

Nuria Gregori Flor

**ENCUENTROS Y DES-ENCUENTROS EN TORNO A LAS
INTERSEXUALIDADES/DSD:
NARRATIVAS, PROCESOS Y EMERGENCIAS**

TESIS DOCTORAL

Programa de doctorado: Género, Subjetividad, Conocimiento y Cultura.



Dirigida por:

Amparo Bonilla Campos

Mari Luz Esteban Galarza



VNIVERSITAT
DE VALÈNCIA

Valencia, 2015

No es verdad. El viaje no acaba nunca. Solo los viajeros acaban. E incluso estos pueden prolongarse en memoria, en recuerdo, en relatos. (...) Hay que volver a los pasos ya dados, para repetirlos y para trazar caminos nuevos a su lado. Hay que comenzar de nuevo el viaje. Siempre. El viajero vuelve al camino.

José Saramago, *Viaje a Portugal*.

ÍNDICE

Agradecimientos	i
Índice	iii
Índice de figuras y tablas	ix
Glosario de abreviaturas	xi
Introducción	1
Antecedentes o las razones detrás de una investigación	
Estructura de la tesis	
PARTE I: EN CONSTRUCCIÓN	
1. Las ciencias del hermafroditismo y de la intersexualidad: Genealogías de la diferenciación sexual atípica (DSA)	17
1.1. ¿Es necesario recurrir al mito y a las estatuas hermafroditas para contar la intersexualidad?	25
1.2. En la «era Pre-laboratorio»	29
De la elección del «sexo estamental» a la invención de la «monosexualidad»	
La naturalización del «monstruo» por la teratología y el desarrollo de la Medicina Legal	
La expulsión del «hermafrodita» y la consolidación del «dimorfismo sexual»	
1.3. El sexo al microscopio: El «sexo verdadero» en la era biotecnológica	37
1.4. Configurando las bases del modelo actual: La «era de la conversión»	42
Los estados intersexuales de Maraón. Estrategias dicotómicas en el continuo	
La influencia del franquismo en la consideración de las intersexualidades	
Disociaciones médicas en la era del «sexo conveniente/simulacro»	
Tránsfugas del sexo/género y sus disciplinamientos	
1.5. El «sexo funcional» de las directrices contemporáneas en el contexto español	60
Cuando «hay que» asignar uno de los dos sexos	
2. Las intersexualidadES/DSD en la era de la BioÉtica	77
2.1. Des-medicalización y «sexo agencia»	77
Iniciativas en la primera generación	
El nacimiento de la «ética <i>intersex</i> »	
Los nuevos actores de un «modelo ético»	
2.2. Rupturas y polarización de estrategias	96
De la «intersexualidad» a las «Anomalías de la Diferenciación Sexual/Disorders of Sex Development» (ADS/DSD)	

3. Aproximaciones teóricas en torno a las intersexualidades/DSD	117
3.1. Arquitecturas de la normalidad	118
3.2. Disposiciones biológicas	119
La organización social cerebral y sus lógicas hormonales	
Los debates sobre las dicotomías naturaleza/cultura, genes/entorno, natural/adquirido, esencialismo/constructivismo	
Diseñando coherencias de sexo-género-sexualidad	
Fabricando el dogma de la masculinidad y la feminidad	
Beyond normality	
3.3. El espíritu de la familia	137
3.4. Exclusión y empoderamiento	142
La «etnometodología» y la teoría de la desviación social	
Las «carreras» del estigma	
«Liminalidad» y alteridad	
Pureza y peligro. Riesgo y culpa	
3.5. Interseccionalidad e identidad	146
Topografías de luchas compartidas. Teorías «tullidas» y teorías «bollo-marica-travelo» («queer»)	
3.6. En la diatriba sobre el cuerpo	152
3.7. Las fisuras de una «ciencia objetiva»	156
Por qué la antropología de la medicina	
«Experticias» y rupturas expertos/legos	
Más allá de la crítica a la medicalización	
Viejas y nuevas eugenesias	
3.8. Las Asociaciones de pacientes/afectados y los Grupos de apoyo (GA)	168
Los GA de Enfermedades Raras (ER)	
3.9. Variabilidad cultural en la construcción social de las intersexualidades	173
4. Presupuestos metodológicos y técnicas de investigación	179
4.1. Algunas ideas sobre las perspectivas metodológicas	180
4.2. Intersexuales, <i>o no</i> . El objeto de estudio en construcción	183
4.3. Objetivos	190
Aplicabilidad de la investigación	
4.4. Hipótesis	192
4.5. Variables	194
4.6. Unidades de análisis	197
4.7. Escenarios difusos y unidades de observación	199
4.8. Técnicas de investigación	203
Recopilación documental	
Observación participante	
Observación flotante	
De la conversación a la entrevista en profundidad	

Grupos de discusión	
Con-tactos y entrevistas	
Memorandos tras las entrevistas	
Códigos de transcripción	
Otras convenciones y elecciones	
4.9. Una etnografía atravesada por secretos, mentiras y silencios	217
¿Qué hace una chica como tú en un sitio como este? Interferencias, posiciones estratégicas y dilemas éticos	
4.10. Herramientas para el procesamiento y el análisis	222
4.11. Hacia la «netnografía»	223
<i>Interemergen</i> : una decisión 2.0 arriesgada	
Interemergen.es en Google Analytics	
Cuestionarios <i>Interemergen</i>	
<i>Interemergen</i> y el GAM Klinefelter: una relación (im)posible	
La Ley de Protección de Datos	
4.12. La ética de los resultados y la permanencia en el campo tras la investigación	236

PARTE II: DESFRAGMENTACIONES.

5. Los protocolos del riesgo y sus derivas psicosociales: Heteronormatividad y DSD	239
5.1. Unas gónadas problemáticas	243
5.2. «Eres un hombre; y además, viejito»: El riesgo de osteoporosis	260
5.3. Identidades genitales	263
6. Cirugías o la gestión de la diferencia. La seducción de la solución quirúrgica	279
6.1. En construcción	282
A propósito de los «protocolos feminizantes» y «masculinizantes»	
Arquitecturas de mi vagina	
La decisión de la cirugía en adultas	
¿Y ahora adónde vamos?	
Dilatando	
6.2. Monólogos del deseo, o qué es lo que pasa cuando no pasa nada	308
6.3. La toma de decisiones: ¿Quién? ¿Cómo? y ¿Cuándo?	322

PARTE III: CARTOGRAFÍAS DE LA COMPLEJIDAD

7. Cartografías de la complejidad (I): Revelaciones, resistencias y cambios dentro de la tríada PS-AF-RS	333
7.1. Rupturas, continuidades y secuelas de la cultura médica española en la atención de las intersexualidades/DSD	335
7.2. Límites estructurales en la atención médica de las intersexualidades/DSD	345
Posibilidades de canalización de pacientes	
7.3. Sobre la pertinencia de EMD y sus integrantes	351

Los EMD con padres y pacientes
 El psicólogo como pieza fundamental en el puzzle
 EMD u otras alternativas de atención
 Hacia un modelo de atención transdisciplinar y deslocalizado

8. Cartografías de la complejidad (II): los GA como escenario de rupturas y empoderamientos	369
8.1. Los GA como espacios de normatividad e inclusión/exclusión	374
8.2. Los GA en su heterogeneidad	385
8.3. Las asociaciones de pacientes (GA) como modelo emergente	389
Encuentros y desencuentros GA-PS	
De la experticia biotecnológica a la experticia de la vivencia y la diversidad	
Los GA como parte del EMD (o en el ETD)	
Los «encuentros» como espacios rituales estratégicos	
8.4. ¿Desearías tener un bebe con SIA?	401

PARTE IV: REALIDADES POLIÉDRICAS Y DEBATES POLIFÓNICOS.

9. «The winner takes it all»: Disputando las fronteras de las intersexualidades (y de las transexualidades)	409
9.1. The danger of a single story	410
9.2. El <i>nkali</i> de la intersexualidad/DSD	412
9.3. La primera instantánea sobre la intersexualidad en España	415
9.4. El <i>nkali</i> de la intersexualidad/DSD en el Estado español	423
Nature <i>versus</i> Nurture: ¿Negacionismo biológico?	
Intersexualidades (y transexualidades). Diatribas entre la política y la experiencia	
10. Nomenclaturas y performatividad. Usos y abusos	441
10.1. <i>Interemergen</i> . Una comodidad im-posible	451
10.2. Fuera del saco de la intersexualidad	455
10.3. Nuevas palabras, nuevas posibilidades	463

PARTE V: ÍNTIMO Y PERSONAL

11. Secretos, mentiras y silencios	469
11.1. Los padres, los «verdaderos afectados»	478
Los padres ante la información médica	
11.2. La gestión intrafamiliar de la información	497
11.3. Expectativas interrumpidas: Vigilancia de género	506
11.4. Rupturas y celebraciones	510
12. Curtidores: Estigma y empoderamiento.	513
12.1. Vertebrando la diferencia	513
Revelaciones —«self-disclosure»— y sus consecuencias	

12.2. La devaluación de la feminidad y la masculinidad	525
El lugar de las certezas: cariotipos sospechosos	
La institución de la maternidad obligatoria	
Retóricas menstruales: «Ellas no tienen la regla, pero las mujeres sí»	
Identidades farmacopornográficas	
Un mar de hormonas	
Súper T	
12.3. Del sexo como temor, al sexo como redentor	553
12.4. Los que callan y los que hablan	566
12.5. Curtidores: «Bienvenidos al programa de la sirenita»	571
PARTE VI: A MODO DE CONCLUSIONES Y LÍNEAS DE FUTURO	581
PARTE VII: REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	599
PARTE VIII: ANEXOS	641
Anexo 1: Tipos más comunes de intersexualidades	
Anexo 2: Glosario médico	
Anexo 3: Devaluación de la feminidad por síndromes específicos	
Anexo 4: Grupos de Apoyo en el Estado español	
Anexo 5: Guiones Entrevistas. Cuestionarios web Interemergen	
Anexo 6: Compromiso de Confidencialidad	

Índice de figuras y tablas

Figura 1: Tabla genealogías de la consideración socio-médica de la Diferenciación Sexual Atípica	23
Figura 2: Hermafrodita hombre y mujer (Botella Llusía,1998:273)	26
Figura 3: <i>Intersexual Status. Disorders of Sex Differentiation</i> (Martínez-Mora, 1994: 3)	61
Figura 4: Niveles de diferenciación sexual	62
Figura 5: Criterios en la asignación definitiva del sexo	69
Figura 6: Protocolos	70
Figura 7: Consenso sobre asignación (<i>Consensus statement on management of intersex disorders</i> , López Sigüero, 2008)	71
Figura 8: Propuesta de nomenclatura revisada (Lee <i>et al.</i> , 2006)	99
Figura 9: Variabilidad en tamaño o composición de gónadas, morfología de genitales, cromosomas y/o fisiología hormonal (Blackless, <i>et al.</i> 2000: 162)	120
Figura 10: Inventario de Rol Sexual de Bem (BSRI)	136
Figura 11: Articulación de las unidades de análisis	198
Figura 12: Mapa asistencial con los principales centros de referencia y equipos médicos que atienden intersexualidades/DSD en el Estado español	202
Figura 13: Tabla con las y los entrevistadas/os	213
Figura 14: Página de inicio de la web <i>Interemergen</i>	226
Figura 15: Lista de hallazgos o signos que suelen derivar en un diagnóstico de intersexualidad/DSD	240
Figura 16: Tabla con los riesgos de malignización en función del diagnóstico (Lee <i>et al.</i> , 2006: e493)	246
Figura 17: Tabla con el riesgo de tumores en DSD (Pleskacova, 2010)	246
Figura 18: «Gonadectomía en el SIA: ¿De dónde venimos? ¿A dónde vamos?» (I)	248
Figura 19: «Gonadectomía en el SIA: ¿De dónde venimos? ¿A dónde vamos?» (II)	252
Figura 20: «El SIA y la osteoporosis: prevención y tratamiento» (González Casado, 2009)	262
Figura 21: Escala de Prader y Escala de Quigley	265
Figura 22: Escala de Quigley (1995)	265
Figura 23: Escala de masculinización externa — <i>external masculinization score</i> (EMS)—	266
Figura 24: Medidas aceptables médicamente para penes y clitoris (Kessler, 1998: 33-51)	267
Figura 25: <i>Phall-O-Metrics</i> (Fausto-Sterling, 2000: 59)	268
Figura 26: Imágenes del clitoris captadas con técnicas radiológicas (Bassin <i>et al.</i> , 1999)	276

Figura 27: <i>Anatomia e com a gente</i>	277
Figura 28: Tratamiento quirúrgico en el SIA (López-Siguero, 2008)	283
Figura 29: El uso del cuestionario <i>IIEF</i> : nuestra experiencia preliminar (González, 2010)	313
Figura 30: Puntuación global sobre la función sexual (Grouch <i>et al.</i> , 2008)	317
Figura 31: Tabla puntos de vista de los profesionales y de las «afectadas»	328
Figura 32: El SIA y la osteoporosis: prevención y tratamiento (González Casado, 2009)	343
Figura 33: EMD versus ETD (I)	364
Figura 34: EMD versus ETD (II)	367
Figura 35: «Lo sentimos, pero no sabemos el sexo de su hijo»	418
Figura 36: Algunos estereotipos sobre las intersexualidades	419
Figura 37: Viñeta de Kate Bornstein	420
Figura 38: Representaciones de las intersexualidades	421-422
Figura 39: Tabla con el modelo esencialista/biomédico <i>versus</i> modelo construccionista/político	423
Figura 40: «Intersexualidad: ¿qué? (...y qué no)» (Martín, 2011)	430
Figura 41: Intersexualitat (DSD) Guia per a pares i mares	439
Figura 42: Tabla con la propuesta de nomenclatura en el 2006 (Hughes <i>et al.</i> , 2006 y Lee <i>et al.</i> , 2006)	449
Figura 43: «¿Quién puede participar en el estudio?». En <i>web Interemergen.</i>	452
Figura 44: «¿En qué consiste el estudio?». En <i>web Interemergen.</i>	453
Figura 45: «Objetivos del estudio». En <i>web Interemergen.</i>	453
Figura 46: Ellas no tienen la regla, pero las mujeres, síiii (Revista <i>MJS</i> , nº21)	534
Figura 47: «Patrones de gobernanza. Agentes, relaciones, circulación de saberes y experticia» (García-Daude, 2015)	581

Glosario abreviaturas

- ADS:** Anomalías de la Diferenciación (del Desarrollo) Sexual
- AIC:** Advocates for Informed Choice
- CAIS:** Síndrome de Insensibilidad Completa a los Andrógenos
- DSA:** Diferenciación Sexual Atípica
- DSD:** Diferencias del Desarrollo Sexual
- EMD:** Equipo multidisciplinar
- ER:** Enfermedades Raras
- ETD:** Equipo transdisciplinar
- GA:** Grupo de Apoyo
- GrApSIA:** Grupo de Apoyo al Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos y síndromes relacionados
- HSC:** Hiperplasia Suprarrenal Congénita
- ISNA:** *Intersex Society of Northamerica*
- MBE:** Medicina Basada en la Evidencia
- MBN:** Medicina Basada en Narrativas
- MGF:** Mutilación Genital Femenina
- MRKH:** Síndrome de Mayer Rokitansky Küster Hauser
- OII:** Organización Internacional de Intersexuales
- PAIS:** Síndrome de Insensibilidad Parcial a los Andrógenos
- PS-AF-RS:** Tríada Profesionales Sanitarios, Personas Afectadas, Red Social
- SIA:** Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos
- SK:** Síndrome de Klinefelter
- THS:** Terapia Hormonal Sustitutiva/ Terapia de Reemplazo Hormonal
- TICs:** Tecnologías de la Información y la Comunicación
- TRA:** Tecnologías de Reproducción Asistida

INTRODUCCIÓN

Hoy piso el freno de un viaje que podría haber acabado hace mucho tiempo, pero que ciertamente, también podría haberse dilatado otro tanto. Porque quince años han dado para mucho. En quince años hemos pasado del silencio más absoluto a un presente cargado de noticias y novedades sobre la intersexualidad. Hoy podemos hablar de la existencia de un activismo *intersex* internacional que celebra en sus redes sociales una nueva conquista. La *OII Intersex Network* (Organización Internacional de Intersexuales) y la *OII-Europe*¹ aplauden lo que consideran un logro histórico para los derechos de la comunidad intersexual dentro de la reforma de la legislación europea. La nueva Ley de Identidad de Género, Expresión de Género y Características Sexuales (*Gender Identity, Gender Expression and Sex Characteristics Act — GIGESC—*) de Malta, que acaba de ser aprobada en abril de 2015,² es la primera ley en todo el mundo que prohíbe las cirugías que no sean médicamente necesarias en personas intersexuales; esto es, toda cirugía cosmética en niños que sea resultado de expectativas sociales impuestas por el modelo binario de sexo-género. El artículo 14.1 y 14.2 de esta nueva ley resuelve así:

14.1) No será legal para los médicos u otros profesionales llevar a cabo ningún tratamiento de asignación de sexo y/o intervención quirúrgica sobre las características sexuales de aquellos menores cuyo tratamiento o intervención se pueda aplazar hasta que la persona a tratar pueda proporcionar el consentimiento informado. 14.2) En circunstancias excepcionales podrán efectuarse los tratamientos una vez haya acuerdo entre el equipo interdisciplinar y las personas que ejerzan la patria potestad del menor que aún no pueda dar su consentimiento. Eso sí, siempre que la intervención médica esté impulsada por factores sociales y sin el consentimiento de la persona en cuestión, se estará vulnerando esta Ley.³

Esta conquista coincide con la proliferación de artículos en revistas médico-científicas especializadas y de guías y monográficos que proponen modelos de gestión y atención de las intersexualidades/DSD (*Differences/Diverse/Disorders of Sex Development*), en los cuales se ofrecen propuestas estandarizadas de cuidados y tratamiento. Entre las últimas publicaciones rescatamos la *Gender Dysphoria and Disorders of Sex Development* (Kreukels, Steensma y de Vries, 2015), una guía que se preocupa por evaluar las identidades y los roles atípicos de género en personas con DSD y, *Understanding Differences and Disorders of Sex Development* (Hiort y Ahmed, 2014), un monográfico que confirma la consolidación de organismos y redes europeas e internacionales de «expertos» en intersexualidades/DSD, cada vez más

¹ Red global descentralizada de organizaciones de personas intersexuales fundada en el año 2003 y que lucha por alcanzar derechos humanos básicos como la autodeterminación, el respeto a la integridad física y la dignidad personal del colectivo de personas intersexuales.

² Para descargar la ley: <http://tgeu.org/gender-identity-gender-expression-sex-characteristics-act-malta-2015/>

³ Traducción propia del artículo «Press Release: OII-Europe applauds Malta's Gender Identity, Gender Expression And Sex Characteristics Act», disponible en <http://oiieurope.org/press-release-oiieurope-applauds-maltas-gender-identity-gender-expression-and-sex-characteristics-act/>

especializados en el campo de la medicina, la pediatría, la endocrinología, la genética, la bioética o la psicología, pero que también pretende incluir como «expertos» a los pacientes dentro de grupos de apoyo. Entre otras muchas de las iniciativas también se pretende crear una base de datos fiable de personas con intersexualidades/DSD a escala internacional; un registro que se conoce con el nombre de *DSD-Registry* y que busca conocer quiénes son, cuántas personas son, cómo viven, cómo sienten, cómo desean, cómo han sido sus vidas, cómo fueron las cirugías, cómo es su sexualidad, etc. En este sentido, también se están desarrollando cuestionarios, tests, evaluaciones que se discuten en encuentros cada vez más internacionales, con el fin de crear estándares de cuidado. Al tiempo que defendemos esta tesis se están celebrando en Gante dos macrocongresos internacionales sobre DSD:⁴ *A systematic elucidation of differences of sex development (Cost-Action BM1303)* y el *5th I-DSD Symposium*.

Podemos apuntar que, en la actualidad, se perfilan tres posicionamientos claramente confrontados en relación a las intersexualidades/DSD —de ahí que no sea caprichosa la tipografía con barra oblicua—. Por un lado están aquellos profesionales que todavía siguen a rajatabla los protocolos del pediatra endocrinólogo John Money, que siguen recomendando de forma explícita las cirugías como único método de solucionar los problemas de las personas con genitales atípicos (Lean *et al.*, 2005; Warne *et al.*, 2005, Crawford *et al.*, 2009; Hutson *et al.*, 2012) y siguen evaluando y problematizando la identidad de género, los roles de género y la orientación sexual de las personas diagnosticadas con DSD. En una posición intermedia encontramos a aquellos profesionales, padres y pacientes que confían en la necesidad de trabajar desde el ámbito de la medicina mejorando protocolos de atención, trabajando cuestiones bioéticas e incluso educando a profesionales médicos. Dentro de este grupo encontramos a quienes ponen su empeño en trabajar los estereotipos y prejuicios de género, y a quienes se mueven desde discursos más ambiguos al respecto. Para el último grupo, las cuestiones que amenazan a las personas intersexuales tienen que ver claramente con intereses sociopolíticos, con rígidos conceptos como asignación de sexo, sexo/género, masculino o femenino. Desde esa posición, solo una solución legal y política puede remediar la discriminación y la falta de derechos humanos contra este colectivo. Para este grupo —especialmente para la OII—, la medicina era y sigue siendo un problema, ya que llegó a la intersexualidad cargada con el mismo odio, miedo y prejuicios que el resto de pacientes y de la sociedad. De hecho, este sector acusa directamente a Alice Domurat Dreger, activista, historiadora y bioética cofundadora de la primera organización mundial de defensa de los derechos de las personas intersexuales, ISNA (*Intersex Society of North America*), de la «castración retórica de la comunidad intersexual» (Hinkle, 2006), así como de haber perdido el tiempo hablando con médicos, cuando lo que debería haber hecho es hablar con legisladores y jueces.⁵

En medio de esta confrontación, seguimos pensando en la necesidad de no desatender nuestro contexto y contemplar la silueta que perfilan estas polémicas

⁴ Con la intención de satisfacer a todos públicos sin herir sensibilidades, la etiqueta DSD ha sido definida tanto como *Differences* (diferencias) como *Disorders* (trastornos, anomalías) del desarrollo sexual.

⁵ Sobre esta discusión visitar la página: <http://iiiinternational.com/2528/conspiracy-deceit/>

dentro del Estado español. Porque en la línea seguida por Eva Alcántara (2012) cuando critica los debates alrededor de la «cuestión *intersex*» no podemos caer en esa «americanización de la modernidad» que otorga estatus de legitimidad y progreso a aquello que proviene del contexto estadounidense frente a los saberes locales. Ciertamente, la marca América del Norte y Europa, con sus diferentes saberes anglosajones, se reconoce en la legitimidad y el progreso. No tanto la marca España o las de otros contextos tan activos y comprometidos como América Latina o Israel, donde existen también referentes significativos.

Quizás este trabajo pretenda lo imposible. Romper las dicotomías entre los «saberes» y los «quehaceres» de la intersexualidad, entre sus nomenclaturas y sobre los lugares certeros de acción —el ámbito médico o las políticas de género y sexualidad—. Cuando el activista y fundador de la OII Curtis Hinkle presentó el libro de la antropóloga Katrina Karkazis (2008) *Fixing sex: Intersex, medical authority and live experience*, manifestó que era el mejor libro que había leído nunca sobre las cuestiones éticas que afectan a la comunidad intersexual, a padres y a profesionales médicos; un libro fácil de entender que hacía «transparente» el tema a un lector no familiarizado. Pero la principal razón por la que Hinkle declaraba que este trabajo era un éxito es porque muestra respeto por todos (y subrayaba todos) los interesados y porque abría el diálogo no solo a padres y a médicos, sino que también incluía a personas intersexuales adultas.⁶ Mi deseo o mi ambición es que este trabajo pudiera ser definido en los mismos términos.

Pero, ¿qué lugar ocupa hoy la intersexualidad en el tejido social, en las políticas públicas y sanitarias, en las relaciones interpersonales, en la escuela?, ¿cómo están calando todos estos debates en el imaginario social, si es que lo están haciendo? Da la impresión de que, para ser considerado dentro del entramado social, un hecho debe tener peso estadístico. De hecho, la frecuencia de casos de intersexualidad es una pregunta recurrente en cada charla o en cada entrevista de cualquier medio de comunicación. Para Gina Wilson, presidenta de la OII Australia, la cifra más difundida de un caso de cada dos mil no ayuda a este colectivo. Para ella esto refuerza la idea de que en la población general la intersexualidad no es un gran problema y que las personas definidas así son una parte pequeña, inusual y rara de la variabilidad humana.⁷ La bióloga Anne Fausto-Sterling (2000) es la responsable de la otra estadística más publicada. La autora situaba la prevalencia de intersexualidad en torno al 1,7%.⁸ Pero teniendo en cuenta que solo enumeraba estadísticas hospitalarias, podemos imaginar cuánto tendríamos que aumentar esta frecuencia si pensamos en todas las personas que no han pasado por procesos de medicalización. Cuando el periódico *Diagonal* me preguntaba hace unos meses por estadísticas, subrayaba cómo «el secretismo, la atención sanitaria descentralizada, la falta de seguimiento y control de los pacientes por equipos médicos, además de todas las personas con una diferenciación sexual atípica que no han sido diagnosticadas ni han pasado por consulta médica, hacen imposible hablar de estadísticas fiables».⁹

⁶ El artículo *Fixing sex* está disponible en: <https://oii.org.au/5849/fixing-sex-karkazis/>

⁷ En <http://oiiinternational.com/2528/conspiracy-deceit/>

⁸ La autora matizaba la enorme variabilidad que se esconde detrás de esta cifra.

⁹ En Laura Corcuera (17 de marzo de 2015) *El sexo más allá de la genética*. Periódico *Diagonal*. Disponible en: <https://www.diagonalperiodico.net/cuerpo/26114-sexo-mas-alla-la-genetica.html>

Sin embargo, algo más que la intuición nos dice que no hablamos de un problema tan aislado y tan raro. En este texto vamos a arriesgarnos a argumentar desde el lugar más alejado a lo que se consideraría una «evidencia científica». Durante los diez años que ha durado esta investigación, todas las veces que he explicado a un grupo de personas más o menos numeroso qué es la intersexualidad (en diez años han sido cientos las veces en las que ha ocurrido esto), siempre hay alguna persona que nombra a su prima, a su vecina, a un amigo, a alguien cuya historia no le encajaba, hasta que la explicación le había sugerido que seguramente se trataría de un caso de intersexualidad. Algún/a oyente suele recordar tiempos largos en el hospital, en que no se sabía en un principio si era niño o niña, operaciones durante los periodos vacacionales, que no podría tener hijos, que tenía un tumor que había provocado que le tuvieran que extirpar ambos ovarios, que antes le habían hecho un cariotipo, etc.

Nos preguntamos cuál es la estadística necesaria para que se le preste la debida atención a las problemáticas que se les presentan a las personas con intersexualidades/DSD, a sus padres, a su red social. Como diría una informante, a quién le importan nuestros problemas, que nos operen o no, cuando la gente sigue muriendo de hambre y enfermedad en el mundo, cuando la confusión, la rabia y los fundamentalismos matan a las personas contándolas por cientos en lugares donde no llegan ni las cámaras ni los titulares. Le pregunté si me consideraba una idealista o una soñadora por seguir en esto. Me dijo que un poco. Yo le pregunté por qué ella seguía liderando un grupo de apoyo para su condición intersexual, por qué le dedicaba tantas horas de su vida a contestar llamadas y mails si la gente moría de hambre y la guerra mataba al mundo. Podemos elegir paralizarnos o seguir en las luchas que nos tocan, en las que nos tocan de cerca, o en las que, por un motivo u otro, creemos y sentimos como propias. Podemos elegir anestesiarnos o conseguir pequeñas victorias en nuestros pequeños mundos. Y que eso se contagie. Eso contesté.

Antecedentes o las razones detrás de una investigación

Al presentar este trabajo me invade cierto sentimiento de vergüenza. Vergüenza porque esta parecía una tesis interminable, imposible. Pocas y pocos confiaban ya plenamente en que llegaría el día de su defensa frente a un tribunal. Han sido diez años de investigación que en realidad se traducen en periodos cortos e intensivos de escritura, interrumpidos por el trabajo en el hospital, por activismos, congresos, artículos, familia, historias de amor y desamor. Mientras el tiempo se alargaba intentaba consolarme pensando en los prolongados trabajos de campo que narran las clásicas etnografías de Bronislaw Malinowski (1922) o de Edward Evan Evans-Pritchard (1940). No servía de consuelo. Sin embargo, algo de alivio me proporcionaban los horizontes de las dilatadas y excelentes investigaciones sobre intersexualidad de autoras como Sharon Preves (1998, 2003) o Karkazis (2008), así como la lentitud con la que avanzan algunos proyectos europeos e internacionales sobre DSD que cuentan con unos recursos a años luz de los que ha tenido esta investigación.

La elección de un tema de investigación rara vez es casual. En mi caso, la decisión fue el resultado de algunas coincidencias y de muchas búsquedas. Soy una mujer de memoria distraída y, hasta donde alcanzan mis recuerdos en su habitual dispersión, recuerdo que antes de que se «cruzase» en mi camino algo que hacían llamar intersexualidad, andaba removida por varios frentes. Por un lado, debía elegir un tema de investigación para el DEA en el programa de doctorado «Género, Subjetividad, Conocimiento y Cultura» del *Institut Universitari d'Estudis de la Dona* de la Universitat de València (UV). Algo que me motivara lo suficiente como para dedicarle un periodo de mi vida, pero que al mismo tiempo desempolvara malestares no resueltos. La principal desazón que me acompañaba desde que cursé los estudios de antropología social y especialmente después de realizar mis cursos de doctorado, era siempre la misma. A medida que era más consciente de las estructuras y de los mecanismos sociales que reproducen desigualdades, veía más complicado encontrar estrategias para el cambio. Este convencimiento acababa por bloquearme o por provocar impotencia y frustración. Ni leyes de igualdad ni acciones positivas. Existe una fuerza superior a nuestra pasión y a nuestra certeza de que otro mundo es posible. Todas las propuestas para mitigar desigualdades, para avanzar hacia el reconocimiento de más vidas, se convertían en una utopía cuando salíamos de las aulas universitarias y de nuestros espacios de seguridad activistas y feministas. Fuera de nuestras utópicas fronteras, el mundo se movía en otra dirección, reproduciendo estereotipos de género, de clase o de etnia, re-creando diferencias y consolidando formas de ocupar el mundo opuestas, complementarias y jerarquizadas.

«El mundo de ahí afuera no me representa», solía pensar. Su publicidad, sus *Cosmopolitan*, sus Zaras y su cine romántico o de acción *mainstream* no estaban en mi horizonte de deseo. Me sigo contrariando cada vez que se paraliza el país por un partido de fútbol, como aquella famosa victoria de la Roja del año 2010. El país se paraliza y «ellas» siguen sin estar. Perdón, sí que están, pero observando en la retaguardia, coreando y deseando a los héroes nacionales. Algo tan aparentemente irrelevante, pero que encierra claves importantes de las desigualdades de género. ¿Por qué son solo ellos los protagonistas del éxito, de la superación, de la fuerza? ¿Por qué el país solo se paraliza para celebrar la victoria de quienes representan la mitad de la población? El aprendizaje inconsciente que interiorizamos después de cada partido y de cada celebración es que quizás ellos, «por su naturaleza», son superiores físicamente; las mujeres, «por nuestra naturaleza», nunca podremos alcanzar su fuerza, su resistencia, su valor y unas marcas competitivas superiores con las cuales demostrar que merecemos la misma consideración social. La pregunta de rigor después de esta reflexión sería: ¿qué tendrá que ver la naturaleza, la complejidad corporal, la masa muscular, o los niveles de testosterona de unos para gozar de más privilegios sociales, materiales y simbólicos?

Llevada por una especie de «intuición butleriana», un pensamiento recurrente me llevaba a pensar que el núcleo duro sobre el cual debemos intervenir no es el género, sino el sexo biológico, la propia construcción de la diferencia sexual. En su día Butler (1990: 40) —pero seguramente influida por las revisiones que en ese

momento se estaban dando en distintos ámbitos y disciplinas feministas—, invirtió el orden de los factores para afirmar que «el sexo tal vez fue siempre género» y que, por lo tanto, el género es anterior al sexo. Quizás la clave del cambio residía en desmantelar esta sedimentada construcción del sexo: las diferencias basadas en distintas estructuras cerebrales y del sistema nervioso central, en distintos cromosomas, genes y hormonas. Hombre y mujer, macho y hembra, mutuamente excluyentes, biológicamente opuestos. Entre esos dos cuerpos ideales se definían toda una serie de «anormalidades» o estados intersexuales, formas de diferenciación sexual consideradas patológicas. Igual si eliminamos el velo de lo patológico que envuelve estas situaciones y conseguimos dignificar a las personas que encarnan esa diferencia, construiríamos una sociedad menos jerarquizada en el orden sexuado.

Pero para desmontar esta construcción es necesario entrar a cuestionar la supuesta neutralidad y objetividad científica que construye diferencias y que precisamente se erige desde un engranaje sexista, androcéntrico y homófobo de construcción de conocimiento. El problema es que es complicado, si no imposible, argumentar en contra de resultados y evidencias de estudios neurocientíficos, desde una formación en ciencias sociales. Pese a contar con formación sanitaria, que me permitía comprender pese a todo los términos de la polémica y vislumbrar su complejidad, yo no era bióloga, ni genetista ni endocrinóloga, ni manejaba las herramientas y las metodologías para desvelar los entresijos del sexo de las conocidas como «ciencias duras». Dicho de otro modo y utilizando una metáfora bélica, es necesario conocer al enemigo para contraatacar con las mismas armas. Motivada por el tema dediqué el trabajo final del módulo de Filosofía de la Ciencia que impartía la profesora Ana Sánchez en el doctorado de género, a discutir trabajos y manuales «científicos» que reforzaban las diferencias entre hombres y mujeres. Los trabajos que analicé, concretamente *El sexo en el cerebro. La verdadera diferencia entre hombres y mujeres* (Jessel y Moir, 1991) o *Por qué los hombres no escuchan y las mujeres no entienden los mapas* (Pease y Pease, 2007), no hablan de quienes de una u otra forma ocupan los márgenes de lo convencional. Las historias de quienes no hemos seguido «el caminito» —expresión que siempre repite José Ignacio Pichardo para referirse a no cumplir con los imperativos de género (en el caso de las mujeres, el dogma del matrimonio y la maternidad)—, quedan calladas o silenciadas.

