança de expressar suas opiniões e, inclusive, desencoraja os Estados a introduzir limites de idade por lei, que impedissem que as crianças participassem dos assuntos que as afetassem. Ressalta, ainda, que o termo “todos os assuntos que afetam as

---

7 Sobre garantia da autonomia do bebê, Sá e Oliveira (2018) apontam que sempre é um tema emblemático, pois, nessa fase da vida, ainda não se tem elementos para a construção da personalidade, nem autobiografia prévia que possa guiar a decisão.

8 Pesquisas mostram que a criança é capaz de formar visões desde a tenra idade, mesmo quando ela não pode expressá-las verbalmente (LANSDOWN, 2005).



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

Ainda sobre os comentários do referido Comitê, o termo “maturidade” se refere à capacidade de entender e avaliar as implicações de determinada situação, ressaltando que o impacto na vida da criança deve ser levado em consideração. Sabendo que quanto maior o impacto na vida da criança, mais relevante é a avaliação de sua maturidade, e também mais importante que seja esclarecida a situação para a criança com transparência e verdade, garantindo uma linguagem acessível que corresponda à sua necessidade. (UNITED NATIONS, 2009)

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

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (BRASIL, 1990) entrou em vigor em 14 de outubro de 1990, seguindo a orientação principiológica da Constituição Federal, abandonando o termo “menor”, que se mostrava “estigmatizante” (NOGUEIRA, 1996, p. 7). Em comparação ao “Código de Menores” (Lei nº 6.697/79), o ECA trouxe alguns avanços, a exemplo da proteção de toda criança e adolescente e do entendimento destes como sujeitos de direito, enquanto aquela normativa os tratava como objetos de medidas judiciais. (MENDEZ, 2004; RIZZINI, 2000) O Código, em seu artigo 2º, previa apenas a proteção a menores em situação de risco pessoal. (NOGUEIRA, 1996)

Pela primeira vez, uma construção do direito positivo, vinculada à infanto-adolescência, rompe explicitamente com a chamada doutrina da ‘situação irregular’, substituindo-a pela doutrina da ‘proteção integral’, também denominada de ‘Doutrina das Nações Unidas para a proteção dos direitos da infância’. (MENDEZ, 1994, p. 53)

Nesse sentido, o ECA coloca como princípio fundamental a proteção integral à criança e ao adolescente, o que acaba por compor real emparelhamento junto às diretrizes internacionais que vigoraram com a Convenção sobre os Direitos da Criança. Ficam, então, garantidas condições para promoção do desenvolvimento físico, mental, moral, social e espiritual, com dignidade e liberdade da população infanto-juvenil. (BRASIL, 1990) Entre garantias, princípios



e proteções, erige-se como desafio a concretização e a efetividade desse estatuto. (MENDEZ, 1994; VERONESE, 1997)

Existe uma abrangência importante no conceito de proteção integral, uma vez que se refere “à vida, à saúde, à liberdade, ao respeito, à dignidade, à conveniência familiar e comunitária, à educação, à profissionalização, ao lazer e ao esporte”. (ELIAS, 2005, p. 2) É preciso enfatizar que, “na doutrina da proteção integral, o Direito, muito mais que dizer o que é justo (o que torna apenas retórico), define como buscar a justiça quando alguém a ameaça ou viola”. (SÊDA, 1995, p. 24) Mais que destacar, é fundamental lembrar que essa busca pela justiça não se restringe ao judiciário, como determinava o Código de Menores, mas “está distribuída em todo o complexo social”. (SÊDA, 1995, p. 24)

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

#### 4 Da necessidade de flexibilização do conceito de capacidade civil

Segundo a doutrina, a todo ser humano nascente é inerente a chamada “capacidade de direito ou de gozo”, que corresponde à capacidade de incumbir-se de deveres e usufruir de direitos. Para a assunção dessa capacidade “plena”, é necessário conjugar a “capacidade de direito” à “capacidade de fato e de exercício”, que se constitui no exercício por si só dos atos da vida civil”. (DINIZ, 2010, p. 153)

Em se tratando de incapacidade, é importante reforçar que o *Código Civil* de 2002 (BRASIL, 2002) apontou dois tipos: *o absolutamente incapaz*, que se refere à proibição total do exercício destes direitos, o que acaba por gerar a nulidade do ato, em caso de violação, sendo, dessa forma, aqueles considerados absolutamente incapazes os menores de dezesseis anos; e os *relativamente incapazes*, que corresponde à proibição parcial do exercício desses direitos, podendo gerar a anulação do ato. Dessa maneira, são compreendidos como relativamente incapazes os indivíduos maiores de dezesseis e menores de dezoito anos, os pródigos, os ébrios habituais e qualquer pessoa que não possa exprimir sua vontade.