Casualidad o destino, el caso es que se fueron cruzando en mi camino algunas experiencias y varias personas que me condujeron inexorablemente a realizar esta investigación. Entre las referentes reconozco como decisiva a la antropóloga Marta Allué, quien me coló los conceptos de «cuerpo» y «diferencia» por delante de los de «sexo» y «género». Sus palabras me hicieron pensar que más allá de nuestra condición sexuada o nuestra diferencia sexual, existen cuerpos que nunca tendrán acceso a los privilegios que tenemos una mayoría entre la cual me incluyo. Estos eran cuerpos señalados como enfermos, alterados, menos-válidos o discapacitados. Por aquel entonces ya estaba trabajando en la unidad de oncología del Hospital General Universitario de Elche. La señora Emilia no había orinado en todo el día y era necesario sondarla para resolver una posible retención urinaria. Mientras organizaba todos los bártulos, la sonda vesical del número dieciséis, el lubricante urológico, paños estériles, guantes estériles del seis y medio, la auxiliar me

interrumpió diciendo: «No sé si podrás. Igual te toca llamar al urólogo de guardia. Fíjate bien». Reconozco el rubor invadiendo mi rostro al no encontrar la salida de la uretra en la entrepierna de la señora Emilia. La verdad es que las imágenes de genitales que estudiamos en los atlas de anatomía durante la carrera de Enfermería no contemplan demasiadas posibilidades morfológicas. De hecho, recuerdo que los maniqués que utilizábamos en las prácticas ni siquiera tenían genitales. Pero lo cierto es que lo que menos me preocupaba era la morfología de sus genitales. Sentí vergüenza por poder ser descubierta en mi ignorancia al no saber cómo sonarla, pero sobre todo me preocupaba hacer sentir mal a aquella mujer si notaba mi visible desconcierto. Al final logré alcanzar el orificio externo de su uretra y no fue necesario recurrir al urólogo. Afortunadamente no tuvimos que asediar a la señora Emilia con más intentos y más miradas sobre sus genitales.

El episodio no acabó aquella tarde, porque al entrar de guardia al día siguiente, los comentarios sobre la mujer se habían multiplicado y agravado. Esta vez el origen de los cotilleos se dirigía al conflicto de la señora Emilia y su familia con el barbero que trabajaba en el hospital. La familia de la mujer había apuntado la cama de su madre, la 204B, en la lista de personas para afeitar ese día, tal y como es costumbre en la organización del trabajo en planta. Al pasar el barbero por la habitación y ver que se trataba de una mujer, salió por la puerta igual que había entrado. Ante la expectación del personal de la planta, la familia se enzarzó en una discusión con el barbero, quien insistía en que no estaba cualificado para esa función: «afeitar a una mujer». El personal de enfermería animó a la familia a que escribiera una reclamación en el servicio de atención al paciente, aunque desconozco la respuesta que recibieron de la dirección del hospital. En la historia de la paciente leí por primera vez la palabra «estado intersexual».

Las observaciones de campo comenzaban en el año 2004 y a partir de ese momento puedo separar el proceso de investigación en tres etapas claramente diferenciadas. Una etapa de aproximadamente un año y medio, desde principios de 2004 hasta septiembre de 2005, que concluyó en el trabajo del DEA; una segunda etapa de cinco años, desde finales de 2005 hasta finales de 2010; y una última etapa que finaliza con la defensa de esta tesis. En 2004 la intersexualidad ya era un campo de investigación emergente en nuestro país, pero todavía una cuestión invisible para la opinión pública y tímidamente emergente en la literatura de disciplinas como la historia, la sociología, la antropología, la psicología, el derecho, los estudios de género o los estudios sociales de la ciencia y la tecnología. En ese momento, la mayor parte de la literatura que circulaba sobre intersexualidad fuera del campo biomédico provenía del contexto anglosajón, especialmente del norteamericano.

Aunque nos detendremos con calma en el capítulo II, esta literatura visibilizaba voces como la de la norteamericana Cheryl Chase, fundadora de la *Intersex Society of North America* (ISNA) en 1993, que hablaban en primera persona para denunciar los protocolos médicos a los que fueron sometidos en la infancia. Sus testimonios revelaban entre otras cosas el malestar, la soledad, la rabia, la ira, la culpa o la vergüenza por sentirse diferentes, así como por las experiencias médicas que les obligaron a ocultar. Estos trabajos configuraron todo un paradigma teórico de

cuestionamiento de la normalidad sexuada. Gran parte de las críticas se centraban en la utilización indiscriminada de tecnologías médicas (hormonas o cirugía) para producir individuos que entraran en sociedad como «mujeres y varones normales heterosexuales» (Fausto-Sterling, 2003: 167). Más allá de las propias prácticas médicas, el origen de la violencia se situaba en lo que se conoce como «dimorfismo sexual» o la creencia o convicción dominante en Occidente de la existencia de tan solo dos sexos posibles, mujer y varón, y en la «monosexualidad» o la idea de que una persona sólo puede tener un único sexo/género y que este es estable para toda la vida.

Podría decir que este fue el principal bagaje teórico del cual partieron mis inquietudes en la primera etapa de investigación. La duda que me asaltaba a continuación era predecible: ¿Estaba sucediendo de la misma forma en nuestro contexto? ¿Se seguían los mismos protocolos médicos que en los Estados Unidos? Pero lo más importante: ¿Dónde estaban en nuestro país esas personas diagnosticadas e intervenidas? ¿Contarían el mismo tipo de experiencias dolorosas o traumáticas? Por aquel entonces no conocía a ninguna persona que se identificara como intersexual y ni siquiera había oído hablar de ninguna de ellas. Consideré entonces que el primer paso debía ser contextualizar este campo de estudios emergente, contemplando las especificidades en nuestro país. Un contexto cultural que, aunque heterogéneo, presenta una determinada estructura, organización y funcionamiento jurídico y sanitario, además de específicos modelos de parentesco, de familia, un sistema de sexo/género, etc.

La única bibliografía que encontré publicada dentro del Estado español se dirigía exclusivamente a pediatras, endocrinólogos o cirujanos. Bueno, en realidad no toda. Aunque no existía una etnografía que contextualizara la problemática en el Estado español, algunos autores se habían preocupado por el tema y recogían las luchas de la ISNA en sus publicaciones. Hablo concretamente del antropólogo José Antonio Nieto, la socióloga Carmen Romero y el psicólogo social García-Dauder. Por primera vez establecí un contacto «crítico-académico» escuchando a Romero y García-Dauder en junio de 2004 en el seminario *Interacciones CTS en Ciencias Biosociales y Tecnologías Médicas* del Instituto de Filosofía del CSIC. Ellas ya estaban discutiendo estos temas y presentaban la comunicación: «Discursos y prácticas médicas en la asignación de un sexo “verdadero” en bebés intersexuales». Este sería el inicio de un largo camino en la intersexualidad en el que Dauder se ha convertido en mi compañero de viaje inseparable. Unos meses más tarde, en marzo de 2005, conocía a Nieto, a quien admiraba profundamente y quien ya había publicado «La intersexualidad y los límites del modelo “dos sexos/dos géneros”» (2003a). Con él presenté el documental *Guevote* (1996) sobre los *guevedoce* de la República Dominicana —en las *II Jornadas de Cine y Sexualidad* de la Universidad Autónoma de Madrid en marzo de 2005—. Precisamente otro de los hitos en este viaje fue el contacto con el director, Rolando Sánchez, quien me envió sin ningún tipo de coste el documental. *Guevote* fue todo un descubrimiento; el primer audiovisual que

plasmaba directamente el tema de la intersexualidad y, para mi asombro, aparecía el famoso pediatra John Money exponiendo sus teorías.¹⁰

Mientras comenzaba a dar mis primeros pasos académicos como investigadora en el campo de la intersexualidad, conseguí reunirme con el jefe de pediatría del hospital donde trabajaba como enfermera para preguntarle por su experiencia en el tema. La suerte o el azar hicieron que este profesional fuera un gran conocedor de la gestión médica de los «estados intersexuales» en el Estado español y que conociera redes y centros de referencia. Mi encuentro con este pediatra se producía en mi propio contexto laboral, ataviada con mi uniforme de trabajo y con mi placa identificativa. Esto me colocaba en un lugar privilegiado para obtener información. A pesar de la ventaja, conseguir entrevistas con la profesión médica no es tarea fácil. Recuerdo mi insistencia llamando una y otra vez a las consultas de los médicos con los que deseaba entrevistarme y también recuerdo la falta de respuesta. Así, los contactos fueron surgiendo lentamente y por efecto bola de nieve.

El resultado de esta primera etapa concluía en el 2005 con la presentación del trabajo de investigación para el DEA dirigido por Amparo Bonilla, con el título *El aparato biomédico frente a los estados intersexuales. Discursos y representaciones médicas sobre el diagnóstico y tratamiento en situaciones intersexuales*. En este nos adentrábamos en los protocolos, los discursos y las prácticas médicas de asignación de sexo en bebés que nacen con algún síndrome bajo el paraguas de los conocidos entonces como «estados intersexuales». Este acercamiento me permitió estudiar la construcción socio-médica del sexo, así como los presupuestos de sexo-género-sexualidad presentes en dichas prácticas y discursos. El análisis revelaba líneas discursivas en las que subyace el peso de una construcción biológica-moral heterocéntrica y puramente reproductiva, a partir de la cual se definen las nociones de lo «normal» y lo «patológico» respecto al sexo/género y a la sexualidad.

Si algo me mostró esta primera incursión en el terreno, fue el estigma y el tabú que rodeaba estas cuestiones y en especial a quienes recibieran en su día alguna de sus etiquetas nosológicas. Las historias que me contaban algunos profesionales médicos sobre los pacientes que habían tratado —siempre conservando el anonimato—, reflejaban la angustia por sentirse diferentes, el terror de ser descubiertos y rechazados; el miedo y la culpa de unos padres y madres que incluso llegaban a abandonar sus trabajos para poder cambiar los pañales de sus bebés recién nacidos para que nadie descubriera sus genitales ambiguos; cambios de ciudad y/o de lugar de residencia después de modificar la asignación de sexo de un bebé del cual se había pensado por «error» que su sexo era otro; miedo a que nunca les quisieran por ser diferentes, miedo a exponerse desnudos frente a alguien, a las primeras experiencias sexuales. Miedo. Miedos.

¹⁰ Este también sería el primer trabajo de traducción de audiovisuales de temática *intersex* que hemos llevado a cabo. Los documentales siempre han sido escasos y la mayoría en inglés, con lo cual, y gracias a Andrea de Nicolás y a Ale Castellano, comenzamos a traducir y divulgar materiales audiovisuales sobre intersexualidad como *Intersexion* (2011) u *Orchids, my intersex adventure* (2011).

Aunque lo intenté y lo sugerí en diferentes entrevistas a médicos, nunca llegué a conseguir el contacto de personas diagnosticadas, ni tampoco de sus familiares. Por un lado se justificaba el secreto profesional y por otro, me aseguraban que nadie aceptaría una entrevista. De nuevo tuvo que ser el azar el que cruzara en mi camino a una persona que no solo había sido diagnosticada con una forma de intersexualidad y se había sometido voluntaria e involuntariamente a diferentes cirugías de normalización, sino que además participaba activamente en un grupo de apoyo. Casualidad o no tanta, ya que mi insistencia contando a amigos y familiares mis reflexiones sobre el tema, hizo que un amigo conectara las confesiones de una amiga íntima, con los temas que yo contaba. Insistió en ponernos en contacto y ese fue el comienzo de una nueva etapa en la cual el objetivo sería conocer la experiencia y las problemáticas que plantean las personas que en nuestro país han pasado por procesos de diagnóstico y tratamiento de condiciones intersexuales/DSD.

Esta mujer se convertiría en mi «informante clave», mi amiga y, a partir de ella aparecían otras nuevas personas. Mi implicación con su grupo de apoyo me llevaría a otras redes, a otros grupos de apoyo y a otros foros online de otros síndromes intersexuales dentro de nuestro país. Este fue otro punto de inflexión en mi trayectoria y el que realmente provocó un cambio profundo a nivel personal, académico y profesional. Me atrevería a decir que al ampliarse y diversificarse las voces y las experiencias, volví a romper estereotipos y prenociones. Lo que me cambió fue salir de copas con María, llorar con Santiago, leer el Facebook de Daniel o hablar de sexo con Sonia. Fue dejar atrás imaginarios, mitología, literatura anglosajona y protocolos médicos al hablar de intersexualidad. En realidad, dejé de saber qué era eso que yo llamaba antes intersexualidad. No hablar «de los otros», sino hablar «con los tuyos». No mirar desde fuera, sino acompañar desde dentro.

De alguna manera me identifico con Dreger cuando comparaba sus expectativas al empezar a investigar sobre intersexualidad y años después, cuando conocía personalmente a muchas personas y podía incluso aconsejarles y derivarles a especialistas médicos cuando alguien se lo solicitaba en alguna de sus charlas. En su experiencia, pasó de conocer a personas intersexuales únicamente en fotos y delante de una cuadrícula de medir sus genitales, a recomendar profesionales que conocía y que sabía que no iban a tener una actitud peyorativa o *voyeur* y que mucho menos iban a recomendarles cirugías que no desearan (Dreger, 1998).

En diez años he pasado de la crítica feroz a la gestión médica de la intersexualidad, a un lugar más reposado y paciente, un lugar desde el cual he comprobado que mi trabajo da mejores frutos. Ese lugar solo lo he podido ver con claridad con la perspectiva del tiempo, dejando de lado la frustración que provoca ver que las cosas no cambian y observando con confianza cómo diez años después las cosas son muy distintas. Mientras se luchan cambios legislativos, los profesionales médicos siguen estando en primera línea de la atención. A pesar de que el nacimiento en casa se ha convertido en una reivindicación para algún sector feminista, pocas personas nacen en casa en nuestro país, con lo cual su opinión y su criterio son requeridos en todos los casos. Una de las urgencias que apremian es garantizar una atención digna en la

consulta médica. Respeto, un diagnóstico correcto, apertura para derivar a las personas diagnosticadas y/o sus familias a grupos de apoyo y una efectiva canalización de pacientes que les permita acceder a todo tipo de información y alternativas. Maite me explicaba su rabia cuando muchos años después de ser diagnosticada, un día se enteró de forma casual a través de su médica, que esta conocía a muchas otras personas con su mismo diagnóstico, pero que jamás se le ocurrió ponerlas en contacto. Maite siente que en aquel momento ese gesto la hubiera salvado; sin embargo, su médica no solo no consideró apropiado el contacto, sino que lo desaconsejó. Esta anécdota nos lleva a pensar que el primer paso y el definitivo para superar el estigma y recuperar la autoconfianza y la autoestima es compartir con quien ha sentido el mismo dolor bajo su piel. Rosana me recordaba un día lo que supuso mi llegada a su grupo de apoyo. Parece que fue un shock para todos. Explicaba Rosana cómo «las adultas todavía lo pudimos encajar, pero para los padres fue como hacerles dudar con la decisión más difícil que habían tenido que tomar en su vida». Con todas las torpezas del mundo y algunas más, comencé a compartir charlas, espacios, lecturas, audiovisuales, artículos y, sobre todo, emociones. Este ha sido mi horizonte. Tejer redes de apoyo, abrir las puertas que están atascadas o cerradas.

Estructura de la tesis

A lo largo de estos doce capítulos de etnografía extensa hemos intentado hacer más complejas las miradas sobre las intersexualidades, multiplicar las versiones sobre este hecho social, pero sobre todo sensibilizar sobre la necesidad de atender los contextos específicos que alcanzan el ámbito local. Comenzamos la **Parte I** de este trabajo titulada *En contrucción*, con un primer capítulo introduciendo la perspectiva histórica. En «**Las ciencias del hermafroditismo y de la intersexualidad: Genealogías de la diferenciación sexual atípica (DSA)**», arrancamos desmontando la idea del carácter estático de las categorías de sexo/género/sexualidad e intersexualidad, mostrándolas como construcciones histórico-culturales. De hecho, la perspectiva histórica permitirá entender las fronteras porosas y cambiantes entre los conceptos de sexo, género, identidad de género u opción sexual, al tiempo que demuestra que lo biológico tiene las formas de un potente artefacto cultural. Leyendo las últimas páginas de ese capítulo con los protocolos de atención contemporáneos a las DSD, tendremos la sensación de entrar en un bucle histórico, de habernos quedado detenidas en el tiempo. Para el desarrollo de este capítulo ha sido medular la genealogía elaborada por Francisco Vázquez y Richard Cleminson (2012), *Los hermafroditas. Medicina e identidad sexual en España (1850-1960)*. El hecho de que su trabajo atienda a las particularidades de periodos históricos definitivos en la historia de nuestro país como es el franquismo y entender su influencia en el trato/tratamiento de las personas intersexuales, ha sido fundamental para abordar cuestiones más coetáneas que alcanzan vivencias personales y familiares actuales.

En el capítulo II, «**Las Intersexualidades/DSD en la era de la Bioética**», avanzamos hasta el nacimiento de un nuevo discurso arrebatado a las personas intersexuales que fueron tratadas médicamente bajo el paradigma del silencio y los

secretos. Las y los activistas *intersex* nos introducen en la «era del consentimiento», un nuevo orden ético de atención centrado en el paciente, en las personas intersexuales. Un nuevo discurso fundamentalmente norteamericano en sus inicios y que en el Estado español únicamente se ha interpelado desde el activismo teórico feminista y desde colectivos *queer* o LGTBI, nunca desde grupos de apoyo de personas diagnosticadas con condiciones intersexuales/DSD, o por otras personas fuera de grupos que se identificaran como intersexuales.

Ya en el capítulo III, «**Aproximaciones teóricas en torno a las intersexualidades/DSD**», presentamos la diversidad de anclajes teóricos en los que se sustenta esta investigación, desde aquellos que desmontan la idea de «normalidad» basada en una «ciencia objetiva», pasando por los debates alrededor de las consolidadas dicotomías hombre/mujer, masculinidad/feminidad, naturaleza/cultura, genes/ambiente, natural/adquirido o esencialismo/constructivismo, para culminar con teorías sobre las identidades, los cuerpos, la exclusión o la interseccionalidad.

El capítulo IV, «**Presupuestos metodológicos y técnicas de investigación**», muestra a la autora de esta investigación desprovista de artefactos intelectuales con aspecto de evidencia científica. Amparada en las epistemologías feministas, yo, como autora me exhibo vulnerable, torpe y convencida de que la honestidad y la humildad a la hora de mostrar nuestras limitaciones, es la única forma posible de construir ciencia y conocimiento. En algún momento escribí: «Diez años dan para soñar con utopías, para que se rompan muchas certezas o como poco para que parezcan inocentes y atrevidas, para cometer muchas torpezas, pero también para verlas con distancia y afianzar una mirada más consciente y certera sobre la realidad investigada». Así, la explicación metodológica llega hilvanada por la narración de un fuerte proceso auto-reflexivo sobre el propio trabajo de campo, sobre si se debe o cómo se debe poner límites a las relaciones con las informantes o sobre las implicaciones de cada elección.

En la **Parte II, Desfragmentaciones**, comenzamos a diseccionar la gestión médica de la intersexualidad en el Estado español. En el capítulo V, «**Los protocolos del riesgo y sus derivas psicosociales. Heteronormatividad y DSD**», analizaremos cómo detrás de la noción de riesgo y de cuestiones de salud, como puede ser un tumor de células germinales o la osteoporosis, se esconden convenciones sociales heteronormativas. También comprobaremos cómo las tendencias médicas no son inamovibles y que la difusión y socialización del conocimiento a través de Internet, así como la participación activa y la implicación de grupos de apoyo, está acelerando la transformación de algunas convenciones.

En el capítulo VI, «**Cirugías o la gestión de la diferencia. La seducción de la solución quirúrgica**», nos adentramos en cuestiones específicas de lo que se ha definido como «cirugías de normalización». Pero lejos de pretender reproducir los mismos discursos sobre el intervencionismo médico, buscamos reflejar cómo se plantea el dilema de la necesidad de cirugías, no solo por parte de médicos, sino también por parte de padres y de las personas adultas que deciden pasar por

intervenciones quirúrgicas y/o procedimientos médicos para, por ejemplo, construirse una vagina. Hablaremos del deseo y del no deseo; en realidad, de los discursos acerca del deseo en personas con genitales intervenidos y no intervenidos, tanto desde la literatura publicada, como desde las experiencias de nuestras informantes.

Pasamos a la **Parte III** de esta tesis titulada *Cartografías de la complejidad*, con la intención de poner el foco en las relaciones y los intercambios entre los diferentes actores sociales. Esta parte, más que ninguna otra, pretende romper con los esquemas reduccionistas que colocan a unos como víctimas (adultos y niños/as *intersex*) y a los otros como verdugos (médicos y padres). Presentamos a cada actor social como producto de una historia sociocultural y de una cultura profesional. Presentamos la complejidad de cada intercambio, de cada decisión. En el capítulo VII, «**Cartografías de la complejidad (I): Revelaciones, resistencias y cambio dentro de la tríada PS-AF-RS**», advertimos de la necesidad de contextualizar la atención médica de las intersexualidades/DSD en el Estado español para poder diagnosticar cuáles son las verdaderas problemáticas y así conseguir encontrar respuestas. No es suficiente con reconocer las virtudes o los errores de los protocolos o estándares internacionales como el *Consensus Statement on the management of Intersex Disorders* (Lee *et al.*, 2006) o la *UK Guidance* (2011), si no sabemos si se han aplicado en nuestro contexto, cómo se está haciendo o si tienen aplicabilidad. Primero necesitamos conocer cuál es el funcionamiento de nuestro sistema sanitario, las limitaciones estructurales que posee, las dificultades de canalización de pacientes, conocer cómo es la cultura profesional médica española o entender la ineficacia de fórmulas como el Equipo Multidisciplinar en nuestro contexto. En este capítulo iremos más allá del análisis o de la crítica. De hecho acabamos proponiendo otras alternativas en un modelo de atención transdisciplinar y deslocalizado.

En este nuevo modelo de atención hay un protagonista indiscutible. En el capítulo VIII, «**Cartografías de la complejidad (II): los GA como escenario de rupturas y empoderamientos**», fijamos la atención y colocamos en el centro del cambio de paradigma a los grupos de apoyo. Diseccionamos la propia estructura y las dinámicas internas de algunos grupos de apoyo de diferentes condiciones intersexuales/DSD —especialmente del grupo de apoyo del Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos y condiciones afines—, para entender la importancia de su existencia, así como las dificultades para funcionar como modelo de atención emergente.

En la **Parte IV**, *Realidades poliédricas y debates polifónicos*, nos salimos de los diálogos dentro de la tríada PS-AF-RS (profesionales sanitarios, «afectadas», red social) y ampliamos la mirada. En la investigación sobre la migración de retiro en el sur de la provincia de Alicante (Costa Blanca), Inma Hurtado (2013) dirá que las verdades son transposicionales y las lógicas diversas y que «donde unos ven que se destruye territorio, otros ven cómo se construye su sueño». Lo mismo podríamos decir de las verdades y las lógicas sobre las intersexualidades/DSD. Donde unos ven conquistas, otros contemplan el caos. Mientras unos celebran la conquista de Malta, otros organizan congresos multitudinarios para concentrarse en nuevos protocolos

de atención. Donde unos ven genética y tecnología, otros ven género y política. En los discursos sobre las verdaderas causas y las soluciones más adecuadas descubriremos dos grandes grupos aparentemente confrontados.

En el capítulo IX, «**“The winner takes it all”**: Disputando las fronteras de las intersexualidades (y de las transexualidades)», y en el X, «**Nomenclaturas y performatividad. Usos y abusos**», veremos si la confrontación es una barrera o si por lo contrario, podría constituir una fuente de riqueza en la búsqueda de soluciones que satisfagan a un mayor número de individuos. En el capítulo IX no hemos querido olvidar los polémicos vínculos que ineludiblemente se dan entre las cuestiones trans e intersexuales, muy a pesar de unos y de unas, y claramente relacionado para otras y otros. En el capítulo X son protagonistas los debates sobre la terminología más apropiada, sobre las palabras que configuran los escenarios deseables para cada colectivo. En ambos capítulos, la experiencia personal lidiando y «sufriendo» estas polémicas sirve como excusa para presentar el debate.

Como colofón de esta extensa etnografía concluimos con la **Parte IV**, titulada *Íntimo y personal*, quizás la parte que más me ha costado escribir. Al escribir sobre la intimidad de quienes me han regalado sus historias y sus reflexiones no podía descuidar las conexiones con la propia experiencia. Los «secretos de familia» es una cuestión que desborda las cuestiones *intersex*. Cualquier vida está atravesada por secretos, mentiras y silencios, solo que con diferentes grados de dureza. Las epistemologías feministas nos han enseñado a romper la barrera y la distancia entre investigadora e investigados y a repensar cómo y desde dónde hablamos de nuestros informantes. En el capítulo XI, «**Secretos, mentiras y silencios**», introducimos a los padres como «los verdaderos pacientes afectados». Son pocos los trabajos que hasta el momento han prestado atención a los dilemas que se les presentan a los padres, a su vulnerabilidad, a su miedo y a la culpa que sienten cada vez que toman una decisión. Más allá de las cirugías de normalización, pocas herramientas se han desarrollado para ayudarles. En este capítulo proponemos desarrollar apoyo y herramientas educativas para los padres que posibiliten rupturas con modelos quirúrgicos y que celebren la diferencia. Recursos que ayuden a estos padres a abandonar el miedo al rechazo de sus hijos y que les ayuden a potenciar su autoestima.

Finalmente, en el capítulo XII, «**Curtidores: Estigma y empoderamiento**», entenderemos los rituales culturales de masculinidad y feminidad que hacen sentirse devaluadas a las personas con una diferenciación sexual atípica. Profundizaremos en los mecanismos que reproducen el estigma, pero también en las estrategias individuales y colectivas que se desarrollan para superarlo. Allué (2008) les llamará «curtidores», es decir, personas que a pesar de pasar por episodios o por vidas consideradas traumáticas, han seguido hacia delante con la piel curtida, con el conocimiento adquirido por la experiencia.

Para finalizar esta introducción diremos que este trabajo no se sitúa en el «en», sino en el «entre». Entre el dilema, entre el conflicto, entre el diálogo, entre las estrategias. Lo que se gestaba desde un firme posicionamiento político, ha devenido

en una reflexión sobre la compleja y difícil relación entre práctica cotidiana y discursos formales, académicos, políticos, médicos; sobre los intercambios y estrategias que se dan entre los diferentes interesados/as y en una reflexión autocrítica sobre el propio trabajo de investigación y la producción científica. Gracias a la generosidad de quienes han compartido conmigo sus opiniones e intimidades he podido profundizar en las ambivalencias y las contradicciones presentes en los modelos culturales sobre los cuerpos, sexos/géneros, deseos y sexualidades, en los protocolos médicos de atención en casos de diferenciación sexual atípica, así como en los discursos científicos y demandas políticas surgidos en relación a los anteriores. Todos ellos, dentro de un contexto concreto, el Estado español.

Este estudio no busca convertirse en altavoz de la realidad que viven las personas diagnosticadas con algún tipo de diferenciación sexual atípica. A pesar de haber intentado abarcar la mayor diversidad posible, seguramente los testimonios y opiniones que aparecen no sean representativos de todas las personas con intersexualidades/DSD. Sin duda, aunque las dificultades a las que se enfrentan sean parecidas, la comprensión de las causas, las vivencias o las estrategias de resistencia y afrontamiento serán diferentes. También es cierto que la mayor parte de nuestra muestra surge desde dentro de grupos de apoyo y más adelante comprobaremos que el perfil de las personas que entran y permanecen en un grupo de apoyo presenta unas determinadas características socio-demográficas. Tal y como afirman Paco Guzmán y Lucas Platero (2012: 125) en su investigación sobre diversidades funcionales y sexualidades no-normativas, este trabajo no tiene «una intención autoritaria, de legitimación externa o de suplantación de la voz de estos sujetos», más bien proponemos seguir dialogando para visibilizar otros mundos posibles.

Antes de entrar en el análisis, queremos decir aquí que este trabajo se nutre y ha sido posible gracias al apoyo y la participación dentro del proyecto de investigación «Cartografías del cuerpo: biopolíticas de la ciencia y la tecnología» (financiado por el MICINN-España, ref. FFI2009-07138-FISO) dirigido por Eulalia Pérez Sedeño (CSIC-Madrid). En el mismo hemos analizado algunas genealogías del conocimiento científico en España, con el objetivo de visibilizar su carácter construido o los procesos de categorización principalmente en el cuerpo de las mujeres. Hablamos de sus regulaciones biomédicas y sociales, de sus vivencias, del estigma y los tabúes asociados y de los mecanismos de resistencia. Hemos desvelado cómo se representan los cuerpos sexuados, el papel que desempeñan en la tarea científica y cómo se convierten en receptores y proveedores privilegiados de biomateriales para determinadas tecnologías (terapéutico-reproductivas, de asignación y reasignación de sexo y de mejora y reforzamiento de los cuerpos). Durante varios años (desde 2004) también hemos trabajado sobre la relación entre medicina y sociedad, especialmente sobre los intercambios entre profesionales de salud y grupos de apoyo o asociaciones creadas en torno a una categoría médica. También se ha considerado cómo esos intercambios producen cambios en los protocolos, en el conocimiento profesional sobre diferentes situaciones y condiciones que requieren cuidados médicos, en la relación entre pacientes y profesionales médicos, etc. Una de las líneas de investigación se ha centrado precisamente en cómo esas relaciones

se producen y cómo es producido el conocimiento en torno a las intersexualidades/DSD (Diferencias del Desarrollo Sexual).

PARTE I: EN CONSTRUCCIÓN

CAPÍTULO I

LAS CIENCIAS DEL HERMAFRODITISMO Y DE LA INTERSEXUALIDAD: Genealogías de la Diferenciación Sexual Atípica (DSA)

¿Tiene el sexo una historia? ¿Tiene cada sexo una historia distinta, o varias historias? ¿Existe una historia de cómo se determinó la dualidad del sexo, una genealogía que presente las opciones binarias como una construcción variable? ¿Acaso los hechos aparentemente naturales del sexo tienen lugar discursivamente mediante diferentes discursos científicos supeditados a otros intereses políticos y sociales? Si se refuta el carácter invariable del sexo, quizás esta construcción denominada «sexo» esté tan culturalmente construida como el género; de hecho, quizá siempre fue género, con el resultado de que la distinción entre sexo y género no existe como tal.

Judith Butler, *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*.

El abanico de situaciones y de personas que a lo largo de la historia han sido incluidas bajo el paraguas de los «hermafroditismos», «pseudohermafroditismos», «hipospadias», «estados intersexuales», o últimamente como «DSD (*Disorders/Differences of Sex Development*)/ADS (Anomalías de la Diferenciación Sexual)» ha mudado a través del tiempo; de la misma manera que lo ha hecho el trato/tratamiento médico y social que han recibido. La historia de la «desviación sexual» —anatómica, fisiológica, psicológica y/o social— respecto a las normas vigentes en nuestro contexto occidental europeo, ha ido solapando y entrecruzando una significativa amalgama de categorías.

Por ello, antes de empezar a recorrer la historia de estos conceptos, queremos señalar la dificultad que ha ocasionado trabajar con categorías tan inestables. A lo largo de este capítulo queremos cumplir un triple objetivo: por un lado, justificar la pluralidad de términos que vamos a ir intercalando a lo largo de este texto; por otro, mostrar los dilemas que hemos sorteado al adscribirnos a cada categoría; por último, mostrar el carácter construido que encierra cada término.

Coincidimos con Francisco Vázquez y Richard Cleminson (2012) cuando exponen que cada variable o categoría constituye en sí misma una institución social modelada de acuerdo a cada configuración histórica. Dicho de otro modo y recurriendo a Michel Foucault (1975, 1984, 1999), entenderemos el «hermafroditismo» o la «intersexualidad» como un «dispositivo» dentro de una configuración histórica, es decir, como un conglomerado heterogéneo de discursos, artefactos, tecnologías y

formas de organización política y social. Tal y como concluyen Vázquez y Cleminson, «los perfiles de este objeto presentarán un contorno diferente en cada uno de los “ensamblajes históricos”» (2012: 228).

Iniciamos en este apartado una genealogía con limitaciones. La mayor parte de fuentes históricas documentales a las que hemos tenido acceso no provienen de las experiencias de aquellas personas que fueron etiquetadas como «intersexuales» o como «hermafroditas». Hasta los años noventa del siglo pasado, el discurso único sobre la diferenciación sexual atípica (DSA) era el de aquellos encargados de objetivarla —facultativos, juristas, periodistas, pintores, etc.—. Quizás el único testimonio personal escrito antes de los noventa al que hemos tenido acceso, es a los retazos de la biografía de Herculine/Alexina Barbin publicados en el siglo XIX por el anatomista Augusto Ambroise Tardieu, rescatados del olvido por Foucault (1985) y más tarde por Judith Butler (1990). Aparte de los casos clínicos y de los procesos inquisitoriales, el resto de voces que encontramos forman un *collage* histórico confeccionado con artículos de prensa y relatos en literatura o cine, basados en historias reales o ficticias. Aunque en ellos es evidente el dolor y la angustia, también intuimos fuertes resistencias y estrategias de supervivencia. Entre muchos de los ejemplos nos cruzamos con la historia de Cal en *Middle Sex* (Jeffrey Eugenides, 2002); la historia del «maquis hermafrodita» Teresa/Florencio Pla Messeguer (Villanova, Castellón, 1917), en *La Pastora. Del monte al mito* (José Calvo, 2009) o en *Donde nadie te encuentre* (Alicia Jiménez-Bartlett, 2011); o la historia de Adela Castro en la película *Mi querida señorita* (Jaime de Armiñán, 1971).