A compreensão, no que remete aos menores de dezesseis anos, é de que,

devido à idade, não atingiram o discernimento para distinguir o que podem ou lhes é conveniente ou prejudicial. Por isso, os pais ou os tutores detentores do poder familiar irão representar os filhos menores de 16 anos, ou assisti-los, se maiores de 16 anos e menores de 18 anos, consoante enunciado nº 138 da Jornada de Direito Civil do Conselho de Justiça Federal, que se alinha ao entendimento de Poder Familiar. (DINIZ, 2010, p. 157)

No que diz respeito à concepção de maioridade, alguns ordenamentos jurídicos divergem. No brasileiro, esse reconhecimento perpassa por áreas de conhecimento várias, como: “civil, penal, eleitoral, trabalhista, empresária (equivalente à maioridade civil – art. 972, CC) e estatutária (criança e adolescente) em decorrência do sistema *civil law* ao qual pertence o ordenamento jurídico brasileiro”. (AGUIAR, 2012, p. 87)

Ademais, o ordenamento jurídico deixa de considerar “se, eventualmente, para determinado indivíduo em particular a maturidade ontológica ocorra em apartado da maioridade legalmente indicada” (AGUIAR, 2012, p. 87), ao fixar as bases limítrofes para o alcance da capacidade e, dessa forma, “praticar pessoalmente os atos atinentes ao macrosistema privado, representado pelo Código Civil ou aquele microsistema jurídico específico entre os já referidos”. (AGUIAR, 2012, p. 87)

Em contraponto, entende-se que “a escolha legislativa se dá, certamente, em razão da necessidade de ofertar-se aos cidadãos, sob a égide da lei, segurança jurídica de que os atos praticados com a pessoa em idade maior são plenamente válidos”. (AGUIAR, 2012, p. 88) Contudo “essa segurança jurídica baseia-se, precipuamente, no campo do direito civil na atividade envolvendo atos e negócios jurídicos, de forte cunho econômico”. (AGUIAR, 2012, p. 88)

Ressalte-se que o rol de incapacidades foi alterado em 2015 pela Lei nº 13.146, conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência<sup>9</sup>. A alteração se refere ao conteúdo do Código Civil na tentativa de superar o estigma vivenciado pelas pessoas com deficiência. Esse Estatuto inova ao separar a discussão entre direitos patrimoniais e direitos existenciais, garantindo os direitos existenciais e determinando que nos casos de direitos patrimoniais, essas pessoas só seriam relativamente incapazes se não pudessem exprimir a suas vontades.

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

---

9 A referida Lei é reflexo da Convenção sobre a pessoa com deficiência, que foi a primeira Convenção ratificada e incorporada no Brasil com status de Emenda Constitucional.



Nesse sentido, Aguiar (2012, p. 88) destaca que no que diz respeito ao direito ao próprio corpo e saúde, deveria existir “uma maioria específica legalmente fixada, a qual possibilite a tomar as decisões que bem lhe aprouver no tocante a esses bens”. Há de se atentar para a necessidade de avaliar a utilização do critério de capacidade legal para as decisões de saúde, diante da complexidade envolvida na temática, inclusive porque é possível identificar momentos em que uma pessoa legalmente capaz não tem condição de decidir sobre uma situação de saúde por outros fatores. (PITHAN; BERNARDES; PIRES FILHO, 2005) Em alguns estados de outros países, essa possibilidade já foi promulgada por lei, como ocorre no estado americano do Alabama (1971), em que, a partir dos catorze anos, a pessoa assume a capacidade para tomar as decisões médicas em seu próprio nome. Essa situação será enfrentada com mais profundidade na próxima seção.

O ordenamento jurídico, ao utilizar o critério cronológico para estabelecer a maturidade, desconsidera a construção doutrinária dos direitos humanos, proteção integral, bem como melhores interesses dos adolescentes, no momento em que são impedidos de exercer os seus direitos. Reforça a autora que o poder familiar “deixa de ser um direito exclusivo dos pais, os quais o exerciam sem quaisquer limites, e passa a ser um direito voltado ao bem-estar e à proteção dos filhos”. (SCHIOCCHET, 2011, p. 11)

É perceptível que, não obstante o ininterrupto entendimento da capacidade legal para a efetivação da autonomia, imprescindível é a flexibilização desse pensamento para tornar exequível a proteção integral da criança e o respeito às suas opiniões conforme o prescrito na CDC e ratificado pelo ECA. A redução da maioria civil de 21 para 18 anos, com o código de 2002, refletiu a “percepção de experiência comum de que os jovens vinham atingindo mais cedo a maturidade necessária para entender a prática dos atos civis e, por consequência, por eles se responsabilizarem”. (SCHIOCCHET, 2011, p. 90)

Pode-se afirmar que “o direito-dever surgido para os maiores de 18 anos de serem responsáveis, pessoalmente, por todos os atos da vida civil é insuficiente quando se leva em conta o direito à saúde”. (SCHIOCCHET, 2011, p. 96) Há de se questionar sobre o tratamento desse direito, pois a autonomia não deveria estar desvinculada ao conceito de capacidade civil; “sob qual fundamento o corpo e a saúde devem ser geridos por um adulto que desses direitos correspondentes não é o próprio titular?”. (SCHIOCCHET, 2011, p. 97)

No tocante à integridade física da pessoa, ou seja, não se constituindo em aspecto patrimonial, quaisquer interferências, especialmente as irreversíveis, não devem ser tratadas da mesma “forma que os atos jurídicos em geral para os quais foi construída a maioria civil”. (SCHIOCCHET, 2011, p. 97)