Esta breve genealogía no pretende, ni mucho menos, recoger la globalidad de teorías que se han esbozado a lo largo de la historia sobre la DSA. Ni es el objetivo de este trabajo, ni hemos realizado un análisis exhaustivo en esta línea. No obstante, consideramos necesario detenernos en las retóricas de algunos autores o facultativos concretos, en los matices propios de cada paradigma, así como en sus implicaciones en la práctica clínica. Todavía nos parece más importante poner el acento en las interconexiones entre cada «régimen de verdad»,¹¹ de manera que la radiografía cambiante que se genere nos permita entender lo efímero de las categorías y las prácticas y las políticas del nombrar que manejamos en nuestro aquí y ahora.

Para comenzar este itinerario histórico entre los diferentes «regímenes de verdad», va a ser ineludible repasar los supuestos epistemológicos que han dictado las verdades sobre los sexos, las sexualidades y las relaciones de género. Requiere atender a las más variopintas explicaciones sobre cómo se determina el sexo, cómo se produce la diferencia sexual y sobre cómo se ha materializado el género en los cuerpos.

La noción de «sexo» va a ser central en todo este recorrido, tal y como la entiende Christina A. Eckert (2003), como una categoría que encierra nivel biológico, social y

¹¹ Foucault utiliza esta expresión en toda su obra. Él no cuestiona la verdad en sí misma, sino los regímenes de esta verdad, la legitimidad de los discursos y «procesos de veridicción». Véase, entre otras, *El nacimiento de la clínica* (1963), *La arqueología del saber* (1970), *Vigilar y castigar* (1975) o *Historia de la sexualidad I: La voluntad del saber* (1976).

legal, y que nos va a permitir seguir el rastro de los desarrollos intelectuales, políticos y tecnológicos alrededor de este hecho social. Basándonos en esta concepción de sexo que se asienta entre el cuerpo biológico y el cuerpo social, nos ha sido especialmente útil la distinción de Vázquez (2009) en tres grandes «régimenes de verdad» en relación al sexo y el género. El primer régimen, característico de las sociedades de órdenes, sería el sistema de «sexo estamental»; el segundo correspondería al «sexo verdadero»; y el tercero de ellos al «sexo simulacro».

Este modelo de periodización coexiste con el propuesto por Thomas Laqueur (1990) sobre el modelo de «sexo único» y el modelo de «dos sexos». De manera generalizada, se ha aceptado que el modelo anatómico de «sexo único» fue desapareciendo gradualmente y fue reemplazado a principios del siglo XIX por el modelo dicotómico de «dos sexos», el cual encerraba diferencias anatómicas, biológicas, legales y sociales entre hombres y mujeres. Sin embargo, algunos historiadores han argumentado que esa periodización, a pesar de su atractivo inicial, no es útil y oscurece la diversidad de ideas sobre el sexo que recoge la historia (Vázquez y Cleminson 2010: 1). En cualquier caso, aunque esta división sea imprecisa, nos puede ser útil para entender la diferente consideración social que ha recibido el hermafroditismo/intersexualidad.

En el recorrido histórico que acompaña las categorías de «hermafroditismo» e «intersexualidad», se trasciende la división conceptual de sexo/género. Así, por ejemplo, el periodo histórico comprendido entre el siglo XIX y principios del XX fue una etapa de gran preocupación por las «perversiones sexuales» y cierta obsesión por el hermafroditismo, con lo cual la medicina y la psicología armonizaron con lo que se entendía como falta de correspondencia entre sexo biológico, cuerpos y prácticas sexuales. En esta etapa, el término hermafrodita no era utilizado para referirse específicamente a personas que nacían con unos genitales inusuales, sino que se consideraban hermafroditas aquellas personas que hoy en día serían clasificadas como travestidas, transexuales, homosexuales o incluso feministas (Dreger, 1998a; De Gabriel, 2010)

De hecho, aunque hoy nos parece clara la separación y distinción entre las categorías que refieren a la «identidad» —transexualidad—, las que responden al «deseo» —heterosexualidad/homosexualidad— y las que hablan de «rasgos corporales y/o fisiológicos» —intersexualidad—, en el transcurso de la historia de la diferenciación sexual, vemos rápidamente cómo términos como «travestismo», «intersexualidad», «homosexualidad», «sexo cromosómico», «hipospadias» o «pseudohermafroditismo» aparecen solapados. Así, por ejemplo, lo que en el Estado español se atribuyera a la homosexualidad en los años sesenta, se consideraría una forma de intersexualidad en los años treinta. De la misma manera, los «vicios de conformación»¹² que en la España de 1905-1915 se hicieran llamar «hipospadias», una década después habrían perdido vigencia para volver a catalogarse como alguna forma de «pseudohermafroditismo». También comprobamos que las categorías de intersexualidad/DSD que aborda este trabajo no tienen mucho que ver con las que planteaba Gregorio Marañón en sus exitosas teorías de los años treinta. Para el

¹² Término acuñado por Charles Henri Marc (1771-1840) (en Vázquez y Cleminson, 2012: 130).

«Darwin español»,¹³ los «varones criptórcidos e hipospádicos, las mujeres hirsutas y aquejadas de insuficiencia ovárica, los hermafroditas con ovotestis, andróginos y ginandros, eunucos y eunucoides, ginecomastas, mujeres viriloides, homosexuales y un sinfín de personajes quedarían clasificados en el vasto espectro de los estados intersexuales» (Vázquez y Cleminson, 2012: 185).

Pero, ¿a qué se debe este afán por nombrar y renombrar lo que se escapa a la norma?, ¿qué intereses podrían esconder tan exhaustivas clasificaciones? La respuesta la podemos condensar con el título que Michel Foucault daba a uno de sus trabajos, *Vigilar y castigar* (1975):

A los que roban se les encierra; a los que violan se les encierra; a los que matan, también. ¿De dónde viene esta extraña práctica y el curioso proyecto de encerrar para corregir...? Más bien una tecnología nueva: el desarrollo, del siglo XVI al XIX, de un verdadero conjunto de procedimientos para dividir zonas, controlar, medir, encauzar a los individuos y hacerlos a la vez «dóciles y útiles». Vigilancia, ejercicios, maniobras, calificaciones, rangos y lugares, clasificaciones, exámenes, registros, una manera de someter los cuerpos, de dominar las multiplicidades humanas y de manipular sus fuerzas se ha desarrollado en el curso de los siglos clásicos, en los hospitales, en el ejército, los colegios o los talleres: la disciplina. El siglo XIX inventó, sin duda, las libertades; pero les dio un subsuelo profundo y sólido —la sociedad disciplinaria de la que seguimos dependiendo— (Foucault, contraportada).

Cualquier incumplimiento de la «norma sexuada», ya sea en la apariencia, en el comportamiento, en el deseo o en las prácticas sexuales ha sido sistemáticamente clasificada, regulada y controlada, para poder ser disciplinada e incluso borrada por las agencias expertas. Para ello se ha necesitado crear y recrear —en el sentido de «iteración» de Judith Butler (1993)— cuáles son los límites de los cuerpos sexuados, sus medidas, sus formas y sus funciones. Han sido las instituciones socialmente legitimadas en cada momento y lugar las encargadas de recrear lo «normal» y «anormal» en relación al sexo/género y a la sexualidad, las que han ido definiendo y organizando el modelo de vida sexual que creían sana y equilibrada y las que han otorgado una etiqueta, una definición y una percepción social a esos márgenes.

Los límites de nuestro modelo de sexo-género-sexualidad forjan las concepciones de hermafroditismo o de intersexualidad, su consideración social, así como los tratamientos previstos. Pero este proceso también funciona a la inversa. Julia Epstein (1990) ve el «fenómeno» del hermafroditismo como un caso excepcional —*foundational test case*— para revelar y analizar las construcciones sociales de sexo/género. Es decir, que si queremos estudiar y conocer la generalidad, hay que mirar a la excepción. Parece que la «ambigüedad» sexual amenaza la organización jerárquica y binaria de nuestra sociedad. Pero no solo eso. «Hermafroditas/intersexuales» siempre amenazan la cultura heterosexual o «heteronormatividad». ¹⁴ Para Eckert (2003: 6), la respuesta a esta amenaza ha consistido en «heteronormativizar» a las personas de acuerdo a sus gónadas, a sus cromosomas, o a su género. Sin embargo, comprobaremos cómo estas jerarquías se

¹³ Vázquez y Cleminson (2012: 125) citan a Huertas (1929: 9) quien escribió: «Marañón es nuestro Darwin. Un Darwin muy siglo XX».

¹⁴ Michael Warner (1993: 17) fue quien acuñó el término heteronormatividad. Lo utilizó para distinguir el funcionamiento político y cultural de las normas heterosexuales, de la heterosexualidad como práctica sexual.

van a ver amenazadas una y otra vez, con lo cual van a necesitar redefinirse permanentemente.

Cuando pensamos en categorías, clasificaciones y protocolos, los imaginamos encajando a la perfección en nuestro lugar y tiempo concreto. Pero veremos que no es así. O al menos eso parece al comparar los trabajos de Alice Dreger (1998a), *Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex*, *Intersex in the age of ethics*, centrados en Francia e Inglaterra, con el de Vázquez y Cleminson (2012), *Los hermafroditas*, en el contexto español. Así, al escribir sobre la historia de la intersexualidad, se han establecido generalizaciones, como la conocida «edad de las gónadas» (Dreger, 1998b), para definir el momento en el cual se pareció encontrar la clave de la identidad sexual en el examen histológico de estos órganos. Sin embargo, Vázquez y Cleminson (2012: 129) matizan cómo en el Estado español ese periodo llegó después y no fue tan decisivo: «Si hubo una “era de las gónadas” en España, esta se consolidó más tarde que en Francia o Gran Bretaña, o al menos tuvo un carácter más equívoco». ¹⁵ Esto podría ser leído como que las ciencias médicas españolas iban por detrás de las de otros países europeos. En lugar de esto, lo que defienden estos autores es que en el Estado español, durante más tiempo que en otros países, el sexo fue expresado parcialmente por los rasgos de género más que por la presencia física de las gónadas.

Podríamos reconstruir tantas genealogías como queramos, pero cualquier tentativa de periodicidad histórica por nuestra parte construirá una fantasía. Tal como identifican Vázquez y Cleminson (2012: 228) para el caso español, «cada configuración histórica identificada agrupa una heterogeneidad inestable de maneras de hacer y de modos de ver y decir, irreductibles a un único “tipo ideal”». Ideal no. Pero práctico, clarificador y útil, es probable que sí. Así, por ejemplo, la propuesta elaborada por Eckert (2003) se basa en el grado de medicalización y/o de desarrollo tecnológico. En su esquema se refiere a la antigua Grecia y a la Edad Media como la «edad de la pre-medicalización». El proceso de medicalización comenzaría pues con la edad moderna y continuaría con el desarrollo del determinismo biológico —la edad de las gónadas y el desarrollo de la sexología al llegar el siglo XX—. El desarrollo de la cirugía marcaría la siguiente etapa que concluye con lo que Eckert llamó la «edad de la post-medicalización», con el impacto de Internet, del feminismo, las teorías *queer* y lo que ella misma etiquetó como el «movimiento *Inter(net)sex*». Veremos cómo esta última etapa marca el final de un discurso único «experto».

Ciertamente, nos enfrentamos a una especie de genealogía hacia la extinción de la diferencia sexual, lo que he denominado el «vía crucis de la ambigüedad sexual», que va a presentar unas fronteras porosas entre periodos y contextos (países, ciudades, equipos médicos, etc.). Ya hemos asumido que cualquier intento de periodización de esta historia contendrá lagunas y equívocos. En 2004 elaboré para obtener el DEA un esquema que resumía la evolución terminológica asociada a la DSA. Con este esbozo histórico deseaba exponer cómo las diferentes nomenclaturas sobre la DSA

¹⁵ Parece que el modelo gonadal se sitúa a la altura del decenio 1870 y los médicos españoles solo empezaron a clasificar los casos como pseudohermafroditismo a mediados de la década de 1910.

no sólo están datadas histórica y socialmente, sino que son producto, tanto de los avances médicos y tecnológicos en cuestión de diagnóstico y tratamiento, como de cambios sociales y políticos. Sin dejar de considerar, por otro lado, cómo se han solapado en el tiempo nombres y significados y cómo, en función de quiénes fueran legitimados socialmente para clasificar (según institución, contexto, e individuos), esos nombres han acompañado transformaciones en el trato/tratamiento médico y social. La instantánea no deja de ser una representación ideal e incompleta de esta historia.

	HERMAFRODITISMO	PSEUDO-HERMAFRODITISMO	INTERSEXUALIDAD (Estados intersexuales) +Sdromes. específicos	DSD/ Anomalías de la Diferenciación Sexual
GENEALOGÍAS	<p>«Era pre-laboratorio» Mítico. Antigua Grecia. Edad Media. Hasta siglo XVIII. Fin con teratología s.XIX.</p>	<p>«Era de las gónadas» - Klebs (1876) Examen microscópico de las gónadas.</p>	<p>«Era de la conversión» - Goldsmith (1917) Concepto «intersexualidad» en zoología (gama ambigüedades sexuales) - Marañón (1915-30) Descubrimiento «secreciones internas», deslocalización del sexo. - Avances cirugía reconstructiva (1930) - John Money (años 50), concepto identidad de género, experimentos intersexualidad - Activismo político <i>intersex</i>, 90s</p>	<p>«Era del sexo-código, consensual» - Avances genética y biología molecular. - Consenso Chicago (2006)</p>
CONSIDERACIÓN	<p>«sexo estamental o predominante» - Aceptación duplicidad sexual en el mismo individuo. -Asignación de sexo individual/social: Existencia de jurisprudencia al respecto.</p>	<p>«sexo verdadero» Doctrina médica: (monosexualidad) - Distinción entre verdaderos hermafroditas (excepcionalmente) frente a los pseudohermafroditas.</p>	<p>«sexo simulacro» -Sexo relacional, multivariado y multifactorialmente determinado (Marañón, 1930). - Protocolos Money. Proceso de <i>generización</i>. Creencia en la asignación del «sexo correcto» (sexo simulacro), basado en la “funcionalidad” sexual y reproductiva) - <i>Intersex and Ethics</i>.</p>	<p>- «Cuidados éticos» - «Defensa del paciente» Manejo clínico ideal (equipo multidisciplinar, grupos de apoyo)</p>

Figura 1: Tabla genealogías de la consideración socio-médica de la Diferenciación Sexual Atípica (Tabla de elaboración propia).

Lo que para la obtención del DEA partió de un boceto con tres columnas, en el año 2006 tuvo que ampliarse a cuatro con la llegada de la nueva categoría de las DSD (*Disorders of Sex Development*). Con ella también llegó un polvorín de debates en los que hemos participado. En aquel momento, acostumbrada como estaba a leer la palabra «intersexualidad» sin ser problematizada —tanto en textos médicos como en los del activismo *intersex* norteamericano—, tampoco podía intuir que un nuevo cambio de nomenclatura fuera a suscitar tanta controversia, tantas implicaciones sociales, políticas, económicas, éticas y personales. Atender a estas emergencias nos ha permitido descubrir «desde dentro» el carácter performativo de las categorías médicas y sociales.¹⁶

Precisamente Paula Machado (2008) que ha analizado en profundidad estas cuestiones señala cómo las transformaciones en la nomenclatura apuntan a los actores sociales considerados más legítimos para tratar esta cuestión. Una nominación que también está relacionada con la manera de corregir los cuerpos y con cómo los diferentes actores (médicos, juristas, activistas, políticos, religiosos, personas *intersexuales* y sus familias, entre otros) comprenden esas situaciones. De hecho, Machado considera a las nomenclaturas y taxonomías como «prácticas reguladoras» y en consecuencia, como un proceso sociocultural, «un locus privilegiado de análisis, porque entrelaza categorías de la ciencia, intervención, movimiento político y cotidiano de relaciones médico-paciente» (*Ibid.*: 111).

La biomedicina aparece desde finales del siglo XVIII hasta la actualidad como ese actor social legítimo, como la agencia experta por excelencia del género/sexo y la sexualidad. Si afinamos la mirada, vemos cómo cada nueva teoría sobre el género o el sexo suele coincidir con nuevos escenarios político-económicos o con nuevos descubrimientos tecnológicos (microscopio, laparoscopia, etc.). Pero no solo eso. Lo que parece incuestionable es que las decisiones y elecciones terapéuticas están imbricadas irremediablemente por implicaciones morales, ideológicas y políticas. Una moral que libera a unos y aprisiona a otros, o las dos cosas al mismo tiempo. Da reconocimiento y legitima pero, en el mismo proceso, condena a la diferencia.

Nos preguntamos qué ha tenido más peso en cada momento histórico, si la moral vigente o la recién estrenada tecnología. Efectivamente, el descubrimiento de las gónadas, de los cromosomas sexuales o de las secreciones internas (hormonas), no siempre influyó en los mecanismos de identificación del sexo. De la misma manera, el descubrimiento del microscopio, la laparotomía, o el desarrollo de las más avanzadas técnicas diagnósticas o quirúrgicas no siempre han sido definitivos para determinar el sexo. Aunque estos factores hayan sido claves en el establecimiento de las bases teóricas sobre la diferencia sexual, ello no significa que hayan sido decisivos. Existen otros factores sociales que han precipitado unos modos de ver, leer e interpretar, que han marcado las bases en la determinación del sexo. Se puede decir que cada descubrimiento y cada cambio social han contribuido a precipitar un cambio de paradigma y una crisis intelectual.

¹⁶ Al respecto profundizaremos en el capítulo X, *Nomenclaturas y performatividad: Usos y abusos*.

Nos parece especialmente valioso el trabajo de Vázquez y Cleminson (2012: 129) cuando nos recuerdan la importancia del contexto y de las tendencias que circulaban dentro de cada estado. Es más, estos autores inciden en la pluralidad de posiciones y prácticas que existían entre diferentes facultativos dentro del mismo contexto — algo que hemos podido objetivar en el trabajo empírico—. Precisamente, Vázquez y Cleminson (2012) recuerdan cómo la batalla por definir los límites del hermafroditismo que tuvo lugar en el Estado español en el primer tercio del siglo XX fue resultado, no sólo de la teoría marañoniana de la intersexualidad, sino de un proceso de definición de los sexos mucho más vasto. Parece ser que algunos médicos y comentaristas sociales quisieron reafirmar la diferencia entre los sexos a la luz de lo que comúnmente se percibía como «un confusionismo de los géneros auspiciado por las feministas» (*Ibid.*: 128).

Al hacer historiografía de las intersexualidades/DSD se ha recurrido en ocasiones al «cualquier tiempo pasado fue mejor». Así, por ejemplo, ha sido frecuente apelar a la Edad Media como un periodo de cierta permisividad o aceptación del hermafroditismo, para luego desaparecer progresivamente en manos del desarrollo tecnológico. Yo misma he utilizado esas citas y ejemplos¹⁷ sin caer en la cuenta de que podría interpretarse erróneamente y dar a entender que durante la Edad Media era aceptado un tercer sexo o un abanico de diversidades posibles. Es cierto que durante el periodo histórico del «sexo estamental», anterior a la Ilustración, las diferencias de género no se fundamentaban en diferencias biológicas de base, pero eso no significa que no fuera necesario identificarse con uno u otro sexo (varón o mujer) para ser aceptado socialmente. Tener un solo sexo era necesario para pertenecer a un rango o estamento determinado: «No hay divorcio entre una biología que da cabida a figuras intermedias (sexo) y un marco institucional que las excluye (género): ambas posibilidades están inscritas en la Naturaleza, entendida como manifestación de la voluntad divina» (Vázquez, 2009: 75). Por tanto, que se aceptara la existencia de hermafroditas, mutantes de sexo, mujeres hombrunas u hombres menstruantes, no significaba que estos fueran tolerados socialmente.

1.1. ¿Es necesario recurrir al mito y a las estatuas hermafroditas para contar la intersexualidad?

No hay introducción al tema del hermafroditismo o de la intersexualidad en la que no aparezca retratada la estatua de Hermafrodita. Quizás la más reproducida en artículos, blogs, e incluso en publicaciones científicas o Tratados de Ginecología, haya sido la escultura del *Hermaphrodite endormi*.¹⁸ Nos consta que tal práctica es controvertida. Están quienes adoptaron esta imagen como símbolo o fetiche de un incipiente movimiento de liberación *intersex*; y también encontramos a personas cansadas de que se les asocie con imágenes y objetos exóticos o míticos expuestos a

¹⁷ Extraídos del análisis de Foucault (1985) en base a las memorias de Alexina/Abel Barbin.

¹⁸ Esta reproducción está en la actualidad en el museo del Louvre, París, y es la réplica en mármol, esculpida anónimamente y encargada por el cardenal Borghèse. Probablemente fuera reproducida en el siglo II antes de nuestra era, cuando el tema de la bisexualidad estaba en boga. Otra de las reproducciones en mármol de la Estatua de Hermafrodita está exhibida en el museo arqueológico de Estambul, procedente de Pérgamo (Bergara) y perteneciente al periodo Helenístico, en el tercer siglo a. C.

la mirada ajena. En cualquier caso, debemos aceptar que nuestro imaginario colectivo se ha nutrido de estas representaciones y que irremediablemente han conformado los estereotipos sobre los cuerpos intersexuales.

Esta representación mítica, exótica o fantástica está presente en el inconsciente de cada uno de nosotros/as —también en el de quienes la rechazan— y es posible que tengan algún tipo de relación con los sentimientos de vergüenza, culpa, soledad o miedo que han expresado las personas con una DSA. Por este motivo, y no por añadir un poco de exotismo a esta genealogía, repasaremos algunos ejemplos de estas representaciones míticas del hermafroditismo.

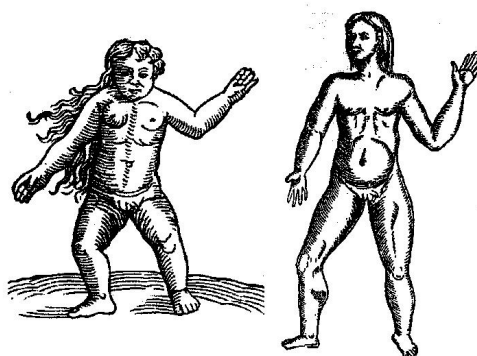


Figura 2: Hermafrodita hombre y mujer (Botella Llusia, 1998: 273).

Cualquier búsqueda que realicemos a partir del término «Hermafrodita» nos remite al mito de Hermafrodito,¹⁹ hijo de Hermes y de Afrodita. Este narra cómo un día que este se bañaba en las aguas de un lago en Caria, la ninfa Salmácide, prendada de su gran belleza, le abrazó y, como este se resistía a sus insinuaciones amorosas, la ninfa rogó a los dioses que sus cuerpos nunca se separasen. Su súplica fue concedida y desde entonces formaron un solo ser de doble naturaleza. Hermafrodito, por su parte, consiguió de los dioses que todo hombre que se bañara en las aguas del lago perdiese su virilidad (Graille, 2001).

Este mito presenta la unión de un hombre y una mujer de un modo muy particular, como si estuvieran condenados a ser «incompletos» para siempre. Hermafrodita no es un humano «completo», es la mitad de un hombre. De la misma manera, el cuerpo castrado (hermafrodita) de Zambinella²⁰ también es al mismo tiempo un cuerpo del exceso y de la falta, «ambos y ninguno», hombre y mujer. Dicho de otro

¹⁹ Se puede leer dentro del vasto poema de la mitología grecolatina *Las metamorfosis* de Ovidio (1972). El nombre Hermafrodita significa que está dotado de caracteres sexuales masculinos y femeninos.

²⁰ Zambinella es el personaje hermafrodita de la novela corta de Balzac, *Sarrasine* (1830). La novela es la trágica historia de amor entre un escultor, Sarrasine, quien se enamora de una cantante de ópera, Zambinella. Este esculpe una estatua de barro de su musa, hasta que se descubre que en realidad Zambinella no era una mujer, sino un castrado que representaba papeles femeninos, ya que las mujeres tenían prohibido por el Papa cantar en los teatros de Roma. Al descubrirlo, ultrajado, intenta matar a Zambinella, pero es abatido a tiros. El cardenal hace de la estatua de barro una reproducción en mármol, que más tarde se convierte en pintura. Para José Ricardo Chaves (2005: 203), en esta obra descubrimos tres tipos de metamorfosis: sexuales (hombre que pasa a ser mujer que vuelve a ser hombre), materiales (de la arcilla al mármol) y de lenguaje artístico (de escultura a pintura).

modo, se representa a dos cuerpos «compitiendo», más que complementándose. El cuerpo hermafrodita ha sido negado de tal forma que, en la antigua Grecia, el nacimiento de un hermafrodita era visto como un signo de ira divina que solo podría ser aplacada destruyendo al «monstruo» (Weil, 1993: 10). El nacimiento era asociado a un presagio demoníaco de los dioses y requería que el niño fuera asesinado (*Ibíd.*: 36).

Indudablemente, el hermafrodita clásico no era mucho más que un «monstruo» peligroso y/o temido que se debía destruir: «Salen también de dos naturas los que por ello se dizen hermaphroditos y llamaran antiguamente andróginos, tenidos por monstruos...» (Salamanca y Nogales, 1998: 271);²¹ «...a lo que he oído, en Burgos dieron a escoger a una (mujer con dos naturas) que usase de la natura que quisiese y no de la otra, so pena de muerte; y ella escogió la de mujer, y después se averiguó usar secretamente de la de hombre y hacer grandes maleficios debajo de esta cautela, y fue quemada por ello» (Salamanca y Nogales, 1998: 274).²²

El término «hermafrodita» también lo descubrimos como sinónimo de «androginia». Sin embargo, Kari Weil (1993: 63) establece una importante distinción entre ambos. La androginia sugiere un estado espiritual y psicológico de completitud, en el cual el equilibrio se alcanza uniendo la concepción de lo masculino y lo femenino como complementario y simétricamente opuesto. Por lo contrario, el hermafrodita llama la atención por el hecho visible y fisiológico de presentar dos diferentes sexos, con cuerpos no complementarios, llevados juntos en un proceso de unión que manifiesta una irreparable división. En Platón se dice que la androginia existía desde el principio, antes de la división y antes del deseo. El/ella es la imagen de los orígenes, de la completitud. El hermafrodita de Ovidio, sin embargo, resulta de una transformación; el/ella es la imagen de desplazamiento desde el origen y es el locus del juego generativo. Sería lo mismo que marcar la distinción entre lo «desviado» — lo que está fuera de lo natural/de la naturaleza— y lo «ideal» —superior a ella.

Desde la historia del arte también topamos con interpretaciones bien distintas.²³ En su estudio sobre el arte en la Historia Antigua, Johann Joachim Winckelmann (1968) ve las representaciones griegas de hermafroditas como la más elevada forma de arte y la más pura manifestación de un ideal de belleza. El autor escribió que estas imágenes trascendían el sexo y que quedaban puras de cualquier marca individual (personal). Weil (1993) critica esta versión de Winckelmann y dirá que, por supuesto, eran «puras», pero en el más estricto sentido de la Grecia masculina, es decir, que la belleza era identificada como occidental y varón. Tales esculturas solo representan genitales masculinos, nunca femeninos, mientras el elemento femenino solo servía para suavizar y complementar el masculino, no para cambiar sus privilegios de la masculinidad.

²¹ Muchos de estos casos quedaron ejemplificados en el relato de Antonio de Torquemada (1507-1569).

²² Muchos de estos testimonios insólitos se trasladaron a la literatura y gracias a eso podemos atisbar las implicaciones legales y sociales de estos casos.

²³ Sobre la representación de hermafroditas en la historia del arte, véase por ejemplo Weil (1993).

La presencia «hermafrodita» culmina en otros relatos mitológicos y textos filosóficos de la Grecia Clásica y Roma, como ese ser que, en posesión de los dos sexos, podía autofecundarse, o bien, podía desempeñar alternativamente las funciones de uno u otro sexo en los actos de reproducción: «Hay en otra isla unos hombres y mujeres que se tienen en uno pegados, y no tienen más que una teta. E tienen miembros de hombre y de mujer cada uno dellos; y usan de aquel que quieren, y el que para como mujer, aquel se empreña y pare hijos» (Paré, 1993; citado en Salamanca y Nogales, 1998: 273).

También aparece caracterizado en muchas historias y mitos sobre el origen del ser humano antes de ser dividido en hombre y en mujer. En *El Banquete* (siglo IV a. C) Platón relata cómo en un principio existieron tres sexos: mujer, hombre y hermafrodita; pero este último se fue perdiendo con el tiempo. En la misma línea, según explica el mito de Aristófanes, en los orígenes existían tres tipos de seres humanos: unos provistos de dos cuerpos masculinos, otros formados por dos cuerpos femeninos y una tercera categoría constituida por los hombres-mujeres o andróginos. Estos, empujados por la soberbia, pretendieron asaltar el Olimpo y fueron castigados por Zeus que los seccionó en dos mitades (Graille, 2001: 20).²⁴ Otras veces, esta ambivalencia se prestaba a variaciones cómicas, como por ejemplo, en el drama surrealista de Apollinaire titulado *Las tetas de Tiresias* (1917). En el mismo, Teresa, una joven feminista casada, se niega a tener hijos y se transforma en «señor mujer» adoptando el nombre de Tiresias; mientras tanto, su marido, convertido en mujer, traerá miles de hijos al mundo.

Más allá de los relatos e imágenes de la época Antigua, son inagotables los ejemplos a rescatar. Aparte de las estatuas de mármol que sobre pedestales lucen busto y pene, encontramos retratos de mujeres barbudas,²⁵ como el de *La mujer Barbuda* (*Magdalena Ventura con su marido*) de José de Ribera (1631), incluso algunos personajes fílmicos como el hermafrodita de *Satyricon* (Fellini, 1969) o el de *Freaks* (1932). En la fastuosa Roma Imperial de *Satyricon*, la representación de este ser hermafrodita muestra un ser asustado, enfermo y desprotegido sobre un escenario que parece de ciencia ficción. En la clásica obra *Freaks* (1932), el personaje Josephine Joseph está representado con un cuerpo dividido por un eje imaginario que resulta en dos perfectas mitades autónomas; una representando el hombre, con barba y de apariencia corpulenta; y la otra, la que se hacía corresponder a la de la mujer, con pelo largo y una mama.²⁶ En el film, el personaje hermafrodita de Josephine Joseph, junto con sus amigos, acababan escenificando una venganza histórica por los abusos y maltratos recibidos por parte de «los normales».

²⁴ A continuación narra cómo los humanos, desde entonces, buscan siempre la mitad que les falta, lo que explicaría el fenómeno del amor.

²⁵ Para profundizar sobre el tema es interesante consultar la tesis de María José Galé (2013) *Cuerpos singulares: Una lectura desde el pensamiento de Judith Butler*, Universidad de Zaragoza.

²⁶ Josephine Joseph, la hermafrodita de circo de la película de Tod Browning, *Freaks* (1932), representa una forma de hermafroditismo que Marañón (1930) etiquetó como «intersexualidad unilateral» o «hemi-intersexualidad»: «Como es sabido se trata de un fenómeno bastante común en especies inferiores. Pero en el hombre son hallazgos rarísimos. Bauer y Maszkowic describen varios casos de ginecomastia unilateral o de hirsutismo unilateral [...]» (Marañón, 1930: 72).

Estrella de Diego, en su libro *El andrógino sexuado* (1992), también nos ofrece múltiples ejemplos de imágenes contemporáneas de andróginos, hermafroditas o imágenes de sexualidades ambiguas, pero esta vez en el campo de la publicidad. La autora explica cómo, cuando hablamos de hermafroditismo, en general, estamos sugiriendo metamorfosis, un proceso que es frecuente en mitos y ritos de todo tipo: desde la mitología griega, pasando por ritos chamánicos, los ritos de los indios americanos, de las tribus australianas y presente en la mayoría de las religiones orientales —taoísmo, hinduismo, budismo, etc. (*Ibíd.*: 17).

El retrato de este breve recorrido entre hermafroditas transmite una sensación inquietante. ¿Cómo pueden haber afectado estas representaciones a las vidas de quienes, siglos después, han sido tachados de hermafroditas? ¿Y las de quienes hoy son diagnosticados con un DSD? ¿Qué lugar ocupan en nuestras vidas estas imágenes?

1.2. En la «era Pre-laboratorio»²⁷

El término «hermafroditismo» es el más antiguo que encontramos para referir a la anatomía sexual atípica y el primero que empezó a utilizar la biomedicina (Dreger, 1998a; Matta, 2005; Reis, 2005). Exótico, monstruoso, temido e incluso deseado, el cuerpo hermafrodita alertaba de una existencia sexuada más allá de los márgenes previstos. Una existencia peligrosa que debería ser controlada para no poner en peligro el orden moral de cada época. En este apartado recorreremos el tramo del camino que convierte al hermafrodita «posible» pero «monstruoso», en un ser condenado a la extinción en manos del conocimiento experto y de sus tecnologías. Este modelo pervivió durante todo el Antiguo Régimen, es decir, hasta prácticamente la revolución francesa.²⁸

De la elección del «sexo estamental» a la invención de la «monosexualidad»

Durante el periodo medieval el «hermafroditismo» era posible. Esta posibilidad quedaba inscrita tanto en las teorías sobre la diferencia sexual, como en las prácticas administrativas y legales registradas. Precisamente, en la representación de la teoría medieval de la generación, «la matriz quedaba escindida en tres cavidades y el acto generador consistía en una pugna entre los sémenes del macho y de la hembra. Si el semen masculino vencía en el torneo, cayendo en la cavidad de la

²⁷ Tomamos las palabras de Vázquez y Cleminson (2012) para recordar que cualquier rúbrica que utilicemos, del tipo «era pre-laboratorio» o «sexo estamental», son adjudicaciones meramente orientativas o clarificadoras. La mayoría de ellas son las utilizadas en los trabajos de Cleminson y Vázquez (2012), de Laqueur (1990), de Weil (1993) y de Foucault (1985). De las que no citamos referencia son elaboraciones propias. Estas rúbricas en ningún caso «designan cosmovisiones unitarias sino un espacio de dispersión donde coexisten prácticas heterogéneas y donde las maneras más antiguas de ver y de hacer no quedan necesariamente suprimidas sino “resignificadas” en el interior de los nuevos conceptos» (Cleminson y Vázquez, 2012: 228).