É necessário superar a rígida separação que se traduz em uma fórmula alternativa jurídica, entre minoridade e maioridade, entre incapacidade e capacidade. A contraposição entre capacidade e incapacidade de exercício e entre capacidade e incapacidade de entender e de querer, principalmente, as relações patrimoniais, não corresponde à realidade: as capacidades de entender, de escolher, de querer são expressões da gradual evolução da pessoa que, como titular de direitos fundamentais, por definição não-transferíveis a terceiros, deve ser colocada na condição de exercê-los paralelamente à sua efetiva idoneidade, não se justificando a presença de obstáculos de direito e de fato que impedem o seu exercício: o gradual processo de maturação do menor leva a um progressivo cumprimento a programática inseparabilidade entre titularidade e exercício nas situações existenciais. (PERLINGIERI, 2002, p. 260)

Podem-se destacar alguns elementos essenciais para a análise da maturidade psicológica do menor, sendo eles: a idade, o nível cognitivo – onde se insere a lógica, a razão, a memória, as aptidões –, a maturidade emocional – que depende do temperamento, das atitudes, do estado mental, da estabilidade do humor, da impulsividade, da tolerância –, e os fatores socioculturais, como os valores familiares e as crenças religiosas ou culturais. (TRIAN FUNDUDIS, 2003)

A participação das crianças, mesmo que em tenra idade, também é resultado de uma lógica cultural, devendo ser estimulada de maneira específica à idade, devendo reconhecer a capacidade evolutiva da criança. Para tanto, é necessária uma mudança de conduta da sociedade diante das crianças, segundo Cook, Blanchet-Coben e Hart (2004). Os autores sugerem como ideal a tomada de decisão compartilhada em que a criança é empoderada para participar ativamente dos processos que dizem respeito a ela e a sua comunidade. Este trabalho entende que a tomada de decisão compartilhada ainda não é o ideal para a garantia do protagonismo da criança.

O Comitê dos Direitos da Criança da Unicef (UNITED NATIONS, 2005) destaca que os direitos referidos na CDC são aplicados às crianças desde a primeira infância – que corresponde ao período do nascimento aos oito anos. Destaca que, apesar de serem direitos historicamente rejeitados sob a justificativa de imaturidade, esse posicionamento é inadequado e as crianças precisam ser respeitadas. Indica, ainda, que o artigo 5º da CDC, ao fazer referência sobre “capacidade em evolução”, quis apenas garantir que as medidas de respeito às crianças levem em consideração os processos de amadurecimento e aprendizado vivenciados por elas para que, dessa forma, o respeito seja eficaz.

Mesmo sendo controversa a idade em que é exigível o consentimento da criança, independentemente do requisito formal, deve ser explicado para a criança todas as implicações que resultaram/resultarão dos procedimentos de intervenção do seu corpo, conforme Shield e Baum (1994). Estes autores dialogam com a necessidade de postergar algumas cirurgias



irreversíveis diante da impossibilidade de participação da criança na decisão, já que ela vai viver com o resultado da decisão.

No ordenamento brasileiro, sobressai a impossibilidade do exercício dos direitos da personalidade pela autoridade parental, apesar de que os direitos personalíssimos “só podem ser exercidos pelo titular, sob pena de se descaracterizarem como tal, além de não cumprir sua função constitucional de tutela da personalidade” (SHIELD; BAUM, 1994, p. 1182-1883), daí a necessidade de discutir e repensar os limites do poder familiar.

### 5 Do protagonismo da criança intersexo: uma análise das entrevistas

Nesta seção, apresentam-se alguns aspectos socioculturais e informações de diagnóstico dos entrevistados, retirados dos prontuários dos pacientes e das entrevistas realizadas com eles.

O “Entrevistado A” é negro, tem cabelos crespos, baixa escolaridade, parou de estudar na quinta série e é de família com alta vulnerabilidade econômica, tem HAC 46,XX, perdedora de sal, realizou a cirurgia em outro estado aos oito anos para adequação da genitália como feminina. Desde o nascimento, foi identificado pelos médicos como do sexo biológico feminino. Aos doze anos, começou a apresentar desconforto com a genitália e mamas e o gênero que lhe foi atribuído. Foi quando iniciou o acompanhamento no Hupes para fazer os procedimentos de redesignação sexual e o registro civil para o gênero masculino. O entrevistado teve acompanhamento psicológico por quatro anos, quando iniciou a tentativa pela retificação do registro civil, processo que demorou três anos. Agora está direcionado para a realização de novas cirurgias para que seu corpo possa expressar sua identidade de gênero.

A “Entrevistada B” é branca, loira, tem cabelos lisos, ensino superior completo, de família de baixa renda, tem HAC 46,XX, realizou a cirurgia de “genitoplastia feminizante” aos nove anos. Desde o nascimento, foi identificada pelos médicos como do sexo biológico feminino e, hoje, aos 29 anos, identifica-se pelo gênero feminino, é casada e tem um filho de quatro anos.