²⁸ En algún momento puede dar la sensación de que los periodos históricos a los que referimos se solapan. Y es que seguramente lo hacen, dependiendo del autor y del tipo de genealogía histórica en la que se basen, de los contextos en los que fueron escritos, etc. En cualquier caso, los periodos históricos a los que referimos son los establecidos en los trabajos consultados.

derecha, se engendraría un niño de rasgos viriles. Si el semen femenino se declaraba victorioso y se derramaba en el mismo lugar, se obtendría un varón afeminado. Una argumentación análoga pero referida a la cavidad izquierda explicaría la generación de hembras. El hermafrodita aparecía como resultado de una justa indecisa, por la cual los sémenes se mezclarían en la cavidad central de la matriz» (Laqueur, 1990; en Vázquez y Moreno, 1997: 188). En este sentido, el hermafrodita era una posibilidad dentro del «orden natural» de los seres.

Foucault (1985) concluye que en la Edad Media se aceptaba la existencia hermafrodita, pero sólo bajo la consideración de seres o «monstruos» con los dos sexos sobre los cuales recaía todo un dispositivo legal y médico. Recordamos que aprobar la existencia de ambos sexos en el mismo individuo no significaba la aceptación social de un «tercer género» como pudiera ocurrir en otras culturas con mayor variancia de género.²⁹ Esa persona con los dos sexos debía optar por un solo sexo, el «sexo determinado» (Vázquez y Moreno, 1995), y cumplir con ciertos preceptos como la fijación de la identidad en el bautismo, en el matrimonio, en las sucesiones hereditarias, en la testificación ante los tribunales, en la unción sacerdotal y en la interdicción de la sodomía (*Ibid.*).

Concretamente, las reglas del derecho canónico y civil regulaban cómo en estas situaciones, el padre o el padrino debían ser los encargados de determinar, en el momento del bautismo, el sexo que iba a mantenerse en la persona. Sin embargo, en la edad adulta, cuando se aproximaba el momento de casarse, «el hermafrodita» era libre de decidir por sí mismo si quería continuar siendo del sexo que se le había atribuido o prefería el otro. La única condición impuesta era la de no cambiar nunca más y mantener hasta el fin de sus días lo que entonces había declarado, bajo pena de sodomía (Foucault, 1985). Según Francisco Vázquez y Andrés Moreno (1995: 99), la hechura monstruosa, excluida del cuadro de los sacramentos, era purificada en el hermafrodita por el acto de escoger un «sexo determinado» a través de la imposición de nombre. Por tanto, «la verdad de su cuerpo y de su existencia no derivaba de una exégesis médica: era el efecto perlocutivo de una ceremonia de elección y juramento (antes de casarse el individuo se comprometía a continuar con el sexo escogido hasta el final de sus días)» (*Ibid.*). Nos hallamos ante un periodo de verdad que no era médica, sino el efecto de una «ceremonia de elección y juramento», es decir, una «decisión social-legal».

Aún a pesar de esta ceremonia de juramento, el cuerpo hermafrodita seguía representando un peligro frente al orden social imperante, ya que de alguna forma poseía el potencial para materializar conductas sexuales aberrantes. Porque, tal y como Foucault (1985: 14) enunciara, «las fantasmagorías de la naturaleza pueden promover los extravíos del libertinaje» y lo «anormal» en el orden de lo biológico anunciaría desorden social.

El trabajo de Vázquez y Moreno (1995) recoge las historias de algunos casos célebres registrados entre 1500 y 1800 por las prácticas administrativas y médicas del

²⁹ Más adelante, en el capítulo III, ampliaremos información con ejemplos etnográficos de lugares con mayor variancia de género.

Antiguo Régimen. Entre ellas encontramos el caso de Catalina de Erauso —«La Monja Alférez»— (San Sebastián, 1592), el de Estebanía de Valdaracete (Madrid, 1496) o el de Helena de Céspedes (Granada, 1546). La historia de esta última era recogida por las audiencias del proceso inquisitorial del Tribunal del Santo Oficio de Toledo en 1587 (Vázquez, 1995) y representa un ejemplo excepcional para descubrir las estrategias que desarrollaban las personas señaladas de hermafroditas para burlar a las autoridades de la época. Estas audiencias tenían el objetivo de aclarar el estatus de estas personas ante los sacramentos, es decir, ante la posibilidad de contraer matrimonio o de recibir órdenes sacerdotales.

El caso de Helena de Céspedes se relacionó con «una simulación del sexo contrario, con posible comisión de pecado *contra naturam* y matrimonio ilícito» (*Ibid.*: 100). Céspedes, hija de una esclava morisca de Granada, declaraba en su primera audiencia haber sido bautizada como mujer y, salvo algunas irregularidades en la menstruación, no señalaba ninguna perturbación ni duda sobre su sexo femenino. Casada con un albañil a instancias de sus padres, esta le abandonó y el hombre falleció al poco tiempo. En la siguiente audiencia declaraba la metamorfosis que sufrió al tiempo que tuvo un hijo: «a la vez que parió un niño, parió un pene». Al parir el hijo que concibió de su marido, «se le rompió el pellejo que tenía sobre el caño de la orina y le salió una cabeza como medio pulgar [...] que parecía en su hechura cabeza de miembro de hombre. El cual cuando esta tenía deseo y alteración natural le salía como dicho tiene» (*Ibid.*: 100). Después de esa «metamorfosis» se declaraba hermafrodita, se desprendió de su hijo y comenzó a sentir inclinación hacia las mujeres. Más tarde conseguía que un cirujano le liberase el pene por completo, se vistió de hombre y adoptó una identidad masculina, llegando a enrolarse como soldado en las campañas contra los moriscos de Granada. Durante ese periodo desarrollaría oficios diversos, como cirujano y sangrador. Céspedes, que así se hizo llamar, contrajo matrimonio con consentimiento paterno con María del Caño. Al solicitar la licencia matrimonial y al verla el vicario sin barbas y lampiña, ordenó que fuera reconocido tres veces por diferentes médicos. Todos concordaron en la ineludible masculinidad del afectado, aunque Céspedes, para asegurar este dictamen y valiéndose de su destreza como cirujano, se disimuló la vagina con emplastos y atribuyó la hendidura advertida por los médicos a cicatrices producidas por una operación de almorranas (*Ibid.*).

En el curso de la audiencia, Céspedes aseguró que el funcionamiento de sus genitales masculinos jamás presentó irregularidad alguna, ni al orinar, ni en las poluciones, ni en el tamaño. Al solicitar ser revisado por las autoridades del Santo Oficio confirmó que un par de meses antes de ser apresado sintió unas molestias que le impidieron yacer carnalmente con su mujer. Después aseguró que presentó una fuerte hemorragia, dolor de riñones y ulceraciones de pene que le hicieron quedarse así. Con todas estas alegaciones, las autoridades sospecharon que se trataba de un fraude y que se había valido de sus habilidades como cirujano para disimular un falso pene. Aún así, cuando prestaron a su mujer, esta declaró haber sido desflorada y haber tenido relaciones carnales con su marido (*Ibid.*).

A pesar de todo, la audiencia no encontró restos de su masculinidad en la siguiente revisión y dictaminó fraude, con una sentencia de doscientos azotes y diez años de reclusión en un hospital como médico al servicio de los pobres. Lo que resulta más interesante del caso de Céspedes no es la autenticidad o no de su testimonio y ni siquiera el sexo «verdadero» del mismo. Lo que demostraba este tipo de audiencias es que la identidad civil del sujeto quedaba definida por sus «lazos de sociabilidad». La responsabilidad sobre su identidad recaía en la familia o los tutores. En estos casos, los médicos eran simples testigos y, en el debate discursivo, la autoridad sobre la identidad de género quedaba en manos de la mujer y de sus vecinos (*Ibid.*: 101).

La concepción de sexo que prevalecería en toda esta primera etapa también podemos emplazarla bajo el epígrafe del modelo de «sexo único» que definió Laqueur (1990) en su trabajo y que abarca toda la antigüedad clásica hasta antes del siglo XVIII. Para introducir el modelo de «sexo único», basado en las ilustraciones anatómicas de Aristóteles y Galeno, Laqueur (1990) utiliza el símil que estableció este último entre los ojos de un topo y los órganos genitales de las mujeres. Galeno decía que los ojos del topo tienen la misma estructura que los ojos de otros animales a excepción de que no le permiten ver. No se abren, «ni sobresalen, sino que allí permanecen imperfectos». Del mismo modo los genitales femeninos «no se abren» y quedan como una versión imperfecta de lo que hubieran sido si se hubieran exteriorizado. «Forman en el interior de sí mismos como una vertiginosa cascada, la vagina, un pene nonato y eternamente precario, la matriz como un escroto atrofiado, y así sucesivamente» (Laqueur, 1990: 60).

Dicho de otro modo, el hombre y la mujer poseerían la misma estructura reproductiva y entre ambos encontramos diferencias de grado; la estructura de la mujer se sitúa hacia dentro y la del hombre hacia fuera (vagina/pene, labios/prepucio, útero/escroto, ovarios/testículos). El exceso de calor se entendía como la forma de alcanzar la perfección masculina. Atendiendo a este pensamiento renacentista era admitido el cambio de sexo, «siempre y cuando no se rompiera el orden de la Naturaleza y se pasara de lo más imperfecto (mujer), a lo más perfecto (varón)» (Vázquez y Moreno, 1995: 98). Las mujeres serían versiones menos perfectas que los hombres, es decir, tendrían lo mismo pero en un lugar equivocado. Por lo tanto, era posible que muchos seres se encontraran a mitad de camino hacia la perfección, pero siempre como versiones más perfectas que las mujeres.

Al respecto, Vázquez y Moreno (1995: 98) añaden que de la misma manera que el discurso médico y la literatura aceptaban la existencia de seres hermafroditas y los cambios de sexo, «la sabiduría popular dotaba a estos sujetos de ciertas propiedades mágicas y de algunos conocimientos esotéricos sobre el modo de obtener mayores placeres de la mujer». Esta lectura añade una nueva característica sobre las personas hermafroditas, según la cual, ese supuesto «monstruo» incorporaría cierta presencia carismática o mágica. Curiosamente esta concepción coincide con la actual percepción social de los «guevedoce» de la República Dominicana. En este contexto, a los conocidos como «guevedoce» se les atribuye ciertas capacidades mágicas, cierto magnetismo y capacidad para enamorar: «...ahora está muerto y yo pienso en ese hombre. Va a cumplir diecinueve años de muerto y no se me olvida. No sé qué

pasó, no sé qué ese hombre me hizo. Yo digo que ese hombre me haría a mí algo de brujería» (Sánchez, 1997: 22’).

La naturalización del «monstruo» por la teratología y el desarrollo de la Medicina Legal.

La concepción «dualista» de los sexos, frente a la anterior «monista» aristotélica e hipocrático-galénica (la mujer como fallo del hombre), comienza a hacerse explícita en los textos del siglo XVII. Dos sexos, pero como resultado del deseo de Dios. Solo los dos sexos podían garantizar la reproducción humana en el Libro del Génesis. Esta centralidad de la reproducción obligaba a rechazar las ideas de la inferioridad de las mujeres con respecto a los hombres o la noción aristotélica de las mujeres como «monstruos» o como «hombres imperfectos». La mujer comenzaba a verse como completa y perfecta porque «no puede conservarse la especie sin la concurrencia de ambos sexos» (Vázquez y Cleminson, 2010: 17). Se consideraba que la diferencia entre los sexos se situaba «o en los órganos que sirven a la facultad discursiva; sí solo en aquellos que destinó la naturaleza a la propagación de la especie» (*Ibid.*). Así, como bajo este paradigma no existirá justificación posible a la supremacía de un sexo sobre otro, esta complejidad se resolvía con argumentos de tipo teológico: «Dios quiso que el hombre ejerciera poder sobre la mujer no por su inteligencia superior, sino por otras virtudes que poseen aquellos en posición de dominio: constancia y fortaleza» (Feijoo, 1726).³⁰

Estos cambios serían paralelos al proceso de rarefacción del «hermafrodita» que se comenzó a evidenciar en el siglo XVIII (con el pensamiento ilustrado) y que culminó en la primera mitad del siglo siguiente, con las explicaciones científicas de la monstruosidad. El hermafrodita se convertía así en producto de superstición del vulgo, producto de su ignorancia o en un error contra el conocimiento racional de la naturaleza. La negación de la existencia hermafrodita como ser natural le condenó a ser considerado un reducto oscurantista medieval, frente a la observación positiva a través de la inspección anatómica y los estudios de fisiología de la reproducción.

Como exponen Vázquez y Moreno (1995: 105), las Luces proscriben la duplicidad sexual en nombre del «sexo verdadero». Este proceso requería la introducción del monstruo en la ciencia teratológica y en el mundo natural de las cosas. Existían dos sexos y, bajo esa aparente duplicidad, solo puede haber malformaciones genitales más o menos monstruosas. El monstruo se convertía en el objeto de investigaciones y proliferaban los Tratados sobre el Hermafroditismo, en los cuales se sostenía la naturaleza realmente femenina de todos los supuestos hermafroditas (Bufón; en Vázquez y Moreno 1995: 106):

Concluimos, pues, que el hermafroditismo es una quimera y que los ejemplos que se dan de hermafroditas casados que tiene hijos uno del otro, cada uno como hombre y como mujer, son fábulas pueriles, formadas en el seno de la ignorancia y en el amor a lo maravilloso, del que hay tanto por deshacer (James Parson; en Vázquez y Moreno, 1995: 106).

³⁰ Parece ser que el trabajo de Feijoo, *Defensa de las mujeres*, en Teatro Crítico Universal, tuvo un gran impacto en las corrientes intelectuales de la España del siglo XIX (Vázquez y Cleminson, 2010: 17).

Dirán Vázquez y Moreno (1995), que en la tradición del pensamiento moderno, el hermafrodita también era símbolo de trasgresión, una ofensa dirigida simultáneamente al orden de la naturaleza y de sus leyes, al orden jurídico de la sociedad, ya que trasciende los límites del género y la división de los sexos, que son fuente de los roles familiares y las convenciones sociales. En rigor se trataría de un individuo que carece de identidad, «una cabeza sin rostro». Nuestra cultura exige un perfil jurídico y psicológico a los sujetos; que la verdad de cada sujeto, su personalidad pase por su determinación sexual y esta posee un carácter monosexual, «una mismidad bien recortada: mujer o varón» (*Ibid.*).

Justo en este instante situamos la entrada en un «nuevo orden de jurisprudencia exclusivamente médica». El nuevo estado liberal de principios de siglo XIX definía la identidad social de los individuos no solo por su nombre y sus relaciones externas, sino a partir de su «interioridad». Entramos en la era del «experto», es decir, ese momento en el cual «la fijación de la identidad de género ya no depende de los miembros de la familia ni del propio sujeto, sino que recae sobre aquellos que poseen un saber positivo sobre el cuerpo y el alma» (Vázquez y Moreno, 1995: 108-109). Entramos de lleno en una «racionalidad biotécnica que desplaza al derecho y que se superpone a la autoridad jurídica para decidir acerca de la identidad de los sujetos» (*Ibid.*: 109).

La «racionalidad biotécnica» llegaba acompañada por nuevos agentes sociales definidos por su capacidad experta, es decir, con capacidades específicas para leer esa interioridad. Hablamos de un periodo que coincide con el desarrollo de la Medicina Legal y en el que destacan las ideas del cirujano Joseph Jacob Plenck (1796),³¹ el cual desarrolló los cinco problemas importantes que planteaba el hermafroditismo: el nombre con el que bautizar a los niños; la legitimidad de los matrimonios, al entender que solo son posibles entre un hombre y una mujer; la determinación del sexo de los esposos si ambos son hermafroditas; la licencia para realizar ocupaciones de hombre o mujer; o la clase de vestimenta que debería llevar.³²

Plenck clasificó a los hermafroditas en tres tipos, de los cuales describió sus características anatómicas y psicológicas, sus caracteres secundarios y sus inclinaciones sexuales: el *male androgyne*, la *female androgyne* y el *true hermaphrodite* (Vázquez y Cleminson, 2010). El autor formula cinco hipótesis respecto a estos tipos: (a) el hombre andrógino puede inseminar mujeres; (b) la mujer andrógina, usando su clítoris, puede unirse a otra mujer pero no puede eyacular; (c) los hermafroditas verdaderos son posibles; (d) la existencia de hermafroditas verdaderos explica las historias sobre las mujeres que cambian a hombres y viceversa (cuando esto sucede es porque los genitales del otro sexo emergen de dentro, como resultado de una operación o al crecer); y (e) las antiguas leyes castigaron esas desgracias severamente aun cuando la Naturaleza ya lo había hecho suficiente (*Ibid.*: 13).

³¹ El cirujano austriaco Plenck (1733-1807) escribió su *Elementa medicinae et chirurgiae forenses* y fue publicado en España por primera vez en 1796.

³² De hecho, la tarea de los doctores de Medicina Legal todavía no se había separado de los elementos religiosos y mucha jurisprudencia refiere a derecho canónico (Vázquez y Cleminson, 2010: 12).

En esta primera generación de textos de Medicina Legal, aunque se aceptó la categoría de «hermafroditismo verdadero», se negó el cambio de sexo. Aun así, estos escritos condenaban las barbaries y los castigos (como ahorcamientos) que las leyes anteriores imponían sobre los individuos con dudas sobre su sexo. Los «monstruos» pasaban a ser considerados «seres desafortunados» con la entrada en el orden de la sociedad disciplinaria (Foucault, 1976). Inauguramos un tipo de castigo que sigue domesticando los cuerpos, pero de un modo más «sutil». El profesional médico legal se convertía en la última autoridad en la asignación de sexo en casos dudosos y se cerraba cualquier posibilidad de elección del «sexo predominante» o de cambio de sexo en casos de «hermafroditismo verdadero». «Cada individuo tiene un sexo único, exclusivo, hombre o mujer, el cual garantizará su identidad civil y sostendrá la institución del matrimonio, mecanismo clave para la reproducción de la nación» (*Ibid.*: 14). La pareja procreadora legitimada sería la pareja casada y para que semejante fórmula funcionara se requería una estricta identificación como hombre o como mujer.

La expulsión del «hermafrodita» y la consolidación del «dimorfismo sexual»

Para Vázquez y Cleminson (2010), el triunfo del «dimorfismo sexual» en el Estado español se materializó con el trabajo del anatomista Martín Martínez, *Anatomía completa del hombre* (1728). En este manual se enfatizaba meticulosamente la función de las mujeres, como si la totalidad de su anatomía genital estuviera destinada a hacer el semen fecundo y el feto viable. En el mismo, aunque se comparaba el clítoris con el pene siguiendo la tradición isomórfica galénica, las diferencias eran resaltadas en términos de estructura y función. Sus músculos no servirían para mantener la erección ni para expulsar semen, sino para cerrar la vulva y apretar el pene durante el coito. Este modelo señalaba al clítoris de la mujer como su órgano principal para el deleite sensual, haciendo referencia a mujeres con macroclítoris capaces de seducir y de tener relaciones sexuales con otras mujeres.³³

Comienzan a proliferar las publicaciones que hacen hincapié en la complementariedad y en las diferencias entre hombres y mujeres. Entre ellas, los «Tratados de Ginecología» o de las «Enfermedades de las Mujeres» apuntalan definitivamente el «dimorfismo sexual», diluyéndose cualquier posibilidad de transitar entre masculinidad-feminidad y reduciendo el «hermafroditismo» al ámbito de la teratología. No es casual que simultáneamente a la publicación durante el siglo XVIII de trabajos sobre las diferencias entre hombres y mujeres, se produjera un auge de literatura sobre hermafroditismo (Guicciardi, en Vázquez y Moreno, 1997: 200), en literatura de ficción, en libros de viajes y por supuesto en las obras de Historia natural y de Medicina. De hecho, no habrá Tratado de Anatomía que en el apartado sobre generación no se refiera a estos «personajes». Lo compartido en todos estos tratados es su interés por excluir al hermafrodita de la especie humana: «se trata de una figura molesta, superflua por su exterioridad al orden de la

³³ A finales de siglo XVIII comienzan a hacerse explícitas enfermedades de las mujeres, como el «furor uterino» o la «ninfomanía», asociadas todas ellas con la excitación del clítoris (Vázquez y Cleminson, 2010).

reproducción, hostil a la identificación jurídica de los sujetos» (*Ibid.*). El «hermafrodita» ya no solo se rechaza dentro de la Historia natural y la Anatomía, sino también dentro de la Medicina Legal. Su presencia provoca una burla a la observación positiva.

El «hermafroditismo» aparece como ejemplo de la sinrazón, hasta tal punto que se considera que el propio término debe ser expulsado del nuevo conocimiento médico. Se piensa que induce a falsedad, «una falacia del lenguaje que debe ser expulsada del discurso médico cuando se trate de la especie humana» (Vázquez y Moreno, 1995: 110). «Apariencia», «simulacro» o «engaño» comienzan a ser los términos asociados al «hermafroditismo». En consecuencia, los casos que aparecen de variedades de «hermafroditismo» son confinados al orden más inferior de cosas vivas; eso sí, por delante de las plantas y los animales. «Humanidad» y «hermafroditismo» aparecen como conceptos excluyentes, de manera que cualquier divagación sobre las cuestiones del «sexo predominante» de la anterior época deja de tener sentido.

Nos hallamos ante dos principales regímenes discursivos: el de la «teratología» y el de la «Medicina Legal». Dentro del discurso de la teratología —que naturaliza el monstruo—, el «hermafroditismo» aparece como una falta de desarrollo en los humanos; mientras que en el de la Medicina Legal son definidas como situaciones que provocan equívocos a nivel socio-legal y que deben ser resueltas por expertos. De este modo, cuando aparecían casos de sexo dudoso, la embriología y la teratología se preguntaban: ¿Qué tipo de alteración presenta? ¿Es un «vicio de la conformación» o una «monstruosidad»? La Teratología de Saint-Hilaire de la primera mitad del siglo XIX respondería que los «vicios de la conformación» serían aquellas anomalías que no interferían con la función normal; las «heterotaxias» serían anomalías severas pero que no interferían en la función normal; y por último se consideraban «monstruosidades» las anomalías severas que impedían un funcionamiento normal. En las dos primeras categorías no aparecen deformidades severas ni huellas de ambos sexos en la misma persona, pero en las monstruosidades, se presenta una co-existencia de órganos de ambos sexos que impiden relaciones sexuales reproductivas (Vázquez y Cleminson, 2010: 21).

La conciencia pública general de los cuerpos hermafroditas se fue desvaneciendo lentamente en las sociedades occidentales europeas en la medida en que la medicina se apropió gradualmente de la autoridad para interpretar —y eventualmente gestionar— la categoría que previamente había sido ampliamente conocida como «hermafroditismo» (Dreger; en Chase, 2005: 88). Resumiendo, la desaparición de la categoría del «hermafroditismo verdadero» coincide con el asentamiento del modelo de los «dos sexos» en el sentido laqueuriano. En la medida en que ya no es posible la existencia de dos sexos en un mismo individuo, desaparece el mito de los tres sexos posibles: «A cada uno su identidad sexual primera, profunda, determinada y determinante; los elementos del otro sexo que puedan aparecer tienen que ser accidentales, superficiales o, incluso, simplemente ilusorios» (Foucault, 1985: 13).

1.3. El sexo al microscopio: El «sexo verdadero» en la era biotecnológica

El «hermafroditismo» se consolidaba como una ficción cuya verdad debía ser desenmascarada por el profesional médico que descubriera cuál era el «sexo real». A partir de este momento, los peritos forenses buscaron un marcador material del sexo más allá de las costumbres y las conductas. Cerrábamos la «era Pre-laboratorio» y el «sexo» pasaba a ser un dato material e interpretable solo por la mirada experta. En consecuencia, las historias de vida de quienes fueron diagnosticados a finales de este siglo, también serían bien distintas a vidas como la de Helena de Céspedes del siglo XVI.

Para Richard Cleminson y Rosa Medina (2004), el *Tratado de Medicina y Cirugía Legal* de Pedro Mata i Fontanet, de 1874, es un texto clave que muestra los preceptos médico-legales cambiantes de esta segunda mitad del siglo XIX en el Estado español: «Mata relata el peritaje de una joven, hecho en 1860, basándose en la visibilidad del aparato genital del sujeto, para certificar su sexo con vistas a un futuro casamiento hipotético, diagnóstico que se admitía como necesario ya que la mujer “constituía un caso curioso para la ciencia” por las características “masculinas” que según el dictamen médico poseía» (*Ibid.*: 7).

Mata definía el «hermafroditismo» en el hombre o en la mujer como «aquella disposición viciosa de las partes genitales, por la que el sujeto parece ser de un sexo, al que realmente no pertenece, ó no se puede determinar cuál sea su “verdadero sexo”». ³⁴ En estos casos, la certificación del sexo se hacía principalmente bajo examen visual de los genitales, como mucho, con la utilización de un espéculo o la palpación, y con el acto médico de escrutinio con testigos presenciales para certificar el dictamen experto (Vázquez y Cleminson, 2012: 22). Una vez examinado, el sujeto hermafrodita se clasificaba entre: «hermafrodita masculino», el «femenino» o «ginandro» y una minoría de casos que reunían ambos sexos y que Mata denominaría «epiceno», todos ellos descritos según los rasgos físicos de su fenotipo y genitales. En la taxonomía de Mata (Cleminson y Medina, 2004: 17), las características que identificaban al «hermafrodita masculino» eran:

- 1- El semblante, las formas, los músculos, el timbre de voz, los gustos, los hábitos de hombre, desarrollo de las mamas a veces y poca inclinación al sexo femenino.
- 2- Escroto dividido en dos partes distintas a lo largo del rafe, figurando los grandes labios.
- 3- Testículos ocultos, o en las divisiones del escroto detrás de los anillos inguinales.
- 4- Depresión en forma de remate de saco en el rafe.
- 5- Pene rudimentario, imperforado, hipospadias junto al ano o detrás del escroto.

En cuanto al «hermafrodita femenino» decía:

1. En unas aspecto varonil, voz gruesa, barba, fuerza muscular y vello en las extremidades. En otras, aspecto mujeril, voz delgada, rostro joven, desarrollo de mamas, y conformación de pelvis femenina.
2. En unas y en otras el clítoris muy largo y grueso, hay ausencia de vulva.
3. La apertura de la uretra está en la base del clítoris que conduce a la vagina, por donde sale la orina y los menstruos.

³⁴ Esta definición procede del *Tratado de Medicina Legal* de Orfila, de 1847 (Vázquez y Cleminson, 2012: 20).

Las características del «hermafrodita epiceno» eran:

1. Conformación que participa del hombre y de la mujer
2. De medio cuerpo arriba mujer, de medio cuerpo abajo, hombre.
3. En las extremidades y en los órganos genitales hay la misma mezcla de partes propias del hombre y de la mujer.

En su obra sería decisiva la influencia del médico forense Ambroise Tardieu (1818-1879). Este era reclamado con frecuencia por los tribunales franceses para dictaminar, por ejemplo, quiénes eran «homosexuales verdaderos», frente a los que eran por «error» o por «vicio». También en el caso de personas hermafroditas dictaminó quiénes eran verdaderos y falsos hermafroditas, con las consecuencias legales y personales para las personas juzgadas. Los objetivos principales de estos peritajes eran dos: el primero, determinar si un matrimonio debía ser anulado tras el descubrimiento de que uno de los cónyuges no pertenecía al sexo declarado; y el segundo, asesorar la capacidad de engendrar de un individuo. Para Cleminson y Medina (2004), estas prácticas escondían la consolidación de un ideario burgués en el cual se fortalecía el valor de la familia y la preocupación por la fecundidad de los sujetos, frente a temores injustificados de despoblación.

Quizás el caso más relevante y el ejemplo paradigmático del quehacer médico en esta época sea el ya citado caso de Alexina/Abel Barbin. Sus memorias fueron recogidas por el doctor Régnier, el médico que certificó su muerte y que le practicó la autopsia. Este se las pasó a Tardieu, quien publicó la parte que consideró relevante.³⁵ En sus *Annales d'hygiène publique* (1872) Tardieu presentaba así los recuerdos de Alexina B.:

El hecho extraordinario que me queda por referir proporciona efectivamente el ejemplo más cruel y doloroso de las consecuencias fatales que puede acarrear un error cometido desde el nacimiento en la constitución del estado civil. Se verá a la víctima de tal error, después de veinte años vistiendo ropa de un sexo que no era el suyo, enfrentada a una pasión ignorada por ella misma, finalmente advertida por la explosión de sus sentidos, más tarde entregada a su sexo verdadero al tiempo que al sentimiento real de su enfermedad, hasta aborrecer la vida, poniéndola fin con un suicidio (citado en Serrano, 1985: 133).

La crueldad y el dolor descritos en las memorias de Alexina no eran el resultado de un supuesto error de asignación de estado civil al nacimiento, sino producto de las experiencias y las decisiones que se derivaron de sus encuentros médicos. Barbin describía así su primer examen por el doctor T., cuando este le visitó por los fuertes dolores que experimentaba en su ingle izquierda:

Las respuestas que di a sus preguntas resultaban para él un enigma en lugar de aportar algún rayo de luz. Quiso sondarme. Sabemos que de cara a un enfermo un médico goza de ciertos privilegios que nadie osaría discutir. Durante esta operación, le oía suspirar como si no estuviera satisfecho de su examen [...] De pie, junto a mi cama, el doctor observaba con una atención cargada de interés. Se le escapaban sordas exclamaciones del tipo: “¡Dios mío, será posible!” (en Serrano, 1985: 82).

³⁵ Foucault, que no pudo recuperar el manuscrito completo que recibió Tardieu, relata cómo el médico despreció los recuerdos de los últimos años de Alexina —todo lo que, según él, no eran más que quejas, recriminaciones e incoherencias— (en Serrano, 1985: 130).

Este examen descubriría unos testículos en proceso de descenso y un clítoris demasiado grande para ser considerado como tal. Justo después de su muerte, E. Goujon (1869) también describiría su caso en la revista *Journal de l'anatomie et de la physiologie de l'homme: Estudio de un caso de hermafroditismo imperfecto en el hombre*, refiriéndose a ella como «vicios de conformación» en un caso de hermafroditismo masculino:

Resulta difícil encontrar una mezcla de los dos sexos llevada tan lejos en lo que se refiere a órganos genitales externos (Goujon, 1869; citado en Serrano, 1985: 140). La conformación de órganos genitales externos de este individuo le permitía, aunque manifiestamente fuera un hombre, jugar en el coito indistintamente el papel de un hombre o de una mujer; siendo estéril en uno y otro caso. Podía desempeñar el papel de hombre en este acto gracias a un pene imperforado susceptible de erección, y que alcanzaba entonces el volumen de la verga de algunos individuos regularmente conformados (*Ibid.*: 141). La eyaculación no se realizaba por el pene. Una vagina que terminaba en fondo de saco y en la cual se podía introducir sin resistencia el dedo índice, permitía igualmente jugar el papel de mujer en el acto del coito (*Ibid.*: 141-142).

Aquí ya apreciamos la utilización de las primeras tecnologías microscópicas: «el examen microscópico de este líquido revela espermatozoides» (Serrano, 1985: 145). Recordemos cómo pasamos de unos criterios de legitimación del sexo que se componían de una tupida red de elementos organizados bajo los ejes de las prácticas sexuales, los sexos del cuerpo y las adscripciones de género durante el periodo anterior al desarrollo tecnológico de finales del siglo XIX, a una lectura interior del cuerpo, imposible bajo inspección visual. Esto es, pasamos de leer el sexo en función de características sexuales primarias y secundarias —los genitales, presencia o ausencia de mamas, timbre de la voz y cantidad y distribución del vello corporal—, o de las llamadas características sexuales terciarias —el porte de un individuo, sus gustos y sus actividades sexuales (Cleminson y Medina, 2004: 24)—, a que el sexo se convirtiera en un dato de laboratorio visible únicamente bajo la tecnología de finales del siglo XIX, el microscopio.

Una vez confirmado el diagnóstico, los siguientes escrutinios iban dirigidos a tramitar legalmente la nueva identidad. En la rigurosa investigación que se llevó a cabo en el caso de Alexina, esta se enfrentaba con angustia a numerosas valoraciones médicas que debían responder con un voluminoso informe a las demandas de los tribunales:

Me disgustaba verle afrontar por sí mismo mis secretos más queridos, y yo contestaba de forma poco medida a alguna de sus palabras, que me parecían una *violación*. [...] En mí, me dijo entonces, no debéis ver solamente a un médico, sino también a un confesor. Si necesito ver, también necesito saber todo. La situación es grave, tal vez más de lo que pensáis. Tengo que poder responder de usted con total seguridad, primero ante Monseñor, y sin duda también ante la ley, que se remitirá a mi testimonio (en Serrano, 1985: 91).

La ciencia dictaminaba el error que debía ser subsanado en el ámbito jurídico. Nada importaba la opinión de Alexina, sus deseos o expectativas. Poco importaba que Alexina supiera que la educación que había recibido no le permitiría nunca tener una vida digna como hombre:

Sinceramente, me dijo el buen doctor, su madrina estuvo afortunada al llamaros Camilla. Dadme la mano, *Mademoiselle*; espero que dentro de poco nos llamemos de otra manera. Al dejaros voy a dirigirme al obispado. No sé lo que decidirá Monseñor, pero dudo que os permita regresar a L...Allí vuestra posición está perdida; resulta intolerable. [...] A continuación dirigió unas palabras de aliento a mi pobre madre, que se encontraba al límite de la sorpresa. “Habéis perdido a vuestra hija, es verdad, pero recobráis un hijo que no esperabais”. [...] Ya estaba hecho. El estado civil me llevaba a formar parte de esa mitad del género humano llamada sexo fuerte. ¡Yo, educado hasta los veintiún años en casas religiosas, en medio de tímidas compañeras, iba, como Aquiles, a dejar tras de mí todo un pasado delicioso, para entrar en lid únicamente armado de mi debilidad y de mi profunda inexperiencia de los hombres y las cosas! (en Serrano, 1985: 93).

No sabemos si el testimonio de Alexina sería similar al de otras personas que pasaron por lo mismo en la España del momento. Vázquez y Cleminson (2012: 235) revelan cómo durante esta época del «verdadero sexo» encontramos algunas diferencias entre el modo de actuar de la Medicina Legal española y la de Francia o Gran Bretaña. Mientras en Francia la intervención médica tenía un carácter autoritario que marcaba la esencia y la existencia de los afectados más allá de las preferencias de estos, en España se descubren casos de «rectificación» de la identidad asignada. Por ejemplo, entre niños se optaba por una prudente espera hasta el despertar del instinto erótico y en adultos aparecen contados casos de matrimonios en los que se dejaba el problema en suspenso, sin decidir si debía deshacerse el enlace.

Son varios los factores que precipitaban el cambio de paradigma que venimos describiendo. Por una parte, el crecimiento del sector médico y de sus especialistas (especialmente ginecólogos), con el progresivo aumento de la población medicalizada y la implantación de un «régimen biomédico de la vida» (cada vez más personas consultaban al médico). Por otra parte, el aumento de la ansiedad social ante la recién etiquetada homosexualidad y ante la agitación de un sector de mujeres demandando igualdad de derechos en sus profesiones y universidades. No es casual la efervescencia de trabajos que en este periodo indagan en aspectos relacionados con el sexo, la sexualidad y las recién estrenadas identidades político-sexuales. El término «homosexualidad» iba ocupando mayor espacio en la esfera pública a la vez que un número de mujeres cada vez mayor reclamaba esa igualdad de derechos. Estas aspiraciones de cambio en los roles de género contribuyeron sin duda a que los estamentos de poder se esforzaran por detectar «anomalías» en quienes no ocupaban el lugar previsto para ellos.

El proyecto modernizador de finales de siglo XIX protegía a los ciudadanos «normales» y clasificaba a los que no lo eran, es decir, los locos, los degenerados, los perversos o los anormales. Esto significaba «inmovilidad, fijación, control, vigilancia, territorialización del espacio, archivos de las identidades, de los pensamientos, de las tentaciones utópicas» (Cleminson y Medina, 2004: 15). El conocimiento biomédico fue consolidándose como brazo ejecutor del orden imperante, en una irrefrenable carrera hacia una hiperespecialización e hipercategorización en cuestiones de sexo/género. Cleminson y Medina (2004) entienden esta categorización progresiva basada en la construcción de diferencias entre sexos y géneros como el lugar de racionalización de la desigualdad mediante su

naturalización y su corporeización. Dentro de este orden, la conducta hermafrodita se vinculaba a «peligrosidad sexual».

Según Dreger (1998b) la ansiedad e inestabilidad propia de este periodo quedaba resuelta con la «definición gonadal del sexo» o el criterio histológico de las gónadas (tejido gonadal) del alemán Theodor Albrecht Edwin Klebs (1834-1913). Para la autora, la difusión de la clasificación del «sistema de Klebs»³⁶ a finales del siglo XIX marcaba un punto de inflexión en este proceso de tecnificación y especialización del sexo, así como sobre las bases para asignar el sexo verdadero y definitivo en las personas. Dreger denominó a este momento histórico como «la edad de las gónadas»,³⁷ es decir, la jurisdicción médica dedicada a la determinación del verdadero y único sexo sobre la base del criterio gonadal. Bajo este paradigma, el «sexo verdadero» ya no se basaba en características como la voz, el andar y ni siquiera por el tamaño del pene, el clítoris o la idoneidad para la cópula, sino de acuerdo con la existencia de gónadas sexuales que se suponían la clave corpórea de la fecundidad y la reproducción y, por tanto, de la identidad de sexo de la persona (Cleminson y Medina, 2004: 25). La creencia médica en esta definición del sexo gonadal fue tan fuerte que «en la Inglaterra del momento el “problema” de una mujer con testículos fue resuelto en ocasiones extirpándole los testículos, mientras que en Francia se imploraba a esos pacientes que abandonaran sus uniones “homosexuales” con hombres» (Dreger, 1998a: 9). En este nuevo saber, el «hermafrodita» como una figura engañosa era sustituido por el «pseudohermafrodita» y tanto los rasgos físicos como los psíquicos considerados monstruosos en el pasado, pasaban a considerarse «anomalías», «alteraciones» o «trastornos».

Otros casos ilustran este nuevo cambio de modelo. Cleminson y Medina (2004: 22) describen el caso de certificación de sexo de una mujer a petición de su cónyuge en 1920, para determinar su «validez» para el matrimonio, dada la ausencia de menstruaciones y la sospecha de infertilidad. El informe definía a la mujer como «pseudohermafrodita masculino» según los criterios de Klebs (un hombre con apariencia de mujer) y, según el esquema de Pozzi, como un «androginoide».³⁸ El elemento definitorio para fijar a la mujer en lo masculino fue la presencia de

³⁶ Klebs (1876) dividió el hermafroditismo en dos clases principales basándose en las gónadas, verdaderos y falsos, que luego subdividió en varios tipos: (I) *hermafrodita verdadero* (presencia de ovarios y testículos en el mismo individuo): (a) *bilateral*: un testículo y un ovario en cada lado del cuerpo; (b) *unilateral*: en un lado un ovario o un testículo y, en el otro lado un ovario y un testículo; (c) *lateral* (hermafroditismo alternado): un ovario en un lado y un testículo en el otro. (II) *Pseudohermafroditismo* (hermafroditismo espurio: doble aparato genital externo con un solo tipo de glándula sexual): (a) *masculino*: presencia de testículos y desarrollo evidente de genitales femeninos; (b) *femenino*: presencia de ovarios con predominancia de genitales masculinos (Dreger, 1998a: 145).

³⁷ El análisis de Dreger (1998a) refiere a lo sucedido en Francia e Inglaterra a finales del siglo XIX.

³⁸ El sistema clasificatorio que proponía Pozzi (1911) diferenciaba entre: (I) *androginoide* (hombres verdaderos [tienen testículos] con rasgos femeninos); (a) *androginoide regular*: morfología normal femenina de la vulva con testículos demostrados histológicamente; (b) *androginoide irregular*: Hipospadias perineo-escrotal vulviforme, pene clitoridiano, testículos histológicamente demostrados; (II) *ginandroides* (mujeres verdaderas [tienen ovarios] con algunos rasgos masculinos); (a) *ginandroides regular*: morfología normal masculina de órganos genitales externos, pene canalizado, ausencia de vulva, rafe perineal, ovarios histológicamente demostrados; (b) *ginandroides irregular*: aplasia vulvo-vaginal, clítoris reniforme, ovarios histológicamente demostrados (Dreger, 1998a: 251).

espermatozoides en el «producto evacuado», detectada con microscopio. En 1924, León Cardenal Pujals, catedrático de clínica quirúrgica, también exponía el caso de una mujer hospitalizada para una operación de hernia inguinal, que tras la intervención se dictaminó que era un hombre. De nuevo «el escrutinio microscópico de las gónadas vino a ser la clave para la certificación del sexo» (Cleminson y Medina, 2004: 8).

No obstante, tanto Cleminson y Medina (2004) como Vázquez y Cleminson (2012) exponen cómo la conocida como «edad de las gónadas» tuvo que competir en el Estado español con un nuevo estilo de pensamiento introducido hacia 1913: las hormonas como responsables últimas de la identidad sexual del individuo. La edad de las gónadas abría un periodo que remitía a la materialidad del sexo, «una “cosa”, las gónadas; pero al entrar en la era de las secreciones internas, se producía un proceso de fractura biológica y química, la diferenciación sexual producida por la compleja dinámica de las secreciones internas» (Vázquez y Cleminson, 2012: 181).

Estos autores insisten en que tanto las conceptualizaciones como los sistemas clasificatorios que utilizaron los médicos españoles, combinaron varios de los criterios normativos utilizados por expertos foráneos. Vemos entonces cómo, en cada etapa del desarrollo de la ciencia del hermafroditismo, la aplicación de las variables de identificación no constituía un proceso estandarizado, sino variable en la práctica clínica y en la legal con la certificación del sexo.

1.4. Configurando las bases del modelo actual: La «era de la conversión»

Dirán Vázquez y Cleminson (2012) que, entre 1930 y 1970, en España se van a producir una serie de transformaciones cruciales en la manera de afrontar el problema de la identidad sexual, que permiten hablar de la instauración de un nuevo «régimen de verdad». Pasamos del reconocimiento del hermafroditismo a través del simple reconocimiento de los genitales externos, al examen microscópico de los tejidos, para más tarde descubrir las hormonas y enzimas involucradas en el proceso de diferenciación sexual y, por último, toda la cadena de genes responsables de estados intersexuales. A pesar de la rápida transformación producto del desarrollo tecnológico, vemos cómo cada nuevo ingrediente del sexo sigue siendo leído en clave dicotómica; también las nuevas estructuras invisibles, como será el descubrimiento del gen SRY³⁹ en 1990.⁴⁰

El cuerpo se convertía en una micro-corporalidad inteligible únicamente para un reducido grupo de iniciados en leer e interpretar resultados de laboratorio, ecografías o escáneres. Este proceso de superespecialización y superdiferenciación, unido a la aparición de las teorías que en los años cincuenta distinguen entre «sexo

³⁹ El gen SRY está presente en el brazo corto del cromosoma Y, y se transcribe exclusivamente en el desarrollo embrionario en las células que van a formar los testículos.

⁴⁰ Sobre la lectura dicotómica de los cuerpos sexuados es fundamental el trabajo de Anne Fausto-Sterling (2000/2006) *Cuerpos sexuados*.

biológico» y «género psicosocial», conforman el paradigma contemporáneo en el diagnóstico y tratamiento médico de estados intersexuales.

Anne Fausto-Sterling (2000: 44) diferencia entre la «edad de las gónadas», empeñada en la búsqueda del «verdadero sexo»; y la «edad de la conversión», empeñada en eliminar a la gente nacida con sexo mixto para transformarla en varones o hembras. En el Estado español, dos figuras marcan este punto de inflexión hacia la «edad de la conversión»: el endocrinólogo Gregorio Marañón (1930) y el ginecólogo José Botella Llusíá.⁴¹ Ambos rompían con el canon médico del momento respecto a las concepciones de sexo/género y disponían las bases para el actual modelo de abordaje médico en situaciones intersexuales.

Los estados intersexuales de Marañón. Estrategias dicotómicas en el continuo

Años veinte. El campo de las definiciones sobre la identidad sexual en el territorio español se hallaba monopolizado por la teoría marañoniana de la intersexualidad. Las explicaciones del endocrinólogo Gregorio Marañón sobre el sexo y las sexualidades empezaban a trascender, no sólo dentro la comunidad científica, sino que en los primeros años de la República se convertirían en un verdadero acontecimiento social.⁴² En la misma, las hormonas eran entendidas como los mensajeros químicos específicos de la masculinidad y la feminidad, es decir, que existirían unas hormonas que únicamente aparecían en varones y otras que las poseían exclusivamente mujeres. Marañón inauguraba una concepción química del sexo/género que explicaba que lo que nos impulsa a comportarnos o a desear de una manera determinada depende del tipo y de la cantidad de hormonas que circulen por nuestro organismo. El debate sobre injertos gonadales del enfoque histológico-quirúrgico era reemplazado por una aproximación bioquímica y farmacológica sobre la presencia, composición y utilización terapéutica de las hormonas. Las hormonas fijaban así un asidero estable sobre el cual consolidar el «verdadero sexo».

Aún así parece que las primeras publicaciones de Marañón sobre la localización material del verdadero sexo, que datan de 1918 y que pertenecen a la época de despegue de la endocrinología, distan bastante de las de los años treinta en las que ya se habían acumulado evidencias sobre la acción hormonal de glándulas como la tiroides, la hipófisis o las glándulas suprarrenales. Digamos que durante este intervalo se fue haciendo más compleja esta «verdad», deslocalizándose anatómica y funcionalmente y situándose de forma más difusa en todo el sistema endocrino. Esta visión inauguraba un enfoque mucho más *relacional* del sexo que Marañón describiría como una «danza complicada» (Marañón, 1966; en Vázquez y Cleminson, 2012: 187).

⁴¹ En el ámbito internacional el equivalente a Botella Llusíá lo ocupa el pediatra psicoendocrinólogo John Money (1952). Al respecto nos detendremos en el apartado *Disociaciones médicas en la era del «sexo conveniente/simulacro»*.

⁴² Su trabajo se inserta dentro de un periodo de crecimiento explosivo de la doctrina de las secreciones internas que en España se situó entre 1900 y 1910 (Vázquez y Cleminson, 2012: 161).

Conforme todo se complejizaba, más difícil se hacía localizar un supuesto sexo verdadero tejido entre toda esa red de factores interdependientes. Una confusión que obligaba a distinguir dos procesos: el de «determinación sexual» y el de «diferenciación sexual». Se asumía que la determinación del sexo tenía una base cromosómica y que la diferenciación sexual remitía a la acción de las secreciones internas gonadales (aunque se admitiera la intervención de otras glándulas endocrinas en el modelado de los caracteres sexuales).⁴³ En palabras de Vázquez y Cleminson (2012: 188), «la causalidad simple y lineal de las gónadas era reemplazada por la causalidad compleja y circular de todo el dispositivo glandular [...] La función de las hormonas consistía en *proteger* esta determinación cromosómica (“como los pastores al rebaño”) llevándola a buen término a partir de la situación de bisexualidad originaria característica del embrión» (Énfasis añadido).

En su trabajo *Evolución de la sexualidad y los estados intersexuales* publicado en 1930, Marañón admite una fase de sexualidad indiferenciada como punto de partida de todos los seres humanos e introduce la idea del sexo como un *continuo*. Para el endocrinólogo, la diferencia entre sexos se establece como una escala de gradaciones entre dos extremos, en la cual nos situamos la mayoría de personas: «Casi ningún humano presenta los signos sexuales en toda su pureza [...] la observación minuciosa descubrirá, casi sin excepción, la huella del “otro sexo”, que perdura en un grupo de rasgos, morfológicos (la distribución del vello y del cabello, el desarrollo de la laringe, las proporciones del esqueleto, etc.) o funcionales (libido, conducta social, carácter, sensibilidad, voz, etc.)» (Marañón, 1928: 259). Con Marañón comenzamos esa danza complicada entre cromosomas, gónadas, hormonas y enzimas. A lo largo de este trabajo veremos cómo todavía se conserva hasta nuestros días esta concepción del sexo de los años treinta como categoría multifactorial compuesta por toda una compleja red de caracteres sexuales.

Pero lo que en apariencia pudiera ser en Marañón un modelo de apertura, una mirada más exhaustiva nos descubre que su concepto de *continuo* no tenía otra utilidad que la de identificar problemas dentro de esa escala de gradaciones. De esta manera, la descripción del sexo más *fluida* le servía como base teórica para la posterior definición de las «desviaciones», los «defectos», las «anomalías» o los diferentes «problemas» que se establecen en la diferenciación sexual y que en definitiva originan lo que él nombró como «estados intersexuales». Los diversos estados intersexuales serían entonces «el resultado de perturbaciones en la acción del sistema glandular» (*Ibid.*). En definitiva, Marañón entendía por estados intersexuales «aquellos casos en que coinciden en un mismo individuo —sea hombre, sea mujer— estigmas físicos o funcionales de los dos sexos; ya mezclados en proporciones equivalentes o casi equivalentes; ya, y esto es mucho más frecuente, con indiscutible predominio del sexo legítimo sobre el espurio» (Marañón, 1930: 4).

⁴³ Este planteamiento rompería con los enfrentamientos de la década anterior entre genetistas (el sexo viene establecido en exclusiva por la dotación cromosómica) y fisiólogos (el sexo dependía de la acción del medio y del sistema glandular en el desarrollo embrionario) (Oudshoorn, 1994; en Vázquez y Cleminson, 2012: 187).

Vemos cómo aunque este autor representa en el Estado español el paso de la concepción del hermafrodita desde la religión a la ciencia y el paso de las visiones moralistas a las visiones naturalistas, «del pecado a la enfermedad», en su trabajo persiste la idea de lo monstruoso en el hermafrodita:

No hay apenas hombres con sus rasgos viriles completos, ni apenas mujeres con los rasgos íntegros de la femineidad. Sino que, hombres y mujeres, presentan una mezcla de ambos grupos; mezcla que en ciertos monstruos —en los hermafroditas— es equivalente: 50 por 100 de hombre y 50 por 100 de mujer; y a partir de ellos se extiende una serie sucesiva de combinaciones en las que va predominando un sexo, el legítimo, y diluyéndose el otro, el espurio, hasta llegar a los hombres y mujeres de apariencia social normal (Marañón, 1928: 259).

Las teorías del endocrinólogo culminan en una detallada clasificación de las intersexualidades divididas en dos grandes grupos: las «intersexualidades permanentes» y las «intersexualidades transitorias». Dentro de las primeras incluyó la «homosexualidad», el «travestismo» y la «transexualidad»; entre las que denominó «intersexualidades transitorias», encontramos las «intersexualidades gravídicas»,⁴⁴ la «homosexualidad episódica» en los hombres⁴⁵ y las bautizadas por él como «intersexualidades críticas», es decir, la «intersexualidad feminoide en los hombres púberes»,⁴⁶ la «intersexualidad viriloide en el climaterio y en la vejez»,⁴⁷ etc. (Marañón, 1928). Al atender a las definiciones de todos estos tipos de intersexualidad, vemos cómo la concepción marañoniana de intersexualidad incluye cualquier grado de incumplimiento de la norma sexuada en cuanto a aspecto físico, roles y prácticas sexuales, y/o deseos y expectativas.

De nuevo no fue casual que las teorías de Marañón surgieran en este nuevo periodo de agitación de ideas acerca de la fluidez sexual (y la resistencia a ella), el feminismo, los nuevos roles de las mujeres, una pujante subcultura homosexual y las nuevas estructuras económicas anunciadas por la modernidad (Vázquez y Cleminson, 2012: 153). Dirán Vázquez y Cleminson (*Ibid.*) que en la década de 1920 el universo de los varones se hizo pedazos con la emergencia de la «nueva mujer» y su reemplazo del hogar a la fábrica, el café o la calle; entre ellos, «muchos médicos contemplaron estos cambios con verdadero estupor». Para compensar estas provocaciones no quedaba otra que justificar la inferioridad anatómica, fisiológica y psicológica de las mujeres para ejercer un papel fuera del hogar.

La nueva medicina de las secreciones internas aportaba argumentos para apuntalar los papeles tradicionales y, posiblemente, la formulación de Marañón también ayudara a resistir una dicotomía que se hacía cada vez más insostenible en términos sociales. Vázquez y Cleminson han señalado cómo la noción marañoniana de la intersexualidad respondía precisamente a «una diferenciación, *idealizada* plena y completa entre los sexos» (*Ibid.* Énfasis añadido). Aunque esta nueva perspectiva se

⁴⁴ Refiriéndose a una supuesta masculinización de la mujer durante el embarazo.

⁴⁵ Definida por Marañón como aquellas relaciones sexuales mantenidas entre hombres únicamente en momentos de aislamiento continuo, guerra y, debido a que su particular naturaleza les impide reprimir el impulso sexual.

⁴⁶ Una supuesta femineidad o afeminamiento asociado al principio de la adolescencia en hombres.

⁴⁷ En este caso alude a una esperada masculinización en la mujer al aparecer la menopausia y al alcanzar la vejez (cambios en las formas corporales, crecimiento de vello en cara, etc.).

distanciaba de la idea de pecado, de vicio o de perversión, la versión científica de la «anomalía» o de la «alteración» arrastraba prácticamente la misma carga ideológica y moral que la anterior.

Con Marañón nos instalamos en la paradoja. Parte de sus planteamientos contienen el potencial para transgredir y superar el dimorfismo sexual y, en consecuencia, las desigualdades entre los sexos. Sin embargo, en ese *deslocalizar* el sexo —se supo que existían hormonas no sexuales que condicionaban la evolución sexual del individuo—, no se produjo un proceso de *dessexualización* del mismo (Vázquez y Cleminson, 2012: 190. Énfasis añadido). Igualmente, el descubrimiento de que el testículo producía hormonas femeninas y el ovario hormonas masculinas —se les denominó «hormonas heterosexuales»— y que estas eran convertibles, tampoco rompió la división convenida entre lo femenino y lo masculino.

Aun así, según Medina (2010: 387), Marañón fue apreciado positivamente por sus coetáneos precisamente por el humanismo liberal de sus teorías de la «intersexualidad», con las que trataba de desprenderse de valoraciones morales y aportar explicaciones menos dicotómicas sobre los sexos. De hecho le lloverían críticas por parte de quienes rechazaron la categoría de «intersexualidad» y defendían un estricto dualismo biológico entre los sexos; también entre las filas de quienes objetaban el reduccionismo endocrinológico de sus teorías y su menosprecio a la dimensión psíquica en la formación de la personalidad sexual (Vázquez y Cleminson, 2012: 183). Con todo esto, y aunque no fuera esta la pretensión del médico, su teoría sobre el *continuum* sexual comenzó a apuntalar pruebas firmes de que las dicotomías sexuales eran, como poco, frágiles. Así, el continuo sexual sirvió de argumento para cuestionar la estricta dicotomía mujer/hombre por parte de algunas feministas españolas, como Benita Asas Monterola.⁴⁸ Efectivamente, si a su teoría le eliminamos el velo de lo patológico, teníamos una potente herramienta de lucha contra las desigualdades y los fundamentalismos de género.

Pensamos que algo permanece del legado de Marañón y de sus coetáneos en las teorías actuales, principalmente la «idea del continuo en el sexo» junto con el presupuesto de la dualidad hormonal: estrógenos para mujeres y la testosterona como la hormona de la masculinidad por excelencia, aun a pesar de que se descubriera poco más tarde que todos los humanos compartimos todas las hormonas en cantidades variables. Veremos a lo largo de esta tesis cómo hoy seguimos hablando de hormonas específicamente sexuales y que incluso se ha potenciado el imaginario de las hormonas sexuales como responsables de la identidad sexual y de los comportamientos en clave de género.⁴⁹

Sin embargo, volviendo a la práctica médica asistencial en la época del investigador, en los casos que exponen Vázquez y Cleminson (2012) vemos cómo, a pesar del predominio de la teoría marañoniana, los médicos optaban por utilizar el criterio

⁴⁸ Véase Nerea Aresti (2001) *Médicos, donjuanes y mujeres modernas*.

⁴⁹ Fausto-Sterling profundiza en este debate en su trabajo *Cuerpos sexuados* (2000/2006), especialmente en el capítulo VI «Glándulas, hormonas sexuales y química de género» y en el VII, «¿Existen realmente las hormonas sexuales? (El género se traslada a la química)».

gonadal y las categorías dispuestas por Pozzi: «Se admitía por tanto una neta disociación entre el diagnóstico práctico y el encuadramiento teórico» (*Ibid.*: 193). Se esbozan dos motivos: la urgencia del peritaje forense para asignar uno de los dos sexos posibles en caso de duda; y por otro lado, porque el diagnóstico científico — la cirugía laparotómica comenzaba a despegar— solo podía establecerse tras el fallecimiento del paciente. Solo esta coyuntura explica la coexistencia de las taxonomías gonadales para la resolución práctica de casos, con las teorías marañonianas de la intersexualidad en el plano teórico. Esta disociación entre teoría y práctica también nos la iremos reencontrando en las directrices médicas contemporáneas.

La influencia del franquismo en la consideración de las intersexualidades

Dado que este trabajo se inserta en el contexto español, hemos considerado oportuno recordar algunas particularidades históricas que con toda seguridad han marcado el actual tratamiento de las intersexualidades/DSD. Nos referimos concretamente al periodo de la Guerra Civil Española y el Estado de vocación totalitaria nacido de la misma. Además de los motivos obvios, diremos que algunos de los informantes que participaron en la parte empírica de este trabajo, vivieron en primera persona los protocolos del franquismo.

Vázquez y Cleminson (2012) definen este periodo como un proceso de «purificación moral» que intentaría extirpar de raíz cualquier intento de transgresión sexual, de movilización feminista u homosexual, al tiempo que fortalecería estrictas diferencias entre los sexos: «Esta división de roles era el fundamento mismo de la familia y del matrimonio cristianos, siendo este el único cauce legítimo de una sexualidad dirigida exclusivamente hacia metas reproductivas» (*Ibid.*: 195). Se exaltaba el matrimonio y la maternidad como «deberes prefijados por las leyes biológicas» (*Ibid.*) y se rechazaban de lleno las teorías de Marañón sobre la intersexualidad,⁵⁰ ya que sus doctrinas liberales atacaban uno de los pilares de la moral católica —ponían en entredicho la diferencia entre los sexos al ampliar el espectro de figuras sexualmente intermedias—. En la misma dirección también se intentaban atenuar las ideas sobre el carácter sexualmente inespecífico de las «hormonas sexuales» y se redirigían las investigaciones hacia el uso terapéutico de hormonas sintéticas para, por ejemplo, combatir la esterilidad. Sorprende la afirmación de Vázquez y Cleminson (2012) de que durante los años cuarenta, la preservación de los límites entre los sexos y la fecundidad se situaba por delante del propio riesgo de supervivencia de las pacientes (*Ibid.*: 199).⁵¹

En esta etapa se hizo especialmente evidente cómo las intenciones políticas priorizaron unos descubrimientos y descartaron otros. Ya que las hormonas no parecían suministrar un sustrato seguro para fundar las diferencias entre los sexos,

⁵⁰ Uno de los críticos más incisivos sobre la teoría marañoniana fue Antonio Vallejo Nágera.

⁵¹ Parece que por ejemplo se descartó el uso terapéutico de andrógenos en las mujeres, pese a su utilidad en el tratamiento de algunos tumores, por «causar una innecesaria, incómoda y patológica virilización» (Vázquez y Cleminson, 2012: 198). No estará de más recordar esta anécdota al tratar los protocolos contemporáneos.

los facultativos recurrieron otra vez al viejo criterio histológico según el cual, «el verdadero sexo vendría dado por la verdadera gónada» (*Ibid.*). Los años cincuenta también otorgaban de forma gradual mayor importancia al papel de los cromosomas en la determinación sexual. Aunque la dotación cromosómica parecía tener la clave de la determinación del sexo, no tendría utilidad para asignar la identidad en casos dudosos. Se asumía que la estructura cromosómica era fundamental en la diferenciación sexual pero, ante la imposibilidad de manipular el mapa genético, el aspecto físico y psíquico del individuo seguiría siendo decisivo en el abordaje de la intersexualidad. Así se consolidaba el divorcio entre el «sexo biológico» y el «socialmente asignado». Parece ser que tanto puritanismo alrededor de la sexualidad también alcanzaría a la relación médico-paciente, con una mayor exigencia por preservar el silencio y la discreción en estos casos y, en consecuencia, con una mayor estigmatización sobre los sujetos con intersexualidades en el espacio social.

Disociaciones médicas en la era del «sexo conveniente/simulacro»

Suzanne Kessler (1998) escribirá que casi toda la literatura publicada sobre el manejo de casos de niños intersexuales era escrita o co-escrita por un solo investigador, John Money. Sin embargo, es difícil imaginar a un único protagonista en cualquier paradigma. Si revisamos la literatura existente, la versión española del «sexo conveniente o sexo simulacro» del pediatra, endocrinólogo y psicólogo norteamericano Money se materializaría en el ginecólogo José Botella Llusía.⁵² Según sugieren Vázquez y Cleminson (2012), los criterios que propuso Botella Llusía eran muy afines a las pautas que recomendaba y aplicaba la comunidad médica internacional entre los años cincuenta y sesenta. Aun así, conviene recordar que en los tiempos en que Money exponía sus teorías y experimentos, en el Estado español todavía se vivían las consecuencias de un tardofranquismo que sin duda tendría una influencia decisiva en la consideración de la intersexualidad (*Ibid.*).

Con Money y sus colegas de la Johns Hopkins se sentaban las bases epistemológicas de un nuevo paradigma teórico y práctico sobre los géneros y las sexualidades (Kipnis y Diamond, 1998), con toda una retahíla de nuevos términos como «identidad de género» o «rol de género»⁵³ acompañando un amplio debate sobre su controvertida distinción entre «género» y «sexo».⁵⁴ Su principal aportación defendía que la identidad de género es neutral en el nacimiento y en la infancia temprana,

⁵² Así lo considera al menos el trabajo de Vázquez y Cleminson (2012).

⁵³ Money definió la identidad de género como «la afinidad, unidad y persistencia de la individualidad de uno mismo como hombre o mujer, en mayor o menor grado, que es experimentada en la conciencia y la conducta. El rol de género es todo lo que una persona dice y hace para indicar al ego el grado en que uno es masculino o femenino (o, raramente, ambivalente); incluye, pero no se restringe, a la excitación y respuesta sexual. La identidad y el rol de género serían los dos lados de una moneda y por tanto inseparables. La identidad de género es la experiencia privada del rol de género y el rol de género es la manifestación pública de la identidad de género» (Money; en Gooren, 2004).

⁵⁴ En 1972, los sexólogos John Money y Anke Ehrhardt popularizaron la idea de que sexo y género eran categorías separadas. El sexo, argumentaron, se refiere a los atributos físicos y viene determinado por la anatomía y la fisiología, mientras que el género es una transformación psicológica del yo, la convicción interna de que uno es macho o hembra (identidad de género) y las expresiones conductuales de dicha convicción (rol de género). En la década de 1950 el concepto de género se incorporaba como una variable más en los estudios en personas intersexuales llevados a cabo en la Johns Hopkins de Nueva York (Cleminson y Medina, 2004: 25).

determinándose posteriormente por los genitales y la crianza. Dicho de otro modo, que la identidad de género sería exclusivamente el producto de la crianza y la socialización y que el papel de los genitales sería secundario como un marcador. Según esta teoría, la mente del niño sería como una pizarra en blanco y sin características inherentes de personalidad, mientras que la identidad de género dependería de la educación recibida. De manera que en los individuos se empezaría a forjar la conciencia del propio sexo a partir de los dieciocho meses y condicionados por el aprendizaje (Dreger, 1998b: 349; Fausto-Sterling, 2000: 46, 63-77; Gregori, 2008: 177; Reis, 2009: 115-152).

A partir de 1955 comenzaron a publicarse con regularidad los artículos escritos por Money y Joan y John Hampson, ya fuera en colaboración o por separado. El contenido de sus artículos detallaba exámenes clínicos, descripciones, entrevistas o terapias a varios individuos con «alteraciones sexuales». A partir de lo extraído se defendía la teoría de que el «rol de género» es independiente del sexo cromosómico, del sexo gonadal, de la morfología genital, del equilibrio hormonal o de otros indicadores de uso común en el sexo (Hampson y Hampson, 1961; J.L. Hampson, 1964). En palabras de Money (1955):

[...] en lugar de una teoría de la masculinidad o la feminidad instintiva que es innata, la evidencia en casos de hermafroditismo apoya una concepción psicológica según la cual la sexualidad es indiferenciada en el nacimiento y se diferencia en masculina o femenina en el transcurso de las distintas experiencias de crecimiento.⁵⁵

El caso tratado por el psicólogo que monopolizó durante varias décadas la literatura médica y mediática, el mismo que sentó las bases para recomendar un tipo de tratamiento en caso de accidentes, de ablaciones o de sexo «ambiguo», fue el conocido como el caso John/Joan.⁵⁶ Se trata de las vidas de unos gemelos idénticos nacidos en los años sesenta. A los siete meses de edad uno de ellos perdió su pene accidentalmente durante una circuncisión por fimosis, al cauterizarlo con el bisturí (Money y Ehrhardt, 1972; Money, 1973). Atendiendo a supuestos culturales de género, un psiquiatra que le atendió hizo una valoración de lo que le pasaría a ese chico en el futuro: «No será capaz de consumir el matrimonio o de tener relaciones heterosexuales normales; tendrá que reconocer que es incompleto, físicamente defectuoso».⁵⁷ Con la recomendación del equipo médico de la Johns Hopkins y tras la angustia inicial, los padres del niño decidieron educarlo como niña. A los diecisiete meses fue reasignado como niña, se le practicó una orquidectomía⁵⁸ y se hizo la primera cirugía de neovagina; más tarde se le dio un tratamiento con esteroides para que se feminizara en la pubertad (Money y Ehrhardt, 1972). El informe final resultó favorable: éxito total (Money, 1973; Money y Tucker, 1975).

⁵⁵ Traducción propia de J. Colapinto (1997) «The true story of John/Joan», en *Rolling Stone* (December 1997). Documento consultado en http://www-psych.stanford.edu/~gender/RollingStone_Colapinto.pdf

⁵⁶ Ver John Colapinto (2001) *As nature made him. The boy who was raised as a girl*. New York: HarperCollins Publisher. La historia también se puede encontrar en castellano colgada en la red en la página de la Fundación para la identidad de género: <http://figInternet.org/mod-subjects-printpage-pagid-65-scope-all.html>

⁵⁷ Traducción propia de J. Colapinto (1997) «The true story of John/Joan», en *Rolling Stone* (December 1997). Documento consultado en http://www-psych.stanford.edu/~gender/RollingStone_Colapinto.pdf

⁵⁸ Intervención para extirpar las gónadas, en este caso, testículos.

El impacto teórico de este caso fue tal, que sus conclusiones se ramificaron en textos de psicología, de sociología (Robertson, 1977; Van der Zanden, 1977), así como en las publicaciones de algunas autoras que convirtieron este caso en una piedra fundamental del feminismo de los setenta. Durante esta década, el movimiento feminista lo citaba como prueba viviente de que la diferencia entre los sexos se debía exclusivamente al condicionamiento cultural y no a la biología (Sargent, 1977; Tavis et al., 1977; Weitz, 1977; Frieze et al., 1978; Unger, 1979). La revista *Time* ofrecería un extenso informe del proceso, asegurando que «este dramático caso [...] proporciona un apoyo muy fuerte al movimiento de liberación de mujeres: que los patrones convencionales de comportamiento masculino y femenino pueden alterarse» (*Time*, 8 de enero de 1973: 34).⁵⁹ Kolodny y Masters y Johnson (1979: 65) también refirieron a este caso como «documentación dramática de la importancia del aprendizaje en el proceso de formación de género». En 1975, cuando el niño tenía doce años, Money concluía: «La historia posterior de la niña demuestra lo bien que los tres [los padres y el niño] han conseguido adaptarse a esta decisión» (Money y Tucker, 1975: 95).