Interessante ressaltar as experiências distintas em casos de um mesmo diagnóstico: desde os aspectos hormonais, o entrevistado A é muito mais virilizado que a entrevistada B; até nas vivências socioculturais, a entrevistada B carrega um estereótipo que garante sua inserção dentro do padrão esperado pela sociedade – é um caso entendido como um exemplo de “sucesso” do cumprimento do protocolo médico. A equipe médica, em muitos momentos, destacou esse caso como o ideal para reforçar a existência do protocolo. Enquanto o Entrevistado A, do sexo feminino, era muito virilizado e já sofria com o aspecto físico. Após a decisão de redesignação sexual, ainda sofre pela existência de mamas, o que mais uma vez dificulta sua vivência integral



na sociedade e reflete a subjetividade da existência de um protocolo que indica um único caminho quando os corpos são diversos.

A participação da criança no processo de decisão para a cirurgia de designação sexual foi uma categoria que emergiu nas duas entrevistas, porém com experiências distintas: enquanto um indivíduo (Entrevistado B) manifestou a importância da sua participação no processo de decisão, o outro (Entrevistado A) pontou que lamenta não ter participado do processo, declarando conviver até hoje com os impactos da cirurgia, que julga ter sido realizada equivocadamente em seu corpo. Destarte, à guisa de ilustração, seguem as materialidades desses relatos, resultado das entrevistas semiestruturadas realizadas no Hospital das Clínicas, conforme critérios de escolha já sinalizados.

O entrevistado A, em algumas passagens, destaca a importância de garantir voz à pessoa que terá seu corpo impactado por uma intervenção irreversível; indica que apenas quem terá seu corpo impactado pode opinar sobre a intervenção:

**R:** *Eu entendo que eles não poderiam fazer isso comigo, entendeu? Eu acho que o certo, o correto era ter deixado eu crescer, entendeu? E ver o que acontece, porque eu poderia evoluir o pênis, poderia crescer, essas coisas assim, entendeu? Então eles tiraram, mas também, minha mãe era muito nova, ela teve outro filho dela... Eles acharam que eu era mulher... sim, tipo, porque eu nasci com uma vagina, mas com um pênis também. Você entendeu? Aí eles acharam melhor cortar, entendeu? Acharam melhor cortar. Eu acharia melhor esperar.* (Entrevistado A)

**P1:** *Você daria esse conselho?*

**R:** *Sim, esperar, porque eu acho que o ser humano não pode mudar nossa vida. Quem entende da nossa vida somos nós. O nosso, sei lá... eu sei que eu não sou assim, porque eles tiraram sem a minha palavra né. Ainda eu era pequeno, então... a pessoa tem que deixar crescer pra deixar tomar a escolha certa.* (Entrevistado A)

A importância da participação do indivíduo intersexo no processo de tomada de decisão é um assunto que está sendo abordado pela literatura das Ciências Sociais<sup>10</sup>, cada vez com mais força, como foi possível verificar no decorrer do trabalho, inclusive pauta dos movimentos Intersexo<sup>11</sup>. Ser sujeito ativo na tomada de decisão quanto ao tratamento, principalmente em relação à cirurgia, constitui medida preventiva aos prejuízos causados por uma redesignação sexual posterior ou, o que seria mais grave, à convivência forçada com um sexo designado sem estabelecimento de identificação. (SANTOS; ARAÚJO, 2004)

10 A título de exemplo: Santos; Araújo (2004), Pires (2015), Costa (2016) e Paulino (2015), bem como é possível citar no cenário internacional locais como a Califórnia e a Colômbia que já possuem regulamentação específica para postergar a realização do exame e garantir a participação da pessoa no processo de decisão.

11 Pode-se citar: Intersex Society of North America (ISNA) e ILGA-Europe.



Destaca-se ainda que o Entrevistado A relata que, aos 12 anos, já se sentia desconfortável com o sexo que lhe foi designado, o que justifica a necessidade de perceber a criança como parte do processo decisório. Corrobora esse entendimento com a defesa da doutrina sobre o discernimento e maturidade de uma criança na medida da sua capacidade. (WINSLADE, 2014)

**P1:** *Você lembra em qual momento da vida, assim, que você percebeu uma diferença em relação ao seu corpo, assim, com quantos anos mais ou menos?*

**R:** *Doze, porque eu sempre gostei de mulher, na verdade, né. Nunca... não, credo, nunca tive outra atração, nunca, nunca mesmo. Aí, tipo, eu fui percebendo que eu era diferente mesmo, meu jeito de falar, minha expressão, tá ligado? É um jeito estranho, jogava bola, né. Eu jogava, não jogo mais. (Entrevistado A)*

Com base no relato apresentado, fica explícita a importância da espera, do tempo necessário para que a criança possa se posicionar, manifestar suas preferências, suas afecções; sem que outras pessoas lhe tirem esse direito. Aguiar (2012) estima que, aos doze anos, uma criança seria capaz de se posicionar sobre as decisões de saúde, fundamentada no art. 12 do ECA, que passa a ser marco para a capacidade bioética. Essa perspectiva se alinha ao direito de autodeterminação da criança, denominado de “direito a um futuro aberto”. (GARDNER; SANDBERG, 2018)

**P1:** *Você acha que qual a idade você acha que já pode decidir?*

**R:** *Ah, uns doze anos... doze anos já tá bom, já, porque doze anos o mundo está se... está mostrando quem ele é. Está bem claro já, com doze anos. Eu era criança, assim, não tive a oportunidade de opinar, no caso. Eu entendo como se fosse um erro, porque a gente tem que opinar pelo que a gente quer! Nos meus quinze, doze anos por aí, eu acho que não é muito certo fazer, na minha opinião, entendeu? Não é muito certo. Mas é isso, Deus sabe o que faz. (Entrevistado A)*