El experimento con estos gemelos no solo le valió la fama al pediatra psicoendocrinólogo, sino que definió un nuevo estándar de práctica pediátrica que sentaba precedente para la realización de asignaciones de sexo como tratamiento estándar en miles de recién nacidos con genitales «ambiguos». En los años sesenta, los avances de la cirugía plástica combinados con esta teoría de «Genitales + Crianza = identidad de género», aportaban una racionalización teórica que condujo a los médicos a recomendar la cirugía «correctiva» en muchos tipos de intersexo. La idea era, una vez asignado médicamente el sexo del bebé, hacer que los genitales se vieran estéticamente correctos, ya fuera de niño o de niña, para luego criarlo en su correspondiente género, creyendo que crecería con esa misma identidad de género. Según este modelo, el sexo/género podía literalmente ser diagnosticado y construido por los cirujanos, de ahí que Dreger (1998b: 349) bautizara este periodo como «La edad de la cirugía».

Con Money estrenábamos las primeras guías estandarizadas de tratamiento de la intersexualidad; protocolos que aconsejaban que cualquier nacido con unos genitales atípicos debía pasar por un proceso de «normalización» con ayuda de cirugías y hormonas:

Si nace un bebé intersexual y tiene cromosoma Y, su falo será examinado cuidadosamente. Si parece adecuado para los doctores o si piensan que ellos pueden hacer que lo parezca, el bebé será asignado como niño. Sin embargo, si mide menos de 2,5 cm al nacimiento, muchos especialistas la asignarán como niña, y usarán las cirugías y tratamientos necesarios para que parezca lo que ellos piensan que debería ser una niña. [...] Pero si el bebé nace sin un cromosoma Y, se le asignará inmediatamente como niña. Si el clítoris es mayor de 1cm, los cirujanos lo reducirán quirúrgicamente porque piensan que molestará a los padres e interferirá la adecuada formación de género. Si según la opinión médica, no tiene una vagina

⁵⁹ Traducción propia de Milton Diamond (1982) «Sexual Identity, Monozygotic Twins Reared in Discordant Sex Roles and a BBC Follow-Up», en *Archives of Sexual Behavior*, 11(2), 181-185. Disponible en http://www.hawaii.edu/PCSS/biblio/articles/1961to1999/1982-sexual-identity.html#ftn_ref25

suficientemente grande para ser penetrada por un pene, se construirá una quirúrgicamente. Del mismo modo se utilizarán hormonas si fuera necesario para que desarrolle pechos (*Ibid.*).

El eje central y el punto de partida de sus explicaciones se situaba en los genitales, más bien en los genitales masculinos; es decir, no se puede ser un niño si no se tiene pene.⁶⁰ Dentro de este esquema, la apariencia sexual del paciente debía ser modelada lo más precozmente posible con arreglo al sexo convencionalmente asignado, debido entre otras cosas a la creencia en la fijación temprana de la identidad. Con estas nuevas pautas, «la vieja obsesión por escrutar en el organismo los signos del verdadero sexo era sustituida por un nuevo encarnizamiento, centrado esta vez en la tecnología quirúrgica y empeñado en confeccionar una fachada sexual socialmente aceptable, masculina o femenina» (Vázquez y Cleminson, 2012: 181). De esta manera, «el régimen del “verdadero sexo” dejaba paso al régimen del “sexo como apariencia o simulacro”» (*Ibid.*).

Pero para que este mecanismo funcionara a la perfección, de forma que los pacientes no padecieran confusión respecto a su identidad de género, sería necesario no saltarse una regla de oro: no desvelar a los pacientes ni a sus padres todo lo que los médicos sabían. Se pensaba que dar mucha información sobre la condición original y sobre el proceso confundiría o complicaría la comprensión de género de la familia. Obviamente, toda la energía de los profesionales se dirigiría a producir chicos o chicas físicamente «correctos» prácticamente en la clandestinidad —para que a partir de cuerpos estándar los padres pudieran educarlos sin ambigüedades—. Si se respetaban todas estas reglas, se esperaban adultos heterosexuales bien ajustados (felices y sin comportamientos ambiguos), con buena adherencia a tratamientos médicos como hormonas, con una buena relación con sus familias y quienes no sabrían que habían nacido intersexuales (Preves, 1998: 349).

Con todo lo expuesto comprobamos que, aunque se aceptara que la identidad de género depende más del aprendizaje psicosocial que de la conformación biológica de la persona —ya que no era posible identificar un único marcador biológico de «sexo verdadero»—, eso no significaba romper la caracterización dualista de los sexos: «la salud mental del individuo requería la socialización temprana, decidida y exclusiva en uno de los dos sexos posibles» (Vázquez y Cleminson, 2012: 183). Dicho de otro modo, la opción fuertemente constructivista e intervencionista de Money en relación a la identidad de género, obedecía paradójicamente a la exigencia intensamente esencialista de preservar el sistema dicotómico: a cada cuerpo sexuado le debía corresponder un género en exclusiva (*Ibid.*). En consecuencia, toda transgresión de las convenciones asociadas al rol sexual asignado —incluidas las que refieren a la orientación sexual— se consideraba indicio del fracaso en el proceso de aprendizaje y posible fuente de alteraciones psicopatológicas (Fausto Sterling, 2000; Vázquez y Cleminson, 2012: 183).

⁶⁰ Money se basó en los postulados de Freud según los cuales la presencia o ausencia de pene era un factor anatómico crítico. Véase Sigmund Freud (1979) «Algunas consecuencias psíquicas de la diferencia sexual anatómica» (1925).

Pero la conquista de Money alcanzaba su ocaso pocas décadas después. En el transcurso de un programa de la BBC en 1980 se desvelaba la verdadera historia de David Reimer —John/Joan—, el gemelo reasignado como niña. Parece que muchos secretos veían la luz en 1976. Los psiquiatras que lo trataron cuando el niño contaba con trece años, describían a un «adolescente inadaptado, acosado y presionado, que nunca se había sentido mujer» (Williams y Smith, 1980; en Diamond, 1982).⁶¹ A la edad de catorce años, todavía sin saber nada de su historia, Joan se convirtió en John y decidió dejar de vivir como mujer (Colapinto, 1997). Al programa también era invitado el biólogo Milton Diamond, con la clara intención de favorecer la polémica. Las teorías de Diamond aseguraban que el patrimonio biológico de un individuo establece límites al grado de variación sexual con el cual cualquier persona se puede sentir cómoda. Según la «teoría biosocial de la interacción» del autor, es la naturaleza la que pone límites a la identidad sexual y a la preferencia de pareja. Es dentro de estos límites donde las fuerzas sociales interactúan y donde se formula el rol de género (Diamond, 1965, 1968, 1973, 1976, 1978, 1979; Diamond y Karlen, 1980).

Diamond, basándose en sus trabajos y en su experiencia clínica con personas homosexuales, transexuales y con diversas identidades de sexo/género, objetaba que los seres humanos tienen una predisposición o una orientación de género masculina o femenina en función de influencias prenatales génicas y hormonales. El comportamiento sexual de un individuo y, por lo tanto, el rol de género, no serían neutrales y sin dirección inicial al nacimiento. Aún partiendo de estas bases biologicistas, el biólogo admitía que «la predisposición sexual es sólo un ajuste de unos límites en potencia, pero que podría ser altamente modificable por experiencias ontogenéticas» (Diamond, 1965).⁶² En otras palabras, es probable que las experiencias de vida pudieran influir al diferenciar y dirigir esa disposición sexual flexible, pero de la misma manera que el medio ambiente (social y culturalmente) y el rol de género aceptable en cada cultura moldean la organización prenatal.

Aunque Diamond ya había desafiado anteriormente la teoría de Money sobre la indiferenciación (neutralidad) psicosexual al nacimiento con su artículo «A Critical Evaluation of the Ontogeny of Human Sexual Behavior» (1965), no fue hasta 1982 cuando el biólogo publicó en *Archives of Sexual Behavior* el primer artículo dirigido a profesionales médicos que desacreditaba el discurso de Money.⁶³ El trabajo de Diamond ha intentado demostrar durante más de treinta años, que no existen evidencias sustanciales para sostener el conocido como modelo OGR —*Optimum Gender of Rearing Model*—. Todo lo contrario, que hay pruebas suficientes para probar que la guía formulada por Money y sus colegas era contraproducente (Alm, 2010:

⁶¹ En Milton Diamond (1982) «Sexual Identity, Monozygotic Twins Reared in Discordant Sex Roles and a BBC Follow-Up» en *Archives of Sexual Behavior*, 11(2), 181-185. Consultado en: <http://www.hawaii.edu/PCSS/biblio/articles/1961to1999/1982-sexual-identity.html>

⁶² En Diamond (1965) «A Critical Evaluation of the Ontogeny of Human Sexual Behaviour» en *The Quarterly Review of Biology*, Volumen 40, n°2, June 1965. Consultado en <http://hawaii.edu/PCSS/biblio/articles/1961to1999/1965-critical-evaluation.html>

⁶³ En este artículo titulado «Sexual Identity, Monozygotic Twins Reared in Discordant Sex Roles and a BBC Follow-Up» el autor narra cómo la historia de John/Joan no había transcurrido tal y como Money había contado.

96). Finalmente, el caso John/Joan era sentenciado con la publicación del artículo «Sex Reassignment at Birth: A Long Term Review and Clinical Implications» (1997), escrito por Diamond en colaboración con el psiquiatra Keith Sigmundson.⁶⁴ En el mismo, los autores publicaban los resultados de las entrevistas realizadas entre 1994 y 1995 a John (David Reimer), a su madre y a su esposa. Entre los testimonios que destacaban los autores descubrimos a su madre:

Tan pronto como le hicieron la cirugía, el médico dijo que debíamos empezar a tratarlo como a una niña, haciendo cosas de niñas y poniéndole ropa de niña. Pero fue un desastre. Le puse este vestido tan hermoso [...] y él [de inmediato trató] de arrancárselo... Creo que sabía que era un vestido, y que era para las niñas y que él no era una niña.⁶⁵

En el texto leemos otros fragmentos del testimonio de David (John) en los que los autores tratan de probar su masculinidad innata. Una masculinidad que se fundamentaba en la agresividad del niño (golpeó a una compañera y le expulsaron de la escuela), en los juegos que deseaba (le gustaba trepar por los árboles o comprarse ametralladoras) o en anécdotas concretas como que prefería afeitarse como su padre a jugar con el maquillaje de su madre (Diamond y Sigmundson, 1997). Las teorías de Diamond, según las cuales los hombres, a pesar de haber sido criados y socializados como mujeres, podían en la pubertad asumir una identidad sexual como hombre con preferencia erótica hacia las mujeres, serían contrastadas en diferentes investigaciones (Reiner,⁶⁶ citado en Colapinto, 1997; Imperato-McGinley *et al.*, 1974, 1976, 1979).

La polarización teórica iniciada entre Money y Diamond adquiriría unos contornos muy específicos en el contexto español. Precisamente, los planteamientos de Botella Llusí en los años cincuenta vienen a ser una fusión de ambas teorías. En principio, el ginecólogo parecía rechazar toda localización orgánica de la identidad sexual; esta no reside ni en las gónadas, ni en unas hormonas químicamente muy próximas e inespecíficas según los sexos. Tampoco aparecía el convencimiento constructivista sobre la identidad de género de Money; pero sí que se mostraba muy afín a sus ideas al aconsejar cirugía de asignación de sexo en caso de duda, de manera que se pudiera ajustar el cuerpo a la identidad de género estipulada.

En 1953 Botella Llusí afirmará: «es preferible aceptar que *las cosas son*, en último término, *lo que parece que son*» (p.220, nota 135. Énfasis añadido). Botella Llusí acepta *lo que parece*, como sinónimo de *lo que es posible alcanzar*, pero eso no significa que crea que esa es la «verdad». Esta hipótesis la confirmamos al conocer que las investigaciones del médico español se dirigieron a conocer el «sexo cromosómico»⁶⁷ (en células de la mucosa oral y, más tarde, en leucocitos), como factor determinante para identificar el «verdadero sexo». Botella Llusí aconsejaba reconstruir el aspecto

⁶⁴ Publicado en *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine* (1997).

⁶⁵ Traducción propia de la versión para la web: <http://www.hawaii.edu/PCSS/biblio/articles/1961to1999/1997-sex-reassignment.html>

⁶⁶ El estudio de Reiner se realizaba con seis chicos que habían perdido su pene en la infancia que luego fueron criados como chicas. Todos ellos se comportarían más como chicos y en dos casos, llegarían a cambiar de género, incluso sin saber que eran XY.

⁶⁷ Parece que con el renacer de la genética española en 1956, Botella Llusí se interesaría por las peculiaridades cromosómicas de condiciones como el «hermafroditismo verdadero».

de los genitales para hacerlo coincidir con la identidad adquirida (Medina 2010: 368), pero no porque creyera que la identidad se pudiera manipular (según los postulados de Money). Todo lo contrario, reconstruía esos genitales porque no era posible reconstruir la identidad/la mente, oculta en los cromosomas.⁶⁸ Botella Llusia participaba así del «simulacro» del sexo.

En el Estado español de los años cincuenta, la investigación de la determinación biológica del sexo en el plano cromosómico⁶⁹ se disociaba de la indagación sobre la identidad de género, situada cada vez más en el campo de la psicología, la psiquiatría y la psicología social:

Se reconocía que el sexo biológico, dado fundamentalmente por la dotación cromosómica, no proporcionaba el fundamento principal para asignar la identidad en los casos de sexo dudoso. Había que atender a la “dignidad”, a la “satisfacción” y al “bienestar” psíquico del afectado, evitando su desarraigo e “inadaptación” por lo que se recomendaba asignar siempre el sexo civil, esto es, el aparentado, aprendido socialmente e institucionalizado en los Registros civil y canónico (Vázquez y Cleminson, 2012: 208).

En estos casos, «la conveniencia social (evitar el escándalo), la moralidad pública (no incitar a un homosexualismo notorio) y la dignidad del individuo sugiere que a los pacientes se les asigne el sexo civil que han incorporado y por el que son reconocidos, con independencia de la verdad biológica» (*Ibíd.*: 236). Así, las intervenciones quirúrgicas debían ajustarse al imperativo del «sexo civil». Según Botella Llusia, «si se actuaba favoreciendo la apariencia sexual que el individuo había aprendido, “problemas de adaptación no presentarán”» (*Ibíd.*: 216). La satisfacción del propio sujeto se basaba en poder mantener aquellas tendencias sexuales que en él ya existían (*Ibíd.*).

Para insistir en la importancia que se le comenzaba a dar en la época al «sexo cromosómico» y para evidenciar el absurdo de la férrea búsqueda de un sexo verdadero, recordamos cómo, al tiempo que Botella Llusia realizaba cirugías para que «las personas vivieran mejor con la identidad de género aprendida», en otro ámbito, el del deporte, empezaban a consolidarse los primeros «test de verificación de sexo cromosómico». A finales de los años sesenta se pensaba que el verdadero sexo se escondía en los cromosomas, por lo tanto, en el momento en el que fue posible analizar los «cuerpos de Barr» en la mucosa bucal, se comenzaron a someter a estas pruebas a las atletas de las cuales se sospechaba de su femineidad.⁷⁰ Aparte de que estas pruebas fueran y sigan siendo muy cuestionables y de que, además, dieran «falsos positivos»,⁷¹ a día de hoy siguen considerándose prueba suficiente para

⁶⁸ Paradójicamente, la misma práctica médica actual en personas transexuales.

⁶⁹ A este periodo que comienza a mediados de los cincuenta también lo podríamos nombrar como la era del «sexo cromosómico», por la importancia que empezó a adquirir la genética en la determinación del sexo biológico.

⁷⁰ Hasta 1968, a menudo se exigió a las competidoras olímpicas que se desnudaran delante de un tribunal examinador. Tener pechos y vagina era todo lo que se necesitaba para acreditar la propia femineidad. Pero muchas mujeres encontraban degradante este procedimiento. En parte por la acumulación de quejas y en parte por las sospechas de que atletas hombres competían en pruebas femeninas, el COI decidió recurrir al test cromosómico, más moderno y «científico» (Fausto-Sterling, 2000).

⁷¹ Tomo la expresión de «falsos positivos» de León (2010). Basándose por ejemplo en criterios androcéntricos, se presupone que la testosterona es el único factor que ofrece ventaja competitiva. Sin

descalificar a mujeres en competición. Desde que a la atleta española María José Martínez Patiño se le impidiera participar en las Olimpiadas de 1988 porque se descubrió que su cariotipo era XY, se siguen repitiendo los casos que confirman que aún hoy «no existe prueba científica superior a la cromosómica para dirimir la diferenciación de los sexos» (Nieto, 2003a: 88-89).⁷²

No deja de resultar paradójico que, en los casos de sexo dudoso, se pase por alto una supuesta «verdad interna», pero cuando se trata de mujeres compitiendo, esa verdad interna cromosómica sí que se convierte en la prueba de verificación. Estas prácticas nos llevan a pensar que, por mucho que las instituciones y los profesionales encargados de legitimar el sexo definan una identidad definitiva como mujer u hombre a personas con intersexualidades, esta no dejará de ser una especie de «pseudoidentidad», una identidad marginal, prestada o de segunda clase. Es decir, que en el caso de que estas personas destaquen por sus éxitos o logros deportivos o sociales, su identidad volverá a ser puesta en cuestión y tendrá que volverse a probar una y otra vez.⁷³

Pero si avanzamos en los protocolos de Botella Llusía y en la conciencia moral de la época, encontramos más contradicciones. En principio, tanto Vallejo-Nágera como

embargo, comprobaremos a lo largo de este trabajo, que en el caso de mujeres XY con insensibilidad a los andrógenos, no existiría ninguna ventaja competitiva.

⁷² Al respecto no nos hemos podido detener en este trabajo, pero a continuación incluimos referencias bibliográficas para profundizar en este campo. En castellano es especialmente interesante el artículo de García-Dauder (2011) «Las fronteras del sexo en el deporte». Este trabajo describe cómo se producen y se regulan los cuerpos sexuados y el dualismo sexual en el ámbito deportivo a través de la articulación de tecnologías biomédicas y tecnologías de la comunicación. El espacio deportivo se presenta como un escenario aduanero de las fronteras del sexo que asume como principios básicos la segregación y la desigualdad sexual. Un ejemplo indiscutible de la presión de género que sufren muchas mujeres XY en relación con sus cromosomas sexuales ha quedado manifiesto en reiteradas ocasiones dentro del mundo del deporte. Casos tan recientes como el de la atleta Caster Semenya y otros tan cercanos como el de la española María José Martínez Patiño en los años ochenta son muestra de ello. Nos referimos a los *test de género* o *test de feminidad* que se siguen realizando cuando aparecen «casos sospechosos». En estos controles en los cuales se examinan los cromosomas sexuales y las hormonas —niveles de testosterona—, la duda siempre recae sospechosamente sobre supuestos *hombres* que compiten en pruebas de *mujeres*. En muchos de estos casos, como el de la atleta sudafricana Caster Semenya en el Campeonato Mundial de Atletismo de Berlín de 2009, el de la india Santhi Soundarajan en los Juegos Asiáticos de 2006 o el de la atleta española María José Martínez Patiño en 1986, a pesar de tener una identidad social clara como mujeres, un resultado con una configuración cromosómica XY determinó su suspensión en competición (García-Dauder y Gregori, 2009). En definitiva, un mapa genético con cromosomas XY y/o unos niveles de testosterona más altos de la media esperada para mujeres, recluye a estas mujeres en una masculinidad no elegida que además les otorga supuestamente garantías de éxito y de superioridad —ventaja competitiva— respecto a sus adversarias. Destacamos también la literatura en la que aparece María José Martínez Patiño como autora o co-autora: Martínez-Patiño (2005) «Personal Account: A woman Tried and Tested» en *The Lancet*: 366–538; Ljungquist *et al.* (2006) «The history and current policies on gender testing in elite athletes : review article», en *International SportMed Journal*; Vol. 7 Issue 3, p. 225; Vilorio, Hida Patricia; Martínez-Patiño, María José (2012) «Reexamining Rationales of 'Fairness': An Athlete and Insider's Perspective on the New Policies on Hyperandrogenism in Elite Female Athletes"», en *The American Journal of Bioethics* 12 (7): 17–19. Otros trabajos interesantes al respecto: Schultz, Jaime (2012) «Disciplining Sex: 'Gender Verification' Policies and Women's Sports», en Helen Jefferson Lenskyj. *The Palgrave Handbook of Olympic Studies*. Stephen Wagg. Palgrave Macmillan. pp. 443–60; Wiesemann, Claudia (2011) «Is there a right not to know one's sex? The ethics of 'gender verification' in women's sports competition», en *Journal of Medical Ethics* 37 (4): 216–20.

⁷³ Sobre esta violencia institucional contra las mujeres en el deporte, véase los casos de María Martínez Patiño o Caster Semenya (en García-Dauder, 2011).

Botella Llusía estarían de acuerdo al diseñar protocolos que llamaron de «tipo holístico», es decir, la sexualidad no se consideraba definitiva a la hora de delimitar la identidad del sujeto: «Del mismo modo que el sexo del individuo no viene dado por las glándulas sino por la totalidad del individuo, su psiquismo sexual no puede considerarse equiparable a su deseo sexual» (Vázquez y Cleminson, 2012: 218). Sin embargo, parece que esta concepción convivía con el pánico a la homosexualidad heredado del franquismo. De primeras, el pensamiento de Botella Llusía se desvinculaba de las clasificaciones y teorías de Marañón al separar lo que consideraba una «confusión vulgar» entre intersexualidad y homosexualidad.⁷⁴ Al vincular la homosexualidad a la disidencia política, se abandonaba la visión biologicista que ligaba ambos conceptos. De hecho, los casos de homosexualidad en personas intersexuales se explicarían como un tipo de «homosexualidad compensatoria», es decir, algo que sucedía en casos en los que por ejemplo el tamaño de la vagina no permitiera mantener relaciones heterosexuales con coito.

Dicho de otro modo, aunque el saber médico estaba epistemológicamente y tecnológicamente preparado para experimentar con este «sexo simulacro» desde prácticamente los años sesenta hasta el momento actual, eso no significa que lo estuviera culturalmente. Al aceptarse sin problemas la separación entre sexo biológico y psicosocial dando prioridad a este último frente al primero, ya se podía admitir en un individuo «biológicamente normal» la presencia de un «trastorno» psíquico como la «transexualidad» o «disforia de género»:

Si la Medicina Legal decimonónica había hecho del cuerpo la cárcel del alma, pues la verdad residía en aquél, la nueva medicina de reasignación sexual convertía al alma en la tirana del cuerpo; este quedaba convertido en un instrumento infinitamente maleable por la tecnología quirúrgica (*Ibid.*: 222).

Como coincidirán Vázquez y Cleminson (2012) y Dreger (1998a), el planteamiento «materialista» del sexo se vio sustituido en este periodo por un planteamiento de «sexo conveniente». Es decir, se aceptaba que el sexo era una categoría multifactorial compuesta por toda una compleja red de caracteres sexuales, de manera que nunca sería posible determinar un único y primigenio sexo verdadero en las personas intersexuales. La compleja red de características sexuales les situaría siempre en ese «continuo» en el que solo se puede determinar *el sexo más conveniente*: «Se aceptaba *de facto* la posible discordancia entre la *determinación científica* del sexo —en el plano cromosómico— y la *asignación efectiva* del sexo» (Vázquez y Cleminson, 2012: 182. Énfasis añadido).

Recapitulando con las ideas de Botella Llusía, diremos que sí que coincidirían plenamente con Money al aconsejar la preservación del sexo civil de aquellas personas que ya han desarrollado, tal y como expresaban, «un instinto sexual apropiado o unas aspiraciones propias» (*Ibid.*: 221). Medina (2010: 368) alude a esta acepción del instinto como una *verdad última o apropiada*, pero *de carácter social*, muy lejos del determinismo biológico con el que se defiende, por ejemplo, el instinto

⁷⁴ Botella Llusía clasificó a los intersexuales siguiendo a Havelock Ellis según el tipo de caracteres alterados patológicamente. El autor distinguía entre caracteres primarios (las gónadas), secundarios (los tractos genitales aferentes) y terciarios (los diversos rasgos somáticos aparentes, desde la voz al hábito corporal) (en Vázquez y Cleminson, 2012: 210).

maternal. Aún así, la autora entiende que la postura de Botella Llusía y sus colaboradores tenía más que ver con el *pánico a forjar un homosexual* (y el escándalo consiguiente en una sociedad española muy cuidadosa de las apariencias) *mediante una intervención médica*; algo así como una «homosexualidad iatrogénica». Pero también refleja una incipiente preocupación médica por los pacientes, aunque contradictoria y paternalista; es decir, les preocupaba el efecto de anunciar a sus pacientes que el sexo sobre el cual habían constituido su identidad y con el que se encontraban perfectamente confortables, no era su verdadero sexo. Se debía «mantener al sujeto su sexo civil, pero ocultando, sobre todo cuando los interesados lo ignoraban, la naturaleza verdadera del sexo» (Botella Llusía, 1953: 371; en Vázquez y Cleminson, 2012: 211). A la hora de justificar esta actitud se aludía al bienestar psíquico de los pacientes y se recalca los *desarreglos sociales* que les provocaría revelarles la verdad.⁷⁵

Para Vázquez y Cleminson (2012), estas actitudes también se relacionan más con ese pánico social ante la homosexualidad:

Si declarásemos varón a una de esas mujeres con aspecto físico completo de mujer, sería a todas luces un ser desgraciado, objeto de burlas y que no podría casarse. Sus instintos femeninos, debidos al factor fenotípico, que, siendo creídas mujeres, eran los normales y correctos, persistirían en ese nuevo estado, convirtiéndolas en homosexuales y creando una continua fuente de perversiones y conflictos (*Ibid.*: 212).

Tránsfugas del sexo/género y sus disciplinamientos

Los libros de José Calvo (2009) y Alicia Jiménez-Bartlett (2011) sobre la vida de la Pastora, el «maquis hermafrodita» que operaba durante los años cincuenta en la Sierra del Maestrazgo (Castellón), condensan el rechazo de este periodo a lo que nombramos como «tránsfugas del sexo/género», pero también dejan entrever el tipo de disciplinamiento corporal que se practicaba. Así se explica cómo Teresa/Florencio Pla Meseguer, considerada una «mujer lésbica de instintos violentos», ingresara en una penitenciaría de mujeres tras ser condenada a treinta años de cárcel, y se la obligara a vestir una estrechísima falda femenina pese a su aspecto y su cerrada barba. Después de ser examinada por médicos forenses, pasó a la cárcel de varones y solo tiempo después de salir de prisión, en 1977, obtenía la rectificación de su identidad como varón.⁷⁶

Si atendemos a las particularidades del contexto español, debemos señalar el papel de la institución católica en la vigilancia de las disidencias sexuales y en cómo esta operaba codo a codo con la biomedicina. Como ejemplo paradigmático rescatamos la película de Jaime de Armiñán, *Mi querida señorita* (1971), y a su protagonista, Adela Castro. La historia transcurre a finales de los años sesenta y principios de los setenta, un periodo que bien se podría titular *Del confesionario a la identidad custodiada por la*

⁷⁵ En ambos modelos descubrimos gestos de un modelo paternalista/proteccionista que, tal y como expuso Freidson (1978), mantiene a la «clase médica» en una posición de control/dominación frente a unos pacientes que se mantienen subordinados a las decisiones médicas. La información transmitida en la relación médico-paciente, así como el modo de transmitirla, reproducía una relación social que permitía mantener el poder, el prestigio y el reconocimiento del que goza la profesión médica.

⁷⁶ Vázquez y Cleminson (2012) aseguran que las peripecias de *La Pastora* son estrictamente coetáneas a los estudios de Botella Llusía sobre el hermafroditismo.

medicina. En esta película es fácil constatar cómo, a pesar de la innegable apertura que se despertaba tímidamente, persistía una doble moral curtida de represión sexual y de control moral. En el film, Adela es una mujer de cuarenta y tres años, educada en la estricta moral del nacionalcatolicismo de los años cuarenta y cincuenta, y que representa la figura de la «solterona», es decir, esa mujer a quien le acompañaba un estigma por no responder a las expectativas de feminidad de la época: no ser ni madre ni esposa. Una tormentosa atracción lésbica hacia su criada Isabelita, sumada a un «secreto» (se afeita y le crece pelo en el pecho), acaba desencadenando un proceso de búsqueda de ayuda que comienza con el párroco local. Bajo la tutela y el secreto de confesión del sacerdote, figura responsable del orden moral en la época, Adela declara que se afeita todos los días y que a sus casi cuarenta años no ha tenido contacto carnal con ningún hombre.

Feliciano Blázquez (1977) utilizaba la expresión de «la mística de la feminidad» de Betty Friedan (1964)⁷⁷ para denominar el medio a través del cual el nacionalcatolicismo franquista estableció una estrecha conexión entre la vida sexual y el confesionario. El tratamiento represivo de la sexualidad se canalizaba principalmente en el confesionario y era el párroco local el responsable de juzgar y adoctrinar la intimidad de sus feligreses. Predicaba que, por ley divina, cualquier expresión o actividad sexual solo era moralmente aceptable en el contexto del santo matrimonio heterosexual y monógamo (Hontanilla, 2006: 115). Sin embargo, en este contexto de cambio, el sacerdote de *Mi querida señorita* acabará rompiendo el secreto de confesión para pasarle el testigo a un médico amigo suyo, el nuevo actor responsable de establecer y comunicar a Adela su «verdadero sexo» en función de los parámetros médicos del momento:

ADELA: ¿Es algo grave, doctor?

DOCTOR: No, no, en absoluto. Aunque habrá que intervenir, desde luego.

ADELA: ¿Intervenir?

DOCTOR: Sí, pero no se alarme. Será muy sencillo.

ADELA: Perdone, doctor, pero yo físicamente me encuentro muy bien, no veo la relación que...

DOCTOR: Pues la hay. Claro que la hay. No se puede tener la mente enferma sin que el cuerpo lo esté también. Y no se trata precisamente de una dependencia o interrelación, sino de una completa y total identidad.

ADELA: Le agradeceré que me hable sin rodeos. Yo soy una mujer fuerte y valiente.

DOCTOR: Ya lo sé. Y tiene razón en todo, excepto en una cosa. Es usted fuerte y valiente, pero no es usted una mujer, no lo es (*Mi querida señorita*, 1971).

De la iglesia a la consulta médica. De la confesión católica a la confesión médica. Del secreto de confesión al secreto médico. El recorrido de Adela no se distancia tanto del que hizo Herculíne Barbin a finales del siglo XIX. En ambos casos, una sentencia médica desvelaba la supuesta «identidad verdadera» que le permitía/obligaba a acceder al cambio de sexo social y legal. En ambos casos, el estamento religioso, curas u obispos, mediaban y dictaminaban el recorrido que debían seguir estas mujeres. En el caso de Adela, como consejero; y en el caso de Alexina, como ejecutor de la ley. En el primero de los casos, la intervención de los

⁷⁷ La expresión *mística de la feminidad*, según su autora, se emplea para describir un conglomerado de discursos y presupuestos tradicionales acerca de la feminidad que obstaculiza el compromiso intelectual y la participación activa de las mujeres en su sociedad.

dispositivos médico y religioso le permitiría a Adela vivir feliz como Juan; y en el caso de Alexina, le condenarían al aislamiento social y al suicidio.

Liberación o condena, el caso es que en el trabajo de Borau y Armiñán no se detallan los pormenores del diagnóstico médico que finalizaba con el cambio de identidad de Adela a Juan.⁷⁸ Pero, ¿qué lecturas podría hacer el público ante un supuesto final feliz en el que Juan e Isabelita, hombre y mujer, se reencuentran y se enamoran? Una posible interpretación llevaría a pensar que la atracción que Adela experimentaba hacia Isabelita no era homosexual, sino la definitiva revelación de su sexo verdadero, de su inclinación natural como hombre. Una lectura que vuelve a constatar el pánico a la homosexualidad inherente a la época. Aunque no se muestra claramente en la película, los signos «masculinos» del cuerpo de Adela no son tan definatorios a la hora de definir su identidad, como lo es el hecho de que no hubiera tenido nunca contacto íntimo con un varón y con su presunta homosexualidad.

La homosexualidad, o más bien el miedo y el rechazo que esta provoca, estará presente en la mayoría de testimonios de mujeres con cuerpos sexualmente atípicos. El relato de Barbin aparece repleto de historias de enamoramiento y deseo hacia compañeras del internado.⁷⁹ Cuando esta consigue poner nombre a sus deseos lésbicos, le asalta el desconcierto y la culpa. Así le sucede una noche, cuando, asustada por una tormenta, cae en los brazos de la hermana Marie-des-Anges:

Una sensación inaudita me dominaba por completo y me abrumaba de vergüenza [...] Un completo desorden reinaba en mis ideas. Mi imaginación estaba agitada sin descanso por el recuerdo de sensaciones recién despertadas en mí, y que llegaba a reprocharme como si se tratara de un crimen... Resulta comprensible, porque en esa época yo tenía la mayor ignorancia sobre las cosas de la vida. No sospechaba nada sobre las pasiones que agitan a los hombres (Serrano, 1985: 48).

Volviendo al caso de Adela Castro, otra lectura sugiere que Adela, una mujer que no acababa de encajar en la sociedad por su apariencia y corporalidad masculina, solo podría disponer de una existencia digna como Juan, no tanto porque su identidad o vivencia más íntima fuera en masculino, sino por ser esta la única opción. Bajo esta perspectiva, el cambio de identidad custodiado por la medicina se presenta como la única alternativa.⁸⁰ La medicina habría actuado en esta situación como mediadora y como posibilitadora de las condiciones para poder vivir una existencia plena; algo muy distinto a lo que le sucedería a Barbin, en cuyo caso la intervención médica y legal la condenó a su destrucción.

⁷⁸ En tan solo una secuencia, Adela pasa de la consulta del médico, al tren que le conduce de Pontevedra a Madrid, ya como Juan. Intuimos que hay un diagnóstico de hermafroditismo por medio y quizás un tratamiento quirúrgico y/o hormonal.

⁷⁹ Como por ejemplo hacia Léa, la hija de un consejero de la Corte Real —«la amé a primera vista y, aunque su físico no ofreciera nada deslumbrante, me atrajo irresistiblemente por la gracia discreta que emanaba de toda su persona» (Serrano, 1985: 27); hacia monjas del internado como la madre Eléonore —«verla era amarla» (*Ibid.*: 25) o hacia su último amor, Sara —«a menudo me despertaba a mitad de la noche. Entonces me deslizaba furtivamente junto a mi amiga, prometiéndome no turbar su sueño de ángel, pero ¿podía contemplar ese dulce rostro sin acercarse a él mis labios?» (*Ibid.*: 64).

⁸⁰ Haciendo un paralelismo con los discursos actuales sobre la transexualidad, resulta muy interesante las aportaciones de Miquel Missé cuando afirma que, en una sociedad menos rígida y dicotómica que la nuestra, igual él simplemente hubiera sido una «bollera masculina» y no hubiera transitado a hombre (Comunicación personal).

Mi querida señorita plantea ese punto de inflexión entre un modelo de «moral religiosa» y un modelo de «moral científica». La religión pasa el testigo a la medicina, pero ambos modelos franquista y postfranquista persiguen el mismo objetivo: perpetuar un orden sexual imperante que penaliza los cuerpos, los comportamientos y los deseos abyectos atendiendo a unos valores y una ideología. La modificación biotecnológica de los cuerpos se plantea como solución única para encajar en los esquemas morales de aquellos lugares donde la vida está fuertemente medicalizada.

1.5. El «sexo funcional» de las directrices contemporáneas en el contexto español

Desafortunadamente, no hemos podido encontrar un trabajo histórico que exponga y analice exhaustivamente las bases epistemológicas y las prácticas clínicas de las intersexualidades en nuestro país, y que comprenda el periodo histórico desde el inicio de la democracia hasta el momento actual.⁸¹ Ante este vacío, no quedaba otra que hacer un esfuerzo por contextualizar este ciclo.⁸² Para empezar nos centraremos en el intervalo de tiempo entre los años setenta y el 2006, coincidiendo con la fecha de publicación del *Consensus Statement on the management of Intersex Disorders* (Lee *et al.*, 2006), también conocido como el «Consenso de Chicago».⁸³

Se observará que hemos preferido usar el término «directrices» (*guidelines*) en lugar de «protocolos», ya que hasta el 2006 no podemos verificar que existiera en el Estado español ningún protocolo médico consensuado y estandarizado dispuesto para atender casos de intersexo, pero sí encontramos publicaciones con directrices, guías o consejos de actuación médica. No solo no existía ningún protocolo, sino que tal y como pudimos confirmar con el trabajo empírico realizado entre el 2004 y el 2005 —con entrevistas personales a expertos médicos—, la variabilidad de pautas de actuación alcanzaba la praxis cotidiana de cada facultativo. Esta variabilidad prácticamente individual —en función de cada publicación o investigador— afecta incluso a las propias definiciones de la intersexualidad y sus posibles clasificaciones.

⁸¹ Es posible que por esta falta de referentes haya sido tan visitado el artículo que publiqué en 2006 en la revista AIBR, *Los cuerpos ficticios de la biomedicina. El proceso de construcción del género en los protocolos médicos de asignación del sexo en bebés intersexuales*. Disponible en: <http://www.aibr.org/antropologia/01v01/articulos/010106.php>

⁸² Anticipamos que en este apartado vamos a utilizar únicamente referencias de trabajos publicados dentro del Estado español y que solo citaremos fuentes internacionales referenciadas en trabajos españoles —y de las cuales nos consta que se nutren los facultativos españoles—. Por último también utilizaremos las fuentes primarias de las entrevistas realizadas entre mayo de 2004 y julio de 2005 para el trabajo del DEA. También es cierto que durante este intervalo de tiempo tampoco hemos encontrado diferencias importantes entre la producción internacional a la que hemos tenido acceso y los trabajos publicados en nuestro país, de modo que hemos preferido condensar esta pequeña genealogía médica con datos que nos serán de utilidad en posteriores capítulos.

⁸³ Durante este periodo hemos detectado los mismos discursos y prácticas frente a casos de intersexo. Las modificaciones que se han ido introduciendo en nuestro contexto, así como las diatribas teórico-prácticas a las que se enfrentan expertos médicos y pacientes a raíz de la publicación de este consenso internacional y del desarrollo de un activismo internacional *intersex*, se tratarán en los capítulos empíricos. Mientras tanto, lo expuesto en este apartado podemos considerarlo generalizaciones sobre un modo de hacer y pensar extensible hasta el mismo día de hoy.

Así, por ejemplo, vemos cómo incluso dentro del mismo monográfico de Joan Martínez-Mora (1994) se intercalan sistematizaciones del tipo de la figura 3, con clasificaciones que usan los nombres específicos de síndromes concretos, como el síndrome de Klinefelter o el síndrome de Turner:

<p><i>Pseudohermafroditismo masculino</i> Cariotipo: 46 XY Gónadas: Testículos Fenotipo: Masculino o ambiguo Genitales externos ambiguos</p>
<p><i>Pseudohermafroditismo femenino</i> Cariotipo: 46 XX Gónadas: Ovarios Fenotipo: Femenino ambiguo Genitales externos ambiguos</p>
<p><i>Hermafroditismo verdadero</i> Cariotipo: 46 XY o 46XX Gónadas: Testículos y Ovarios Fenotipo: Variable Genitales externos ambiguos</p>
<p><i>Disgenesia Gonadal Asimétrica</i> Cariotipo: Comúnmente mosaico Gónadas: Testículos y fibras de gónadas ("cintillas") Fenotipo: Masculino o ambiguo Genitales externos ambiguos</p>

Figura 3: *Intersexual States. Disorders of Sex Differentiation* (Martínez-Mora, 1994: 3).

Hasta el año 2006 ha permanecido vigente dentro del ámbito clínico la utilización del término «intersexualidad» y el de «estados intersexuales». Sin embargo, al igual que sucediera en épocas anteriores, se ha mantenido el uso, tanto en publicaciones como la ya citada de Martínez-Mora (1994) como en la práctica clínica, de viejas categorías como «pseudohermafroditismo» masculino y femenino. En una entrevista realizada a una pediatra endocrinóloga en el año 2005, esta apuntaba que los «estados intersexuales» eran como un *cajón de sastre* entre «disgenesias gonadales», «estados intersexuales» y «genitales ambiguos». Según esta profesional, para que existiera una condición intersexual «debe existir un cariotipo distinto a la apariencia de genitales externos, por ejemplo, cariotipo XY con genitales femeninos. Esto aparece en el síndrome de Morris» (Entrevista a SL, mayo de 2005).

La forma de definir estos estados intersexuales sigue supeditada a la explicación vigente sobre el «proceso de diferenciación sexual» y en definitiva, a la construcción socio-médica del sexo. Esta, si bien no coincide exactamente con la idea de continuo de Marañón, sí que recoge la complejidad a la que aludía el célebre doctor, pero hoy apuntando a la pluralidad de factores que producen el «sexo definitivo» (Behrman, 1990; Argente, 2000; Calaf, 2000; Audí Parera 2002; Thompson, 2002; Gregori 2006):

Tenemos un esquema de orientación en los casos de intersexo, un poco como va a partir del gameto primitivo, que es la carga genética del padre y de la madre si es una doble X o es una XY en cascada viene definido (...) Generalmente lo que determina la orientación en un sentido o en otro es el Y, porque sabes que hay un gen, el SRY que es el que define, obliga al organismo a orientarse en sentido masculino, porque si no está ese gen, espontáneamente se orienta en sentido femenino siempre. Luego a partir de ahí, si hay efectivamente el gen del cromosoma Y deben formarse gónadas masculinas o femeninas en su caso. Claro, si las gónadas se han formado y han funcionado, pues a partir de ahí ¿qué ha pasado? secreción

hormonal adecuada, quiero decir esa gónada primitiva debe hacer regresar las estructuras anatómicas femeninas y orientar al desarrollo de las masculinas y si eso no se ha producido es que ha habido un fallo en la secreción hormonal de la gónada primitiva. En ocasiones, a veces tienes las gónadas que han funcionado tanto femenina como masculina, han funcionado bien, pero los genitales abajo externos no se han formado bien lo que quiere decir que muchas veces es un fallo del receptor hormonal periférico, quiero decir, que hay hormonas pero no funcionan, porque en el tejido periférico no está el receptor o hay un fallo en la conversión de testosterona, de hidrottestosterona, que es la que todos los genitales externos, y te encuentras a lo mejor que tienes gónadas internas una regresión de las estructuras primitivas femeninas pero abajo no se ha desarrollado aquello en condiciones (Entrevista a EF, pediatra endocrinólogo, octubre de 2004; en Gregori, 2005).

Esta nueva definición de intersexualidad se establece en términos de *proceso*, un «proceso de diferenciación sexual» que falla, que se altera, o que no se acaba de hacer o de completar. Joaquín Calaf (2000: 67) explica cómo las alteraciones producidas en el proceso de diferenciación sexual normal, a partir del sexo genético, pasando por el gonadal, al sexo genital o fenotípico, producen «estados intersexuales» o «intersexos», es decir, situaciones patológicas en las que el aparato genital externo evoluciona tan sólo de forma parcial hacia una diferenciación de tipo masculino, haciéndose difícil la atribución de un sexo social determinado. Carmen Piró Biosca (2002: 129) define los «estados intersexuales» como «resultado de errores en el desarrollo del feto, ya sea a nivel cromosómico, embriológico o por defectos bioquímicos»; y Ricardo Gracia Bouthelier (2002: 83) como «consecuencia de diversas alteraciones en la compleja fisiología que da origen a una buena formación tanto de los genitales internos como externos». Términos como «error», «alteración», «situaciones patológicas», «fallo» o «inacabado» se repiten en cada nueva definición:



Figura 4: Niveles de diferenciación sexual (Esquema de elaboración propia).

Para Martínez-Mora⁸⁴ (1994: 1) el sexo queda configurado bajo cuatro parámetros: el «sexo genético» —cariotipo—, el «sexo gonadal» —testículos u ovarios—, el «sexo fenotípico» —genitales externos y caracteres sexuales externos— y el «sexo psicológico» —sexo mental, comportamiento sexual—. El cirujano afirmaba que si esos cuatro parámetros del sexo están en «armonía», el sexo resulta en hombre o mujer; esto es, hombre con cariotipo 46XY, gónadas testiculares, fenotipo masculino, sexo mental masculino y comportamiento sexual masculino; o mujer con cariotipo 46XX, ovarios, fenotipo y sexo mental femenino y comportamiento sexual femenino. Si existía «discordancia» entre esos parámetros, una «variación» o «alteración» del sexo varón o mujer, se producía «intersexualismo» o «estados intersexuales», «transexualismo», «travestismo» u «homosexualidad». Los «estados intersexuales» serían pues explicados como «discrepancias» o «desarmonías» entre uno o más de los parámetros que definen el sexo.

Llama la atención que en plenos años noventa, periodo de fuerte sensibilización y consolidación de derechos sexuales, se mantenga intacto el parentesco que se esgrimía un siglo antes entre homosexualidad, transexualidad e intersexualidad. Así lo constatamos al comparar muchas de las preocupaciones que manifiestan algunos médicos coetáneos con las que se exponían en algunos casos médicos publicados en el siglo XIX. Al igual que entonces observábamos la tendencia médica a escudriñar en las vidas de los supuestos hermafroditas/intersexuales, hoy también es frecuente que los facultativos detallen la vida sexual y las inclinaciones eróticas de sus pacientes con intersexualidades:

La paciente recordaba que en su incipiente pubertad, hacia los 12 años, se sintió atraída hacia una compañera, con un sentimiento de cariño exagerado, que ella misma creyó identificar más tarde, como lesbianismo. [...] No le interesa el núcleo familiar, tal vez por la barrera que representa para él la inseguridad que siente frente a las mujeres. [...] Han pasado trece años desde la operación y Amelia ha ido normalizándose, se siente feliz y está prácticamente equilibrada con el ambiente y su pareja. Tienen una normal relación sexual con orgasmo y de momento no piensan adoptar un niño, aunque tampoco abandonan la idea de manera definitiva. Hasta aquí las palabras del cirujano que la operó (Martínez-Mora, 2005: 48, 54, 127).

Esta preocupación esconde el presupuesto de que tener algún tipo de intersexualidad va a provocar inevitablemente algún tipo de desajuste en los deseos y las preferencias sexuales. Leyendo en clave heteronormativa, es como si al «fallar» en el eslabón primario, el de la conformación material del sexo, fuera imposible controlar cierta tendencia biológica al «desorden». Cualquier trasgresión en la experiencia íntima es leída como señal de alarma de que las cosas no se hicieron bien, de que se asignó un sexo «erróneo» —como ha sucedido en el caso de mujeres con intersexualidades que se comportan de un «modo masculino» o que son lesbianas—, o simplemente de que hay muchas probabilidades de que una «biología intermedia» derive en una sexualidad «atípica».

⁸⁴ Durante la parte empírica de esta investigación pudimos entrevistar a Joan Martínez-Mora y supimos que, en lo que respecta al tratamiento de los estados intersexuales en España, ha sido el referente médico que tomaría el relevo a Botella Llusá.

En cualquier caso, haber conocido a Martínez-Mora y conocer su trabajo nos ha permitido entender desde cerca la tensión entre un antiguo modelo médico autoritario y un nuevo paradigma más humanista que se preocupa por el bienestar y la felicidad de sus pacientes. Precisamente recuerdo que en la entrevista que le realicé al cirujano en su domicilio en el año 2006, entre los aspectos que este destacó de su carrera, puso el acento en el elevado número de casos de intersexo que había atendido-intervenido —más de trescientos pacientes—, pero sobre todo en la relación personal que mantuvo después de cada intervención con muchas de las personas a las que atendió —contaba las bodas de pacientes a las había asistido o las veladas que habían disfrutado en el mismo salón de su casa—. ⁸⁵

Independientemente del trato especial y cercano que sin duda el cirujano mantuvo con sus pacientes, sus narrativas —como la de otros médicos y cirujanos de la época con cierto prestigio— rebosan ese paternalismo que solo se puede permitir quien ostenta una posición social privilegiada. Este es el modelo médico que ha imperado hasta hace bien poco en nuestro país; los médicos son quienes poseen las respuestas, quienes narran y definen las verdades y quienes pueden aconsejar cuál es la mejor o la única opción. Eso es también lo que esperamos de ellos. A pesar de las transformaciones significativas en el campo de la atención a las intersexualidades, nos seguiremos tropezando con cierta ambivalencia y con un sesgo heteronormativo en cada palabra, decisión o manera de hacer de cada equipo y cada profesional médico.

Cuando «hay que» asignar uno de los dos sexos

Durante las entrevistas que realicé a profesionales sanitarios entre los años 2004 y 2005, una genetista me aseguraba que en su experiencia se había dado cuenta de que, dentro de todos los trastornos que pueden producirse a nivel genético, «los que mayor ansiedad producen son los que están relacionados con el sexo». Asignar un sexo sin saber a priori nuestros deseos futuros, es una práctica que marca automáticamente la entrada en el mundo social. A nadie le han preguntado si quería ser un hombre o una mujer, o todo lo contrario; tampoco se nos preguntó si preferíamos esperar a decidirlo cuando lo tuviéramos claro. Por la misma regla de tres, tampoco se les preguntó a quienes presentaron al nacer unos genitales atípicos. Se trata de una serie de decisiones consuetudinarias sobre las cuales no se plantea la necesidad de reflexionar. Al menos hasta ahora.

Cuando debido al aspecto de los genitales externos, la pregunta de es niño o niña no se responde automáticamente, la presentación en sociedad es postergada hasta que una serie de resultados de laboratorio decida por nosotros. Por ello, recorrer el itinerario médico de cualquier persona cuyo cuerpo sexuado haya sido etiquetado como «intermedio», «indefinido» o «ambiguo», va a evidenciar de forma dramática nuestros presupuestos culturales respecto al sexo/género. ¿Qué significa ser mujer u

⁸⁵ Recuerdo a Martínez-Mora como alguien que intentó atravesar las fronteras de la consulta y el quirófano, que estableció una relación íntima con sus pacientes y, alguien que de alguna forma transgredió las dinámicas profesionales de su época. Esa fue la última conversación que mantuve con él. Años más tarde supe que había fallecido, meses después que su mujer Maria Àngels. Lo hizo sin finalizar su proyecto de la segunda parte de *Vivencias de un médico-cirujano*.

hombre? ¿La mujer/el hombre, nace o se hace? ¿Qué se prioriza a la hora de construir un hombre? ¿Y una mujer?

El nacimiento de un niño con ambigüedad sexual constituye un problema muy serio y una urgencia, no sólo médica sino socio familiar, por la angustia que genera en los padres del recién nacido y por los problemas judiciales que se derivarían en caso de un error diagnóstico, con el consiguiente cambio de sexo a nivel administrativo-judicial [...] Es preciso no escatimar esfuerzos a la hora de realizar de forma rápida un diagnóstico exacto, decidir una asignación correcta de sexo y planificar los tratamientos médicos y quirúrgicos necesarios para conseguir un individuo sano, con unos genitales anatómica y funcionalmente correctos que le permitan vivir una vida adulta identificado física y psíquicamente con el sexo asignado (Piró Biosca, 2002: 129).⁸⁶

En los protocolos de Money de los años cincuenta, el científico situaba en los dos años lo que denominó la «puerta a la identidad de género».⁸⁷ Cuando entre las pautas médicas se afirma que la «ambigüedad genital» es una *urgencia*, vemos cómo perdura esta idea de caducidad en la formación de la identidad de género, según la cual, una morfología genital atípica es incompatible con un buen desarrollo psicosexual, esto es, con desarrollar una identidad de género como mujer o varón heterosexual.

Se trata de una *urgencia* porque se parte de la certeza de que los genitales atípicos suponen un riesgo o peligro en el desarrollo psicológico de la persona. Pero es una urgencia que se debe atender con cautela, ya que se trata de un proceso extremadamente delicado en el cual no se pueden cometer errores ni se pueden permitir deslices. No debemos menospreciar los casos de urgencia real, aquellos en los cuales corre peligro la vida o la salud del recién nacido, como son los casos en los que la eliminación de orina o de heces es imposible o dificultosa debido a una particular disposición de la anatomía genital, o en casos de Hiperplasia Suprarrenal Congénita (HSC) con pérdida de sal.⁸⁸ Salvo estas excepciones, cuando los expertos hablan de «urgencia», no se están refiriendo a las indiscutibles:

Primero, porque puede ser una urgencia, como son todas las hiperplasias suprarrenales con pérdida de sal, y como no lo hayas diagnosticado, el niño a las dos o tres semanas se te puede morir. Por tanto, claro que es una urgencia. Esa es la parte urgente médica. Después hay la urgencia psicológica... yo no sé si estás casada, viuda o monja. Si tienes niños o no tienes, pero tu madre, tu padre o tu amiga Juanita, siempre te preguntarán: ¿Qué has tenido? [...] Los ecografistas dicen, no le veo, ha cruzado una pierna, no sé bien si es chico o chica. Y nadie se pone nervioso porque es algo que puede pasar técnicamente. Pero ya, si vas al hospital X, verás que unas cunas son azules y otras son rosas, y si vas a un sanatorio privado todavía más. Hay que definirse como algo. Lo cual es otra urgencia, la urgencia psicológica (Entrevista a MR, pediatra endocrinólogo, julio de 2005; en Gregori, 2005).

⁸⁶ Esta definición se convirtió en fuente de conflictos durante el trabajo de campo. En ella nos detendremos en el trabajo empírico para reflexionar sobre las tensiones entre los planteamientos propiamente biomédicos y los abordajes psicosociales de las intersexualidades en el contexto español.

⁸⁷ El autor define la «puerta a la identidad de género» como el momento en el cual queda establecida, de forma irreversible, una identidad de género como mujer o como varón.

⁸⁸ Mientras la mayoría de condiciones intersexuales son fisiológicamente «benignas», algunas requieren intervención quirúrgica u hormonal por cuestiones de salud. Así, por ejemplo, en la HSC con pérdida de sal se necesita un tratamiento con esteroides adrenales para evitar la deshidratación. Al respecto véase Diamond y Sigmundson (1997); Dreger (1998b); Crouch (1998); Kessler (1998); Preves (1998) e ir al anexo 2.

En la entrevista mantenida con Martínez-Mora, el facultativo se refirió precisamente a lo delicado de esta decisión mientras relataba cómo «muchos de los trastornos psicológicos personales en pacientes que sufrían estas anormalidades habían sido causados por retraso en los diagnósticos, especialmente cuando había errores en la asignación de género».⁸⁹ En su manual *Intersexual States. Disorders of Sex Differentiation* (1994), Lluís Sánchez-Planell, jefe de la unidad de psiquiatría del Hospital Trias i Pujol de Badalona, al tiempo que sentaba las bases de las psicopatologías descritas en personas intersexuales, también ofrecía un punto de vista algo más flexible sobre la edad de asignación legal de los recién nacidos, llegando a afirmar que la edad no tendría por qué tener peso en esta asignación, siempre y cuando se realice mientras la criatura permanezca «inocente» y antes de que desarrolle una psicología orientada sexualmente (p.369).

De hecho, uno de los principales obstáculos que habitualmente se plantea para un correcto diagnóstico del sexo, es el breve intervalo de tiempo que se dispone para la inscripción del sexo legal: «Desgraciadamente, la respuesta no es posible obtenerla en los primeros días. Frecuentemente se necesitan de dos a cuatro semanas para examinar todos los resultados diagnósticos» (Sánchez-Planell, 1994: 370). Un error en la adjudicación del sexo en este periodo crítico se considera irreparable, ya que «la educación sexual ya habrá sido impresa sobre la mente del paciente y un cambio podría provocarle a él o ella serios trastornos neuróticos» (*Ibid.*). En estos postulados descubrimos de forma diáfana la huella de Money y de su fórmula «genitales más crianza»,⁹⁰ así como la de los estudios psicoanalíticos que aseguran que un individuo comienza a reconocer sus genitales externos alrededor del año de edad y que, por lo tanto, esa es la edad límite para la asignación legal.

Esta también fue la edad aproximada en la cual mis informantes fijaban el límite para programar las primeras intervenciones quirúrgicas. Unos concluían que en los primeros meses de vida; otros antes del primer año de edad y, en general, antes de su «ingreso institucional», «cuando tengan que empezar el colegio y se vean los genitales con otros niños». De forma generalizada, todos los profesionales coinciden en que eso es «algo que no puede demorar».

Hay que definirlo antes de que se fije el sexo psicológico. ¿Cuándo se fija el sexo psicológico? Meses de vida. Un chico se empieza a identificar como chico o como chica, por lo tanto ya es el momento. Segundo, otro momento importante: cuando empieza a ir a la escuela. Cuando empieza a ir a la escuela él se mira su pito, y hace pis como chica o como chico en su orinal o hace de pie con su colilla cuando tiene un año o dos. Bueno, ya tiene que saber cómo es: y si hace un pis como varón empiezan a ir las cosas mal, y si hace pis de pie como chica también las cosas empiezan a ir mal. Son pequeñas chorradas, pero sí conviene dejar claras desde el principio: que el chico tenga una buena identificación sexual (Entrevista a MR, pediatra endocrinólogo, julio de 2005; en Gregori, 2005).

⁸⁹ Debido a una falta considerable de bibliografía sobre protocolos de atención en estados intersexuales, el autor consideró una urgencia editar un monográfico del tipo *Intersexual States. Disorders of Sex Differentiation* (1994) y que además este fuera en inglés (ed. Doyma), con la ambición de trascender el contexto español (Guardo con especial cariño el ejemplar que me regaló y dedicó durante la entrevista).

⁹⁰ Money es una referencia de paso obligado en casi todas las publicaciones sobre asignaciones de sexo e intersexualidad.

Aunque en los años noventa la consideración de urgencia a la hora de asignar uno de los dos sexos se mantendría incontestable en nuestro contexto, otros modos de hacer e interpretar empezaban a imponerse en otros lugares. En este desencuentro reconocemos claramente los diferentes posicionamientos teóricos entre Money y Diamond, las mismas controversias que fundaban las dicotomías «naturaleza frente a cultura», «genética frente a ambiente», «innato frente a adquirido», o «esencialismo frente a constructivismos». Veremos cómo estos dilemas se han traducido y se siguen traduciendo en fuertes contradicciones y paradojas en los discursos y prácticas de los profesionales médicos:

Ahora ya menos, pero en los años 50 gente que se tiraba por un puente y se moría. Entonces, cuando se hacía la autopsia, él era algo que en su vida había estado definido, y se suicidaba por la falta de definición sexual. Hay casos descritos así, los que quieras. Eso demuestra que a un sujeto hay que definirlo como cosa, para un lado o para otro. Una de las charlas que yo he dado hace poco: “Urgencias en endocrinología pediátrica”, una de las urgencias que yo puse era la situación intersexual. Es una urgencia. Es una urgencia porque hay que fijar el sexo psicológico del individuo. El que tú quieras, pero uno. Y además, el que tú puedas y el que tú creas que va ser el menos malo, aunque como tú sabes bien, ahora hay muchísimos trabajos donde no se define. Los americanos dicen: “No, no le defino a usted como nada y que cuando él tenga 18 años que decida” (Entrevista a EF, pediatra endocrinólogo, octubre de 2004).⁹¹

Partiendo de este inicial genitalcentrismo, ante el nacimiento de un bebé del cual no se puede decir si es niña o niño con una simple inspección visual, se activa toda una serie de dispositivos y de tecnologías médicas dirigidas a desvelar qué se oculta detrás de tal indefinición genital, con el fin de decidir una «correcta» identidad de género (Gregori, 2006). Pero, ¿qué sucede en la práctica clínica ante unos genitales atípicos?, ¿en función de qué parámetros se acaba orientando el «sexo definitivo»? ¿existe un criterio prioritario frente a otros en la decisión final? Aunque realmente sean muchos los factores que se consideran, «el pene» parece central en la decisión final. Y decimos «pene» y no «genitales». Sánchez-Planell (1994) recordaba que hubieran tenido problemas para asignar legalmente el sexo masculino a un recién nacido con un cromosoma Y y gónadas masculinas, pero con micropene: «El pensamiento actual/común está influenciado por el tamaño del cuerpo cavernoso, o el tamaño del pene, ya que será el que definirá sus futuras actividades sexuales como hombre» (*Ibid.*: 369).

Apuntamos cómo una de las pruebas diagnósticas para determinar el sexo definitivo consiste en la administración de la hCG u «hormona gonadotropina coriónica humana», para confirmar si el cuerpo cavernoso crece suficientemente de tamaño para que ese pene pueda funcionar como órgano sexual en el futuro con un tratamiento suplementario de hormonas masculinas (*Ibid.*).⁹² Estamos ante un modelo que anula la posibilidad de ser hombre en ausencia de un pene de un tamaño suficiente para permitir una erección y una penetración. Partiendo de esta base, podemos pensar en cómo la mujer se define por defecto o «en ausencia de».

⁹¹ Seguramente se refiriera a las directrices de Diamond (1997) y sus seguidores.

⁹² También hemos podido confirmar que, hasta la fecha, aunque se describen técnicas quirúrgicas para incrementar el tamaño del cuerpo cavernoso y se asegura que estas han mejorado, raramente son destacadas en los manuales o guías de actuación.

El postulado de que «un desarrollo psico-sexual saludable depende de la apariencia de los genitales» sigue siendo defendido por buena parte de la comunidad médica internacional, independientemente de que esté siendo cuestionado desde los años noventa. Fue precisamente Diamond (1997) quien denunciaría convicciones biomédicas del tipo: «La decisión de educar a un niño como chico se basará en la potencia de su falo para funcionar adecuadamente en relaciones sexuales futuras» (Duckett, 1993: 580), «porque es más simple construir una vagina que un satisfactorio pene, solo un niño con un falo del tamaño adecuado podría considerarse para una asignación de sexo masculina» (Perlmutter, 1992: 1955), o «es más fácil hacer una buena vagina que un buen pene, y como la identidad del niño se refleja en la educación, y la ausencia de un pene adecuado sería psicosexualmente devastadora, es mejor convertir el perineo en una vulva y una vagina de apariencia normal y educar como niña» (en Diamond, 1997).⁹³

En la práctica clínica en centros sanitarios españoles, las respuestas a esta indecisa se describen más complejas que una simple inspección y medición de los genitales externos. De hecho, y para ser consecuentes, deberíamos mencionar el laberinto de vectores que entran en juego para cada caso específico y que incluyen, desde las particularidades del complejo hospitalario o el equipo médico que atiende —recursos, experiencia, si existe equipo multidisciplinar—, hasta las relaciones intrafamiliares y las experiencias personales de cada paciente. Aquí entran en juego las múltiples variables sociodemográficas —edad, procedencia, origen étnico— y el capital (social, cultural, simbólico) de cada individuo —experiencias previas, existencia de redes de apoyo, etc.—. Al final, más que protocolos de atención, descubrimos patrones o guías de actuación expuestas o influenciadas por todas estas variables:

Las respuestas son tan variopintas como hacer un chico o chica porque lo digo yo, o esperar a que sea mayor y tenga 18 años para que decida si quiere ser chico o chica. Es todo un abanico de posibilidades. Y lo que hago yo no tiene por qué estar bien. Puede estar bien, mal o regular. Lo que hay en la literatura es eso. Después te contaré lo que yo hago [...] Qué es lo que he visto yo, qué es lo que he decidido, y qué es lo que pasa cuando esa chica tenga 30 años. Y cuando he decidido que es chico y qué pasa cuando ese chico tiene 30 años. No es nada fácil. Cómo se comportará psicológicamente o sexualmente es bien distinto. Es para hablar largo y tendido (Entrevista a CM, pediatra, febrero de 2005; en Gregori, 2005).

La decisión final tiene mucho que ver con el tipo de intersexualidad que se presente, incluso en la incidencia de la misma —HSC es alta— y lo que se haya estado realizando en estos casos hasta el momento. Normalmente se decide en la medida en la cual coincidan el sexo cromosómico, con el gonadal y con el genital. En el HSC es más fácil aconsejar. Antes del primer año tratamiento genital. El Turner también fácil porque no hay tanto conflicto, es mujer cromosómicamente y luego de apariencia externa [...] Síndrome de Turner se reconstruye para niña, porque gónadas y cariotipo es femenino. En el caso del HSC también se reconstruye como niña. Muchas veces coincide el sexo cromosómico con el gonadal, pero estamos ante la presencia de un micropene. En estos casos se realiza una prueba funcional, en la cual, a través de la administración de hormonas se sabrá si ese pene tendrá en la pubertad, cuando tenga influencia hormonal, respuesta sexual y funcional. En este caso la

⁹³ Traducción propia de Diamond y Sigmundson (1997) «Sex Reassignment at Birth: A Long Term Review and Clinical Implications», en *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, No. 151. Versión para la web: <http://www.hawaii.edu/PCSS/biblio/articles/1961to1999/1997-sex-reassignment.html>

valoración sería funcional (Entrevista a SL, pediatra endocrinóloga, mayo de 2005; en Gregori, 2005).⁹⁴

Aun así, tanto en la bibliografía revisada en los diez últimos años, como en lo escuchado en cada encuentro con expertos médicos, se ha ido repitiendo la misma serie de factores determinantes: la genética, la anatomía, la funcionalidad, los resultados endocrinológicos, la opinión de los cirujanos en cuanto a posibilidades de reconstrucción anatómica, la decisión de los padres y las experiencias en casos anteriores.⁹⁵ Entre todos ellos se barajan tres factores decisivos: la «probable identidad de género futura», la «potencial fertilidad» y la «capacidad funcional de los genitales externos» (Ver figuras 5 y 6).



Figura 5: Criterios en la asignación definitiva del sexo (Esquema de elaboración propia, septiembre de 2005).

⁹⁴ La profesional reconocía que en esa forma de actuar existía un margen de error, con lo cual tenían que asumir ese sesgo de partida a la hora de tomar muchas decisiones.

⁹⁵ Debemos recordar que en este capítulo estamos planteando líneas generales, sin detenernos en las especificidades para cada condición. En el análisis pormenorizado que haremos en la parte empírica de este trabajo, desvelaremos la complejidad que envuelve cada decisión y los dilemas que se les plantean a todos los actores implicados.

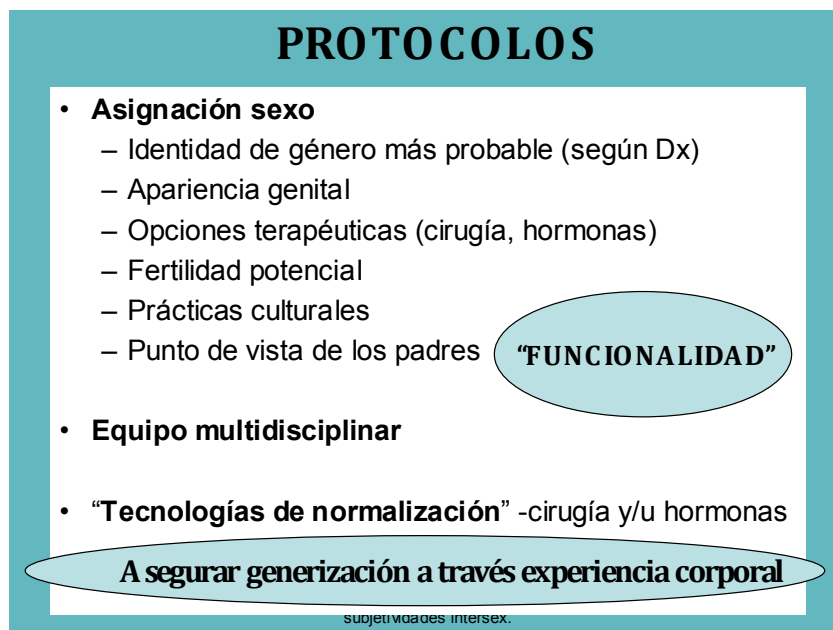


Figura 6: Protocolos
(Esquema de elaboración propia, abril de 2011).⁹⁶

Merece la pena detenernos en estos parámetros, no solo porque cada uno de ellos desvela presupuestos o expectativas culturales de lo que significa «normalidad corporal sexuada», sino porque cada criterio tiene implicaciones decisivas en la vida de las personas con una DSA y sus familias. Por ejemplo, respecto a la *probable identidad de género* de la persona, nos preguntamos: ¿Cómo saber el género con el cual un recién nacido se identificará cuando sea adulto? Aunque antes del 2006 nos encontramos con trabajos que dan aproximaciones generales sobre la identidad de género futura de personas con condiciones intersexuales,⁹⁷ no es hasta la publicación del *Consenso de Chicago* (Lee *et al.*, 2006) cuando se estandariza un protocolo para dar respuesta a la probable identidad futura para cada síndrome concreto. Entre todas esas recomendaciones no se duda al asignar el sexo femenino en el Síndrome de Insensibilidad Completa a los Andrógenos (CAIS),⁹⁸ en el síndrome de Mayer-Rokitansky (MRKH), en el Síndrome de Turner o ante una Hiperplasia Suprarrenal Congénita (HSC) con cariotipo XX y potencialmente fértil —cuando hay estructuras internas de útero y ovarios—. Tampoco hay dudas al asignar el sexo masculino en el síndrome de Klinefelter o en casos de hipospadias. Sin embargo, como explicaremos más adelante, la futura identidad de género sigue siendo el talón de Aquiles ante diagnósticos como el Síndrome de Insensibilidad

⁹⁶ La abreviatura Dx queriendo decir Diagnóstico.