Interessante ressaltar que a fala do Entrevistado A está carregada da lógica cultural binária: ele entende que decidir é se encaixar em algum dos dois sexos culturalmente estabelecidos. Eventualmente, esse posicionamento se justifica pelo desconhecimento acerca das possibilidades relativas às sexualidades e aos gêneros, ou até mesmo pela necessidade de pertencimento, dada a constituição social cis-heteronormativa<sup>12</sup> em que esse sujeito se insere. Expressa ainda transversalidades relativas ao sentimento de gênero, experiência do próprio corpo e orientação/desejo sexual.

---

12 O termo “cis-heteronormativo” faz referência à imposição sociocultural de que o ‘correto’ é que sua identidade seja correspondente ao sexo designado no nascimento, ou seja, ser “cis”; assim como apresentar atração sexual/afetiva por pessoa do sexo biológico oposto, ou seja, ser heterossexual. Essa imposição chancela divisões rígidas sobre o ‘papel’ social de cada gênero.



A Entrevistada B, por sua vez, relata que participou da decisão aos nove anos, bem como entende que é importante que a pessoa participe do processo de decisão:

*Boa tarde! É, lembro sim. Participamos da decisão. Era o que a gente queria mesmo, e acho importante essa participação, sim. É, não, a gente estranha, né, essa situação. Só que a [...] conversou com a gente direitinho, porque não era algo, assim, extraordinário não, era desenvolvido, né? (Entrevistada B)*

É curioso observar que, apesar de indicar fazer parte do processo de decisão, a Entrevistada B informa que não sabia que a cirurgia era facultativa, assim como destaca que a médica disse tinha uma “solução” para o problema. Ao analisar a entrevista em sua integralidade, percebe-se que a Entrevistada B entende como participação o fato de ter sido explicado o procedimento que seria realizado, pois, como ela indica que não sabia que a cirurgia era facultativa, não é possível dizer que ocorreu uma participação ativa no processo de decisão.

Dessa análise, compreende-se a importância de garantir informação às pessoas intersexo para que, dessa forma, elas possam se sentir empoderadas e só assim possam iniciar a construção da decisão, sob pena de ser uma decisão que não reflita a real vontade da pessoa, não podendo falar em respeito à opinião e participação. (MARTINS, 2009)

## 6 Considerações finais

O protocolo biomédico de designação sexual não garante o protagonismo da pessoa intersexo no momento que entende pela importância da cirurgia como melhor estratégia para a ‘normalização’ dos corpos. Para viabilizar o protagonismo dessa pessoa, é necessário postergar a realização da cirurgia nos casos em que não é indispensável para a saúde da criança, considerando-se que é um ato irreversível, porém adiável.

Considera-se a capacidade bioética, aos doze anos, como marco para iniciar a construção da decisão sobre a cirurgia, e a bioética da proteção surge como base teórica que garante o empoderamento do sujeito para posteriormente decidir, inclusive, sendo possível decidir não realizar a cirurgia.

A intersexualidade é uma expressão biológica de corpos que se apresentam diversos da lógica biomédica historicamente chancelada que separa o corpo como sendo feminino e masculino. Assim, as pessoas intersexo desafiam a binariedade imposta culturalmente. Esses sujeitos precisam realizar exames e utilizar medicamentos durante toda a sua existência e ainda vivenciam preconceitos por toda a sociedade. O ‘tipo’ mais comum e que causa mais discussões é a HAC, que tem como expressão a ambiguidade da genitália e que hoje já pode ser detectada no teste do pezinho.



A Resolução nº 1.664/2003 do CFM determina que a intersexualidade é caso de urgência médica e social, sendo necessária equipe multidisciplinar e a realização de exames para que seja possível definir o sexo biológico, que deve ser fruto da discussão da equipe de saúde com a participação da família e, sempre que possível, participação da pessoa intersexo. Destaca a Resolução que a definição se justifica também para diminuir a angústia vivenciada pelos pais e responsáveis, bem como pela ausência de estudos que demonstrem o que ocorreu com a pessoa que não realizou a cirurgia de definição.

O Consenso de Chicago de 2006, que alterou o termo intersexo para ADS ou DDS, incluiu a importância dos profissionais de psicologia e de serviço social, mas ainda utilizando como fundamentação para essa inclusão o entendimento de que esses profissionais são importantes para a melhor adequação daquelas pessoas. O Consenso ainda sugere que as crianças nascidas com HAC 46,XX, devem ser definidas para o sexo biológico feminino, com o fundamento de que, esteticamente e funcionalmente, ficarão mais ‘adequadas’, assim como existem estudos que indicam que essas pessoas ficam mais ‘estabilizadas’ no gênero feminino.

O supracitado Consenso foi revisado em 2016, sendo reconhecido que o termo ADS não teve adesão dos pacientes; que o grupo de apoio é fundamental para o empoderamento das pessoas intersexo, a partir do encontro com outras pessoas que vivenciam a mesma situação, destacando que a equipe precisa ser transdisciplinar e não multidisciplinar. A revisão reconhece ser uma preocupação a cirurgia realizada inadequadamente, porém continua indicando que pessoas HAC 46,XX devem ser designadas para o sexo feminino.

Percebe-se que esses protocolos mantêm uma lógica binária/heteronormativa que não privilegia a participação do paciente, mantendo a tradição do poder médico que chancela o modelo da beneficência.

A garantia da participação no processo de decisão ganha destaque quando se trata de uma criança ou adolescente. Historicamente, a criança foi entendida como objeto de tutela e, apenas com a Convenção sobre os Direitos da Criança, ela se tornou sujeito de direito. Essa Convenção garantiu os princípios da proteção integral e do melhor interesse, bem como garantiu que suas opiniões fossem respeitadas. O ECA incorporou essas diretrizes ao ordenamento brasileiro.

Ocorre que, apesar de a legislação garantir o respeito à opinião, quando se discute a aplicabilidade desse conceito, esbarra-se no poder familiar, já que, para o nosso ordenamento, até os dezesseis anos a pessoa será absolutamente incapaz, por isso será representado e, dos dezesseis aos dezoito anos, relativamente incapaz, devendo ser assistido. Frise-se que o limite do poder familiar é o melhor interesse da criança e urge a necessidade de relativizar a noção de que os pais e responsáveis sabem o que é melhor para os filhos.



Destaque-se que o Código Civil foi pensado por uma base patrimonialista, desprivilegiando as discussões de cunho existencial, a prova disso temos as alterações de 2015 realizadas pelo Estatuto da Pessoa com deficiência que, dentre outras alterações, garantiu àquelas pessoas seus direitos existenciais, que seriam negligenciados diante da interpretação literal do Código.

Em vista de um número cada vez maior de empecilhos e questões que circundam a intersexualidade, urgem práticas e posições de organizações de direitos humanos acerca dos direitos das crianças à autodeterminação, sendo de fundamental apoio iniciativas governamentais que demonstrem a importância de uma estrutura para a colaboração eficaz entre grupos terapêuticos, clínicos e outras partes interessadas.

Este trabalho reconhece a complexidade do tema e a necessidade de analisar o caso concreto, por isso a importância de postergar cirurgias irreversíveis em crianças, quando não essenciais para a garantia à vida. Postergando como marco inicial para a construção da decisão a maioria bioética, que seria aos doze anos, para que elas possam ser protagonistas da decisão sobre realizar a cirurgia de designação sexual ou mesmo não realizar a cirurgia.

Para tanto, sugerem-se algumas questões basilares que devem ser utilizadas pela equipe de saúde e a família diante do nascimento da criança intersexo: foi transmitida informação suficiente para os responsáveis sobre a situação da criança? A criança tem discernimento para receber informações sobre a sua situação? Qual seria a melhor forma para abordar o tema com essa criança? A cirurgia é facultativa ou é necessária para garantir a saúde da criança?

Se a cirurgia for facultativa, entende-se que a melhor opção será a garantia do melhor interesse da criança, que este trabalho acredita que seja postergar a cirurgia para que a pessoa possa decidir sobre seu próprio corpo.

---

## Referências

AGUIAR, M. Para além da capacidade: o impacto da vulnerabilidade em matéria de autonomia em questões de saúde. In: LOTUFO, R.; NANNI, G. E.; MARTINS, F. R. (org.). *Temas relevantes do direito civil contemporâneo: reflexões sobre os 10 anos do Código Civil*. São Paulo: IDP; ATLAS. 2012. p. 87-88.

ALABAMA. USA Statutes: Alabama. Health, mental health and environmental control. When minor may give consent generally. *Acts 1971: section 22-8-4*, Alabama, n. 2281, p. 3681, 1971. Disponível em: <https://bit.ly/3f6n8JC>. Acesso em: 10 out. 2019.



ARIÈS, P. *História social da criança e da família*. 2. ed. São Paulo: Guanabara, 1981. v. 5.

AZEVEDO, T.; MARTINS, T.; LEMOS, M. C.; RODRIGUES, F. Hiperplasia congênita da suprarrenal não clássica: aspetos relevantes para a prática clínica. *Revista Portuguesa de Endocrinologia, Diabetes e Metabolismo*, Lisboa, v. 9, p. 59-64, 2014.

BELLOONI, M. L. Infância, mídias e educação: revisitando o conceito de socialização. *Perspectiva*, Florianópolis, v. 25, n. 1, p. 41-56, 2007.

BOBBIO, N. *A era dos direitos*. Tradução Carlos Nelson Coutinho. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 16 jul. 1990. Disponível em: <https://bit.ly/3y0QG4a>. Acesso em: 16 jun. 2019.

BRASIL. *Código Civil*. Brasília, DF: Presidência da República, 2002. Disponível em: <https://bit.ly/3hqRFVg>. Acesso em: 11 out. 2019.

BRASIL. *Portaria nº 2.829, de 14 de dezembro de 2012*. Inclui a Fase IV no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), instituído pela Portaria nº 822/GM/MS, de 6 de junho de 2001. Brasília, DF, 2012. Disponível em: <https://bit.ly/3fcKvRP>. Acesso em: 2 dez. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria nº 62, de 28 de janeiro de 2014*. Habilita o estado da Bahia na Fase IV de implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal. Brasília, DF, 2014. Disponível em: <https://bit.ly/3hgyuNV>. Acesso em: 2 dez. 2017.

BRASIL. *Triagem neonatal: hiperplasia adrenal congênita*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015.

CANGUÇU-CAMPINHO, A. K.; LIMA, I. M. S. O. O nascimento de bebê intersexo e as metáforas sociomédicas sobre o corpo, sexo e gênero. In: BASTOS, A. C.; PONTES, V. V. (org.). *Nascer não é igual para todas as pessoas*. Salvador: EDUFBA, 2020. p. 415-432.

CARDOSO, F. L. et al. Implicações do conhecimento corporal no comportamento sexual. *Revista Brasileira de Educação Física e Esporte*, São Paulo, v. 23, n. 4, p. 345-354, 2009.

CASTRO, M.; ELIAS, L. L. Causas raras de pseudo-hermafroditismo feminino: quando suspeitar? *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia*, São Paulo, v. 49, n. 1, p. 126-137, 2005.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. *Resolução CFM nº 1.664/2003*. Define as normas técnicas necessárias para o tratamento de pacientes portadores de anomalias de diferenciação sexual. *Diário*



*Oficial da União*: seção 1, Brasília, DF, p. 101, 13 maio 2003. Disponível em: <https://bit.ly/3uH5Zgb>. Acesso em: 19 jul. 2019.

COOK, P.; BLANCHET-COBEN, N.; HART, S. Children as partners: child participation promoting social change prepared for The Canadian International development agency (CIDA) Child Protection Unit. The Child Geneva: International Institute for Rights and Development, 2004.

COSTA, A. G. *Protagonismo juvenil: o que é e como praticá-lo*. Duque de Caxias: [s. l.], 2007. Disponível em: <https://bit.ly/2SHVjQy>. Acesso em: 10 ago. 2019.

COSTA, A. G. Concepções de gênero e sexualidade na assistência em saúde à intersexualidade. *(SYN)THESIS*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 51-62, 2016. Disponível em: <https://bit.ly/3bi4Sfd>. Acesso em: 6 set. 2019.

DAMIANI, D.; GUERRA-JÚNIOR, G. As novas definições e classificações dos estados intersexuais: o que o Consenso de Chicago contribui para o estado da arte? *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia*, São Paulo, v. 51, n. 6, p. 1013-1017, 2007.

DESSENS, A. B.; SLIJPER, F. M. E.; DROP, S. L. S. Gender dysphoria and gender change in chromosomal females with congenital adrenal hyperplasia. *Archives of Sexual Behavior*, New York, v. 34, n. 4, p. 389-397, 2005.

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

DINIZ, M. H. *Curso de direito civil brasileiro 1: teoria geral do Direito Civil*. 27. ed. São Paulo: Saraiva, 2010.

DOLINGER, J. *Direito internacional privado: a criança no direito internacional*. Rio de Janeiro: Renovar, 2003.

EDWARDS, L. P.; SAGATUN, I. J. Who speaks for the child? *HeinOnline*, New York, p. 67-94, 1995. Disponível em: <https://bit.ly/3tBlepK>. Acesso em: 10 out. 2019.

ELIAS, R. J. *Direitos fundamentais da criança e do adolescente*. São Paulo: Saraiva, 2005.

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

FLICK, U. *Introdução à pesquisa qualitativa*. Tradução de Joice Elias Costa. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FREEMAN, M. *The moral status of children: essays on the rights of child*. New York: Springer, 1997.



GARDNER, M.; SANDBERG, D. E. Navegando na tomada de decisão cirúrgica em distúrbios do desenvolvimento sexual (DSD). *Frontiers in Pediatrics*, v. 6, n. 339, 2018.

GROENINGA, G. C. O direito à integridade psíquica e o livre desenvolvimento da personalidade. In: PEREIRA, R. C. *Família e dignidade humana*. São Paulo: IOB Thomson, 2006. p. 439-455.

GUIMARÃES-JÚNIOR, A. R. *Identidade cirúrgica: o melhor interesse da criança intersexo portadora de genitália ambígua. Uma perspectiva bioética*. 2014. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2014.

HART, R. Children's participation: the theory and practice of involving young citizens in community development and environmental care. London: Earthscan, 1997.

KHULMANN JUNIOR, M. *Infância e educação infantil: uma abordagem histórica*. Porto Alegre: Mediação, 1998.

KRAPPMANN, L. The weight of the child's view (Article 12 of the Convention on the Rights of the Child). *The International Journal of Children's Rights*, [s. l.], v. 18, n. 4, p. 501-513, 2010.

LANSDOWN, G. *The evolving capacities of the child*. Florence: Innocenti Research Centre, 2005.

LEE, P. A. et al. Consensus statement on management of intersex disorders. *Pediatrics, Itasca*, v. 118, n. 2, p. 488-500, 2006.

LEE, P. A. et al. Global disorders of sex development update since 2006: perceptions, approach and care. *Hormone Research in Paediatrics*, Basel, v. 85, n. 3, p. 158-180, 2016. doi: 10.1159 / 000442975.

LEVESQUE, R. J. R.; Geraldine Van Bueren, The International Law on the Rights of the Child. *Fordham International Law Journal*, [s. l.], v. 19, n. 2, p. 816-839, 1995.

MACHADO, P. S. “Quimeras” da ciência: a perspectiva de profissionais da saúde em casos de intersexo. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, São Paulo, v. 20, n. 59, p. 67-80, 2005.

MARTINEAU, S. *Rewriting resilience: a critical discourse analysis of childhood resilience and the politics of teaching resilience to “kids at risk”*. 1999. Tese (Doutorado em Filosofia) – University of British Columbia, Vancouver, 1999.

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



MENDEZ, E. G. *Das necessidades aos direitos*. São Paulo: Malheiros, 1994.

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

MERKE, D. P.; BORNSTEIN, S. R. Congenital adrenal hyperplasia. *Lancet*, London, v. 365, n. 9477, p. 2125-2136, 2005.

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

MIRANDA, M. L.; COSTA, E. C.; BUSTORFF-SILVA, J. M. Correção cirúrgica durante a infância. In: MACIEL-GUERRA, A. T. *Menino ou menina? Os distúrbios da diferenciação do sexo*. 3. ed. Curitiba: Appris, 2019. v. 2, p. 113-119.

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

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

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. *Assembleia geral das Nações Unidas: Convenção das Nações Unidas sobre os DIREITOS DA CRIANÇA*. Genebra, 1989.

PANG, S. et al. Congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency: newborn screening and its relationship to the diagnosis and treatment of the disorder. *Screening*, Amsterdam, v. 2, n. 2-3, p. 105-139, 1993.

PAULINO, M. C. *Dualidade ou constelação? Intersexualidade, feminismo e biomedicina: uma análise bioética*. 2015. Dissertação (Mestrado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

PERLINGIERI, P. *Perfis de direito civil*. Tradução Maria Cristina de Cicco. 2. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2002.

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

PINO, N. P. A teoria queer e os intersex: experiências invisíveis de corpos des-feitos. *Cadernos Pagu*, Campinas, n. 28, p. 149-176, 2007.

PIRES, B. *Distinções do desenvolvimento sexual: percursos científicos e atravessamentos políticos em casos de intersexualidade*. 2015. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.



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

RIZZINI, I. *A criança e a lei no Brasil: revisitando a história*. Brasília, DF: Unicef, 2000.

ROSSATO, L. A.; LÉPORE, P. E.; CUNHA, R. S. *Estatuto da criança e do adolescente comentado artigo por artigo*. 6. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2014.

SÁ, M. F. F.; OLIVEIRA, L. C. O caso Charlie Gard: em busca da solução adequada. In: SÁ, M. F. F. et al. (org.). *Direito e medicina: autonomia e vulnerabilidade em ambiente hospitalar*. Indaiatuba: Foco, 2018.

SANTOS, M. M. R.; ARAÚJO, T. C. C. F. Intersexo: o desafio da construção da identidade de gênero. *SBPH*, Belo Horizonte, v. 7, n. 1, p. 17-28, 2004.

SCHIOCCHET, T. *Exercício de direitos sexuais e reprodutivos por adolescentes no Brasil: repensando os fundamentos privatistas de capacidade civil a partir dos direitos humanos*. São Paulo: Núcleo de Antropologia do Direito, 2011. Disponível em: <https://bit.ly/3ojUfy4>. Acesso em: 10 out. 2019.

SÊCO, T. F. T. Por uma nova hermenêutica do direito da criança e do adolescente. *Civilistica.com*, [s. l.], ano 3, n. 2, p. 1-26, 2014. Disponível em: <https://bit.ly/2Qcx246>. Acesso em: 11 out. 2019.

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

SHIELD, J.; BAUM, J. 'Children's consent to treatment'. *BMJ*, London, n. 308, p. 1182-1183, 1994.

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

SPINOLA-CASTRO, A. M. A importância dos aspectos éticos e psicológicos na abordagem do intersexo. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia*, São Paulo, v. 49, n. 1, p. 46-59, 2005.

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

UNITED NATIONS. *General comment n. 7: implementing child rights in early childhood*. Geneva: Committee on the Rights of the Child, 2005.



UNITED NATIONS FOR LGBT EQUALITY. *Fact sheet: intersex*. Geneva, [201-]. Disponível em: <https://bit.ly/3w7LWbl>. Acesso em: 10 set. 2019.

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

VERONESE, J. R. P. *Temas de direito da criança e do adolescente*. São Paulo: Ltr, 1997.

WANSSA, M. C. D. Autonomia versus beneficência. *Revista Bioética*, Brasília, DF, v. 19, n. 1, p. 105-117, 2011.

WILCHINS, R. A girl's right to choose: intersex children and parents challenge narrow standards of gender. *National Now Times*, [s. l.], v. 34, n. 2, p. 5, 2002.

WINSLADE, W. J. The child should have the right to refuse medical treatment to which the child's parents or guardians have consented. In: CAPLAN, A. L.; ARP, R. *Contemporary debates in bioethics*. Malden: Wiley-Blackwell, 2014. p. 173-180.