⁹⁷ Como ejemplo de ellos citamos a Money, 1975, 1976; Herdt, 1990; Martínez-Mora, 1994; Meyer-Bahlburg, 1996, 1999, 2005; Diamond y Sigmundson, 1997; Bradley *et al.*, 1998; Wilson y Reiner, 1998; Zucker, 1999, 2005; Gracia Bouthelie, 2002; Hines, 2004; Cohen-Kettenis, 2005; Mazur, 2005.

⁹⁸ Sobre todas estas condiciones y las que nombraremos a continuación, véase a grandes rasgos el cuadro resumen del anexo 1 y más detalladamente el anexo 2.

Parcial a los Andrógenos (PAIS), la Hiperplasia Suprarrenal Congénita,⁹⁹ o en determinadas deficiencias enzimáticas o en disgenesias¹⁰⁰ (Ver figura 7):

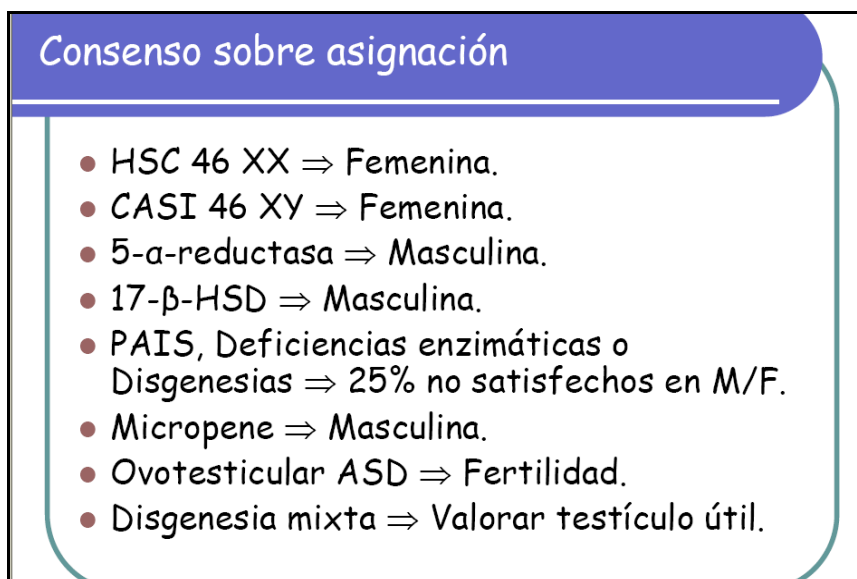


Figura 7: Consenso sobre asignación

(Diapositiva resumen del *Consensus statement on management of intersex disorders*, López Sigüero, 2008).

En la lógica médica contemporánea sobre la identidad de género en personas con intersexualidades/DSD se desvela de forma rotunda el desencuentro Money-Diamond. Digamos que, por un lado, asistimos a un «convencimiento esencialista» sobre la «localización orgánica de la identidad sexual» que en la actualidad ya no se sitúa en los «cromosomas», sino en el cerebro y en el sistema neuronal: «Tú tienes un hipotálamo distinto al mío. Tú tienes ciclos, porque tu hipotálamo es bifásico... Yo tengo un hipotálamo unifásico, no puede ser igual. Otra cosa es que lo podamos demostrar, pero eso no puede ser» (Entrevista a MR, pediatra endocrinólogo, julio de 2005). Estas estructuras o conformaciones cerebrales y neuronales serían el resultado de la acción de los andrógenos durante el periodo de vida fetal (Wilson, 2001): «La construcción de la identidad de género es anterior al cuerpo y por lo tanto en la reasignación del sexo pueden haber problemas» (Entrevista a SL, pediatra endocrinóloga, mayo de 2005). Según esta convicción, los andrógenos se presentan como responsables, tanto de los cambios de sexo —transexualidad—, como de la homosexualidad, por ejemplo en niñas con HSC.

Mientras el cerebro se consolida como el principal órgano sexual, ese lugar donde se fija la identidad de género futura, se lamenta la incapacidad tecnológica que persiste hasta nuestros días para conocer la impregnación hormonal del mismo durante el periodo embrionario y fetal. Ante esta limitación se opta por una especie de

⁹⁹ Sobre esta disyuntiva en la asignación de sexo ante diagnósticos de PAIS y HSC nos detendremos en la parte empírica.

¹⁰⁰ Existen trabajos desarrollados por la SEEP (Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica) que aseguran que el 25% de las personas diagnosticadas con estas condiciones no se sienten satisfechas con la identidad de género con la que se les reasignó. Estos datos han sido extraídos de la conferencia del Dr. López Sigüero (Hospital Materno-Infantil de Málaga) sobre el Síndrome de Insensibilidad Androgénica. Presentación disponible en: http://grapsia.org/images/ eventos/2008/sia_jpls.pdf

«solución de consolación», basada en la fórmula de «sexo conveniente o sexo simulacro»:

Los descubrimientos de un segundo gen asociado a la determinación sexual ofrecen una nueva esperanza para los padres de bebés nacidos con genitales ambiguos —de la misma manera que ofrecen información valiosa para ayudar a los médicos a hacer un diagnóstico más rápido y preciso sobre el sexo del recién nacido—. Conocer los genes de un bebé nacido con genitales ambiguos no siempre ayudará a saber cómo serán sus genitales y mucho menos a predecir cual será el género del niño (Schmidt, 2001. Traducción propia).

Dicho de otro modo, aunque existe el convencimiento de que el género es anterior al cuerpo y de que hay muchas posibilidades de que aparezcan problemas en el ajuste de la identidad en las personas intersexuales, todavía no se ha encontrado la manera de demostrar empíricamente esas supuestas diferencias sexuales en el cerebro, ni tampoco la manera exacta en la cual los andrógenos provocan esas diferencias.¹⁰¹

El resultado de la convivencia de un modelo teórico fuertemente biologicista, con una práctica clínica que respondería más a los postulados de un modelo ambientalista, es la paradoja y las ambivalencias. Así, cuando mis informantes médicos se referían durante las entrevistas a «equivocaciones» y «errores» al asignar a un bebé intersexual, situaban ese error en un lugar que escapa a su control y a una praxis médica adecuada. Cuando un profesional afirmaba que el resultado había sido «desastroso» —normalmente después de que los padres u otro profesional tomaran una decisión diferente a la suya en cuanto a la asignación del sexo—, quería decir:

1º Que la identidad de género con la cual se identificó esa persona fue distinta al sexo que le asignaron médicamente:

Las llamadas feminización testicular, ya se llaman mal, bueno, normalmente por muchas razones médicas el sexo cromosómico XY, se educan como mujeres, ahí es donde vamos a tener un problema seguro. Decíamos, y es verdad, nos lo decían, cuando éramos estudiantes o cuando éramos médicos más jóvenes, decían que la educación era lo fundamental y que por lo tanto educando durante toda la infancia como fémica, como mujer, pues no iban a tener problemas, pero si estamos viendo que los problemas sexuales, y sobre todo estos XY y luego al final aceptan su rol varón. Esta película, no, este programa de Gran Hermano, ¿no? Tuvimos muy claramente ese niño, ese joven, que había sido educado durante mucho tiempo —no me acuerdo del nombre— esta es claramente una feminización testicular, y sí, es un XY que lo educaron como niña, genítalmente es mujer, y por lo tanto claro, en ese programa actuaba y se vestía como mujer. El decía, que quien peor lo había aceptado esa educación como mujer y que de pronto pasa a ser hombre había sido el padre quien lo había recibido peor, y él decía que de siempre se había sentido, siendo niña, él sentía que quería ser varón, y nada más estaba pensando en ser varón. Hombre, se dice que cuando el cerebro se impregna de testosterona que es la hormona que en un momento determinado va a poner en marcha todo el camino de varón, y si falla, es por lo que ya se pasa prácticamente a mujer, genítalmente, en este aspecto de genitales ambiguos, pero por lo visto, una vez impregnado el cerebro de testosterona, ya es, vamos, predomina mucho los síntomas, y eso es lo que estamos ocurriendo por muchas razones (Entrevista a MA, pediatra endocrinólogo, abril de 2005; en Gregori, 2005).

¹⁰¹ Cada vez se publican más trabajos que intentan demostrar sobre la base de imágenes de escáner o TAC que existen estas diferencias ligadas al sexo en los cerebros. Aun así, Fausto-Sterling (2000) desarrolla extensamente en su trabajo una crítica sobre estas metodologías y al respecto también ampliamos en el capítulo III.

2º Que esa persona refirió un deseo homosexual:

O esta, una niña de hiperplasia suprarrenal ahora ya de veinte muchos años, era una niña que mi secretaria le llamaba “la niña del pilindrín”. Era hiperplasia sin pérdida de sal. Estaba operada, perfecto. Dejó de venir por aquí con catorce o quince años, se tomaba sus pastillas cuando quería y funcionaba tan bien. Hizo una pubertad normal, como ves con una hiperplasia de clítoris tremenda y con un orificio vaginal pues mínimo. Bueno, esta chica se puso a trabajar en el SAMU, era auxiliar o enfermera. Bueno, se cepilló a todas las chicas del SAMU, no a los chicos del SAMU. Cuando intentó cepillarse a un chico del SAMU, que era además un cubano, yo me reía mucho con ella. No tomaba la medicación hacía tiempo, tenía un clítoris como mi dedo y una vagina donde no cabía el pito del cubano, obviamente. Entonces volvió a aparecer otra vez aquí. La analítica era, una testosterona disparatada, todo disparatado. Le dije, bueno, tienes que hacer otra vez todo el tratamiento, y te volvemos a operar. Hizo el tratamiento, se volvió a operar, se dejó una vagina otra vez normal y un clítoris normal. Se acostó con el cubano y dijo: “Pues chico, pues no era para tanto” [ríe] Para que te hagas una idea. ¿Cuánta más homosexualidad hay en un sujeto intersexual? [silencio] ¿Por qué está marcado? ¿Está marcado por las hormonas intraútero? Un feto femenino con una hiperplasia suprarrenal que ya está lleno de andrógenos intraútero, su hipotálamo también está lleno de andrógenos ¿Da igual que una niña que no está llena de andrógenos? ¿Esa tendencia a la homosexualidad que estas niñas tienen con mayor penetrancia que una mujer normal, estará condicionado por la impregnación hipotalámica y cortical del andrógeno fetal? ¿O del andrógeno postfetal? Porque por muy bueno que tú seas tratando hiperplasias suprarrenales... Aquí tenemos cientos de hiperplasias suprarrenales, claro, es difícil a veces controlarlas [...]. Tengo chicas de tu edad, de unos treinta, con una hiperplasia suprarrenal, y las tengo de todo tipo: De las que se han casado y han tenido hijos, de las que hacen vida sexual con mujeres y de las que se han casado con el novio y han estado sin acostarse con el novio porque les ha dado miedo un año, y después han acabado acostándose con el novio y han funcionado perfectamente. Bien, hay de todo (Entrevista a MR, pediatra endocrinólogo, julio de 2005; en Gregori, 2005).

¿Qué se esconde pues detrás de la afirmación de que el resultado fue «desastroso»? Si volvemos atrás en la historia y reparamos en lo dicho hasta el momento en este capítulo, da la impresión de que no hubiéramos avanzado demasiado desde aquellos presupuestos decimonónicos. El «pánico homosexual» que se desvelaba en la asignación como varón de Alexina Barbin pervive en los protocolos de Botella Llusíá, en los de Vallejo-Nágera y en la preocupación de MR por el lesbianismo de su paciente enfermera. Aunque con diferentes matices a la homofobia, parece que tampoco se ha superado el pánico al posible cambio de sexo. Siempre se conserva la esperanza de que una exitosa actuación médico-tecnológica evite que los sujetos acaben transitando en el género.

Volviendo a los factores decisivos en la asignación de sexo, además de la probable identidad de género futura (según diagnóstico), prevalece el criterio de la *potencial fertilidad*. Recordemos cómo este criterio también fue prioritario en épocas anteriores, por ejemplo en aquellos casos de principios de siglo XX en los cuales el elemento definitorio para cambiar a una «mujer» a la categoría de «hombre» era la presencia de espermatozoides detectados con microscopio en el producto evacuado. En estos casos, aunque la mujer tuviera genitales externos atípicos, era la «potencial fertilidad» la que dictaminaba una identidad masculina.

Partiendo del principio básico de que «siempre se intentará conservar la fertilidad de los individuos», descubrimos algunas diferencias —según diagnóstico y en función del género del paciente— que delatan presupuestos heteronormativos. Estos se hacen mucho más evidentes a raíz del desarrollo en los últimos años de nuevas técnicas en reproducción asistida (TRA) que permiten ser madre o padre a personas que hasta ahora no podían serlo. Veremos el ejemplo de los casos de mujeres XY que se les han extirpado sistemáticamente las gónadas testículo —orquidectomía—, sin considerar que estas podrían ser «potencialmente fértiles» en el futuro con el desarrollo de las TRA.¹⁰² En el otro lado de la moneda encontramos a las mujeres con síndrome de Turner, síndrome de MRKH o con HSC (ver anexo 1, 2 y 3), en quienes sí se está potenciando la investigación en fertilidad. Lo mismo sucede en el caso de varones con Síndrome de Klinefelter (SK), sobre los cuales, aunque la mayoría sean estériles por azoospermia, sí que se está fomentando la investigación con, por ejemplo, la Inyección Intracitoplasmática de espermatozoides (ICSI) (ver anexo 1, 2 y 3). Nos atrevemos a lanzar la hipótesis de que, por delante de las dificultades tecnológicas, encontramos barreras ideológicas y morales que no permiten imaginar que el material genético de una mujer con cromosomas XY y con testículos pueda dejar embarazada a otra mujer. En estos casos aparece el fantasma del lesbianismo y de la emancipación de las mujeres en sus procesos reproductivos (la capacidad de reproducirse sin los hombres).

Estas barreras presentan los mismos contornos que el pánico social que genera el pensar en hombres transexuales embarazados o mujeres reproduciéndose sin necesidad de la participación masculina, a partir de procedimientos como la partenogénesis (Kono, 2004). En el caso de hombres transexuales, algunos colectivos *trans* denuncian que para que no ocurra la trasgresión de género que supone ver un hombre embarazado, para poder cambiar de sexo en su documentación se les obliga a tomar Terapia Hormonal Sustitutiva (THS) durante dos años mínimo; justo el tiempo que necesitan esas gónadas para atrofiarse y dejar de ser fértiles.¹⁰³ En el caso de la partenogénesis, más allá de la viabilidad de esta técnica en la reproducción humana a día de hoy, su difusión a principios de siglo por los *mass media* e Internet, provocó una reacción inmediata de rechazo. Quizás el rechazo venía motivado por la posible clientela de esas TRA, mujeres lesbianas, y

¹⁰² Las tasas de éxito de TRA como la FIV (Fecundación in vitro) o la ICSI (Inyección intracitoplasmática de espermatozoides) se han incrementado en los últimos años gracias a avances científicos y a mejores condiciones de laboratorio. Las posibilidades para desarrollar estas técnicas y otras nuevas podrían ser infinitas, mientras que no lo son tanto los límites morales que fomentan unas investigaciones y no otras. En el caso de mujeres con síndrome de insensibilidad parcial a los andrógenos (PAIS), al miedo a una posible futura malignización de las gónadas se suma el pánico a la posibilidad de virilización si la testosterona actuara en la pubertad.

¹⁰³ Aunque no hemos encontrado bibliografía que confirme esta afirmación, es cierto que esta es una de las denuncias de determinados colectivos de personas *trans* ante la obligatoriedad de tratamiento hormonal para el cambio de nombre en el registro (Al respecto se puede leer OHCHR, UN Women, UNAIDS, UNFPA, UNICEF, WHO (2014) *Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization. An interagency statement.* Disponible en http://www.who.int/reproductivehealth/publications/gender_rights/eliminating-forced-sterilization/en/) Esporádicamente ha aparecido en los medios algún caso de hombre transexual embarazado. El primer caso más mediático fue el de Thomas Beatie, el cual publicó en Internet en 2007 algunas de sus fotografías embarazado con la barriga desnuda y con barba poblada.

por el pánico ante la posibilidad de que los varones fueran prescindibles en la reproducción.¹⁰⁴

Volviendo al último factor decisivo a la hora de asignar el sexo definitivo en casos de intersexualidades/DSD, referimos a la *capacidad funcional de los genitales externos*; expresión que remite a la forma y al tamaño de los genitales y a su «capacidad para funcionar» en un tipo de prácticas sexuales centradas en el coito heterosexual.¹⁰⁵ En el caso de que aparecieran otros elementos del sexo que pudieran inclinar la balanza hacia otro lado —como un cariotipo XX con pene o unos testículos con vulva y clitoris «pequeño»—, la «capacidad funcional» de estos genitales sigue siendo el criterio que guía la decisión. Pero esta evaluación no depende únicamente de la anatomía genital, sino que se considera también las posibilidades de reconstrucción quirúrgica. Ante limitaciones como las cirugías imprecisas para faloplastias, la balanza se inclina hacia lo femenino, ya que, en palabras de expertos, «no existen a día de hoy cirugías correctivas adecuadas para reconstruir penes mal inervados o demasiado pequeños». Únicamente en situaciones concretas, como es el caso del déficit de 5-alfa reductasa o la deficiencia de 17-β-HSD, en las que se espera que exista una virilización espontánea en la pubertad, se plantea una re-asignación¹⁰⁶ de sexo masculina.¹⁰⁷ Al respecto nos detendremos en el capítulo VI.

En todas estas descripciones descubrimos sutiles diferencias con las pautas de atención que hemos ido repasando a lo largo de este texto, dando la sensación de que hoy se prioriza la apariencia física y la capacidad sexual —que equivaldría a buena adaptación social en una sociedad fuertemente sexualizada—, por delante de la capacidad reproductiva, criterio predominante en etapas históricas anteriores. En cualquier caso, en todo este recorrido histórico, lo biológico ha aparecido siempre difuminado detrás de un potente artefacto cultural y todavía hoy las personas con intersexualidades/DSD siguen sufriendo las consecuencias de las restricciones culturales en sus cuerpos y en sus vidas. Quizás lo más sensato ahora sea olvidar las certezas y atender a la complejidad de estos procesos desde la perspectiva de sus protagonistas.

¹⁰⁴ Al respecto se pueden leer los artículos de Martín Bonfil (27 de abril de 2004), «Partenogénesis: ¿Adiós a los machos?», en <http://lacienciaporgusto.blogspot.com.es/2004/04/partenogenesis-adis-los-machos.html>, o el artículo de *mconchie* (21 de abril de 2004) «(Mouse) Men are now useless! Lesbians might soon propagate their own», en: <http://blogcritics.org/culture/article/mouse-men-are-now-useless-lesbians/>

¹⁰⁵ El análisis exhaustivo de estas cuestiones lo desarrollaremos en el capítulo V, *Los protocolos del riesgo* en el apartado *Identidades genitales*.

¹⁰⁶ Utilizamos la expresión «re-asignación» en lugar de «asignación» para hacer notar que la asignación en muchos casos se ha dado previamente, sólo que es «ambigua».

¹⁰⁷ Estas recomendaciones son el resultado del consenso sobre asignación desarrollado por la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP) (2008) y el consenso de Chicago (Lee *et al.*, 2006).

CAPÍTULO II

Las Intersexualidades/DSD en la era de la Bioética

Never doubt that a small group of thoughtful, committed citizens can change the world. Indeed, it is the only thing that ever has.

Margaret Mead, en *Chrysalis* (1997).¹⁰⁸

2.1. Des-medicalización y «sexo agencia»

«Tengo veinticinco años y, aunque todavía joven, me aproximo, sin dudar, al término fatal de mi existencia». Así se despedía Herculine Barbin o Alexina B. en las memorias en que nos dejaba constancia de sus pasiones, de su dolor y de su trágico final. Su biografía, dirá José Ignacio Lacasta,¹⁰⁹ es un documento excepcional que «pone de relieve el drama personal y social de quien lo escribe: un hermafrodita que sufre en su cuerpo y su mente todas las estrecheces y crueldades de una sociedad represiva, de una moral católica que ignora las inquietudes simplemente humanas de las personas» (en Serrano, 1985: 5). Si bien es cierto lo señalado por Lacasta, proponemos considerar los recuerdos de Barbin como el primer testimonio de denuncia explícita de la vigilancia y el control —bajo «confesión católico-médica»— sobre las personas intersexuales a lo largo de la historia:

Este es un patético ejemplo de cómo funciona uno de los dispositivos de poder más generalizados y propios de la moral judeo-cristiana: la confesión. En ese ejercicio terrible de confidencia que Herculine realiza ante los curas, el obispo y el médico, en ese despojarse de sí misma y de sus deseos, de sus sueños, de sus miserias, para que otros, los *otros*, le reconstruyan a su antojo, se aprecia, en toda su rotundidad, una técnica de coerción que Occidente ha desarrollado para sujetar a hombres y mujeres (Serrano, 1985: 7).

A pesar de que cueste asociar el estilo retórico y pomposo de Barbin a lo que entendemos por crítica, denuncia, o panfleto de agitación política, para Lacasta, las memorias de Barbin representan «un alegato contra la moral hipócrita y la instrumentalización del sexo por parte de esta sociedad» (en Serrano, 1985: 6). Nos atrevemos a afirmar que las memorias de Alexina constituyen el texto fundacional del movimiento político que surgirá más de un siglo después. Por el hecho excepcional de que la vida y las reflexiones de Barbin están relatadas en primera persona, sus palabras sellan la entrada en un nuevo paradigma en el cual los sujetos hasta el momento pasivos y asustados, pasan a tomar las riendas de sus vidas y de

¹⁰⁸ «Nunca dudéis de que un pequeño grupo de ciudadanos reflexivos y comprometidos pueden cambiar el mundo; de hecho, es lo único que lo ha hecho» (Traducción propia). No se conoce o existe conflicto respecto a la fuente original de la cita. Sobre la discusión se puede leer: http://en.wikiquote.org/wiki/Margaret_Mead

¹⁰⁹ Lacasta escribe el prólogo del texto de Foucault, de la edición en castellano de Serrano (ed. Revolución).

las decisiones sobre sus cuerpos. No es casualidad ni capricho que el día de Solidaridad Intersexual —*Intersex Remembrance Day*— se celebre el 8 de noviembre,¹¹⁰ justo el día del nacimiento de Herculine en el año 1838. Antes de que Barbin pusiera fin a su vida, dejaba escrito:

Cuando llegue ese día, algunos médicos, harán un poco de ruido alrededor de mis despojos: destrozarán todos los resortes extinguidos, traerán nuevas luces, analizarán todos los misteriosos sufrimientos agolpados en un solo ser. ¡Oh, príncipes de la ciencia, químicos preclaros, cuyos nombres resuenan en el mundo, analizad pues, si es posible, todos los dolores que me han abrasado, que han devorado este corazón hasta sus últimas fibras; todas esas lágrimas ardientes que lo han ahogado, que lo han sofocado bajo opresiones salvajes! (en Serrano, 1985: 114-115).

Barbin abría, sin saberlo, el camino hacia un nuevo «régimen de verdad». Llegados los años noventa, nos vemos obligadas a interrumpir las genealogías médicas de la intersexualidad para entrar en un nuevo paradigma de formas poliédricas. Los protagonistas dejaban de ser los profesionales y los discursos biomédicos para cobrar relevancia la diversidad de voces de las personas que no cumplían las expectativas de normalidad corporal sexuada. Una nueva era que podemos etiquetar de muchas maneras: la «era de la Despatologización», la «era de la Ética Intersexual»,¹¹¹ o recordando el trabajo de Dreger (1998b) en *The Journal of Clinical Ethics*, la «era del Consentimiento» —*the Age of Consent*—. También se ha hablado de una «intersexualidad participativa, democrática o virtual»,¹¹² por el hecho de que ha sido precisamente Internet —desde blogs, foros o comunidades virtuales— la plataforma desde la cual se ha gestado y se ha extendido este nuevo paradigma.

En este periodo, que llega hasta nuestros días, podemos distinguir dos etapas bien diferenciadas. Un primer intervalo que comienza a principios de los años noventa y que cuenta con un claro epicentro, la ISNA (*Intersex Society of North America*) en EEUU; y una segunda etapa, posterior a la reunión entre la *European Society for Paediatric Endocrinology* (ESPE) y la *Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society* (LWPES) en Chicago (2005), que daría lugar al famoso *Consenso de Chicago* (Lee, et al., 2006). El primer periodo se caracteriza por el carácter monolítico de un incipiente activismo político *intersex* norteamericano, así como por la homogeneidad de discursos y objetivos; en la segunda etapa se multiplican, se diversifican y se distancian las voces entre activistas o personas implicadas, principalmente en lo que refiere a horizontes, objetivos y metodologías —unos con una perspectiva abiertamente social y politizada y otros más preocupados en la atención médica y en la defensa del paciente—.

¹¹⁰ Actualmente el día de Concienciación Intersexual —*Intersex Awareness Day*— se ha trasladado al 26 de octubre, de manera que las actividades de información y educación se extienden hasta el 8 de noviembre.

¹¹¹ Recordando el texto fundacional de Dreger (1999) *Intersex in the Age of Ethics*, hasta el más reciente *Ethics and Intersex*, de Sharon Sytsma (2006).

¹¹² No está de más apuntar que el hecho de que la *web* de la ISNA creada en 1996 tuviera tanta difusión, se debió en parte a la habilidad de su fundadora, Cheryl Chase, respecto a la tecnología, de manera que pudo manipular el posicionamiento de la *web*, para que al utilizar *intersex* como término de búsqueda, apareciera la ISNA en primer lugar. Solo Wikipedia consiguió desbancarla mucho más adelante (Karkazis, 2008: 256).

Iniciativas en la primera generación

Las nuevas narrativas de la intersexualidad interpelaban cara a cara a la comunidad médico-científica. Una primera generación de activismos que surgía cargada de rabia y de rencor, claramente dirigido hacia unos actores sociales concretos: el estamento médico. De la misma manera que lo hiciera Barbin, durante años muchas personas intersexuales han dirigido sus esfuerzos a interpelar a sus «confesores» médicos, invitándoles a reflexionar sobre su práctica clínica:

Mientras hablo, yo sé que para mi cirujano formo parte de su pasado, de un pasado nebuloso de pacientes que van y vienen. Mientras yo viva él no podrá formar parte del mío: llevo las marcas de sus ideas sobre el género y la sexualidad grabadas en el cuerpo para siempre. Convivo con ellas todos los días, forman parte del paisaje cotidiano de mi piel, están ahí para ser explicadas cada vez que me desnudo, responden con el silencio de la insensibilidad que su práctica instaló en mi experiencia íntima de lo corporal (Cabral, 2003: 124).

El discurso de apertura de la ISNA —creada en 1993—,¹¹³ hacía una incisiva crítica a la «medicalización» impuesta a los bebés nacidos con una diferencia genital visible, mientras que su acción política primigenia recogería dos premisas: «visibilización» y «denuncia». «Visibilizar» porque hasta ese momento las personas con una anatomía sexual no normativa se encontraban aisladas, confusas y asustadas, creyéndose únicas y «monstruosas». Visibilizarse suponía dignificar su existencia. No estaban solos ni tenían nada de lo que avergonzarse. Visibilizarse implicaba decir: existimos, siempre hemos estado ahí; solo que en silencio, escondidos. Ha llegado el momento de que se nos vea, de que se nos escuche y de que se rectifique en la medida de lo posible el daño causado. En un principio se trató de un grupo reducido de activistas, pero con el suficiente «capital social, cultural y simbólico» (Bourdieu, 1997) como para trascender. Por otro lado, «denunciarían» a los médicos porque fueron ellos los que les impusieron el silencio, los que les mintieron respecto a sus diagnósticos y sobre las cirugías que les realizaron, y quienes no consultaron antes de intervenir sus cuerpos según unos protocolos —Money (1955)—.

Al trazar este primer periodo encontramos una protagonista indiscutible, la fundadora de la ISNA, Cheryl Chase. Previamente a su creación, Chase no imaginaba que pudiera existir en el mundo alguien que hubiera pasado por una experiencia similar a la suya. Su trayectoria está atravesada por varias asignaciones de sexo y por una muy mala praxis médica:

Nací con genitales ambiguos. Un doctor especializado en intersexualidad deliberó durante tres días —sedando a mi madre cada vez que preguntaba qué problema había con su bebé— antes de concluir que yo era un varón con micropene, completa hipospadias, los testículos sin descender, y una extraña apertura extra detrás de la uretra. Se cumplimentó para mí un certificado de nacimiento de varón y mis padres comenzaron a educarme como un chico. Cuando tuve un año y medio mis padres consultaron con un equipo diferente de expertos [...] Juzgaron mi apéndice genital como inadecuado como pene, demasiado corto para marcar efectivamente estatus masculino o para penetrar a mujeres. Como mujer, sin embargo, sería penetrable y potencialmente fértil (Chase, 2005: 91).

¹¹³ Inicialmente se llamó «*Intersex is not criminal*».

Una fuerte depresión ya de adulta le llevó a solicitar ayuda médica (Chase, 2005). Esperaba que los médicos respondieran con interés, pero cuando contó a un cirujano sus complicaciones con las cirugías y su incapacidad para alcanzar un orgasmo, este le respondió que mejor que no se quejara, porque con ella las cirugías habían sido un éxito. Frustrada por la indiferencia, se cruzaron en su camino dos trabajos que resultarían decisivos en el impulso de Chase: el rompedor artículo publicado por la psicóloga social Suzanne Kessler en la revista feminista *Signs*, «The medical construction of gender: Case management of intersexed infants» (1990) y el de la bióloga feminista Fausto-Sterling (1993), «The five sexes: Why male and female are not enough». Desde una perspectiva que traspasaba la mirada médica, el trabajo de Kessler presentaba los resultados de una investigación sobre los protocolos de atención a la intersexualidad desde los años ochenta en Norteamérica.¹¹⁴ La investigadora concluía que, aunque los médicos parten de factores biológicos para decidir tratamientos, estos se basan en una visión de la diferencia sexual/de género construida culturalmente. Según esto, Kessler cuestionaba la supuesta naturalidad del sistema de dos sexos-dos géneros y denunciaba la presunción de heterosexualidad presente en el proceso de asignación de género.¹¹⁵

Por su parte, Fausto-Sterling (1993) hacía una reflexión sobre por qué mujer y varón no son suficientes como categorías universales. La bióloga proponía sustituir el modelo de dos sexos por uno de al menos cinco sexos que se basaba en el tipo de gónada (testículo, ovario, o ambos). En su esquema proponía añadir a los clásicos hombre y mujer otras tres categorías basadas en las viejas clasificaciones sobre el hermafroditismo y el pseudohermafroditismo: «herm», para referirse al verdadero hermafrodita; «merm», para los pseudohermafroditas masculinos; y «ferm», para los pseudohermafroditas femeninos (Fausto-Sterling, 2003: 167).¹¹⁶ Estas cinco categorías quedaban distribuidas a modo de gradaciones dentro de un espectro infinito de sexos (Fausto-Sterling, 1993).¹¹⁷

En aquellos primeros años de andadura buscando referentes y personas *intersex*, Chase también contactaba con mujeres africanas que habían pasado por experiencias de mutilación genital femenina (MGF), pensando que quizás ambas experiencias no estuvieran tan alejadas.¹¹⁸ Poner al mismo nivel las «cirugías de corrección genital» y la MGF, le permitió trascender su propia experiencia para detectar el «origen cultural» de ambas prácticas.

¹¹⁴ Sus conclusiones presentaban los resultados de seis entrevistas con expertos médicos en intersexualidad.

¹¹⁵ Desde que Chase, hoy Bo Laurent, contactara con Kessler en 1993, ambas trabajarían juntas en el mismo proyecto. Sobre la relación entre Chase y Kessler se puede leer más en Karkazis (2008: 251).

¹¹⁶ La autora revisaba en el 2000 su artículo publicado siete años antes en *The Science*. En «The Five Sexes, Revisited», complejiza su esquema de cinco sexos y en esta ocasión dirá que el sexo es un continuo vasto e infinitamente maleable que desafía los límites de incluso cinco categorías.

¹¹⁷ Los dos trabajos más conocidos de Fausto-Sterling (1993, 2000) han tenido muy poco impacto en el ámbito de la medicina, en parte, porque este tipo de artículos con una perspectiva sociocultural y feminista de la ciencia, no forman parte de los intereses médicos habituales y, en parte también, porque han sido publicados en revistas poco frecuentadas por profesionales médicos (Karkazis, 2008: 250). Pensamos que incluso aunque los médicos hubieran atendido a estas nuevas propuestas, igual tampoco hubieran sabido cómo traducirlas en sus prácticas clínicas.

¹¹⁸ En Chase (1998a) (*Not) another clit story* y Chase (1998b) «Hermaphrodites with Attitude: Mapping the Emergence of Intersex Political Activism».

Una posible hipótesis sobre el nacimiento del activismo *intersex* a principios de los noventa puede ser la difusión, tanto a nivel mediático como académico, de la dramática historia de David Reimer.¹¹⁹ La verdad sobre John/Joan puso en jaque el modelo epistemológico del OGR (*Optimum Gender of Rearing Model*) que guiaba el abordaje médico de la intersexualidad de John Money (Kipnis y Diamond, 1998). No solo esa niña femenina y activa que describía Money en sus publicaciones nunca se sintió niña, sino que toda la práctica clínica del psicólogo resultó no cumplir unos principios éticos básicos. A lo largo de los años noventa nuevos testimonios de otros pacientes de Money acababan con su reputación y desvelaban claras violaciones de los derechos humanos. La activista Kira Triaa,¹²⁰ paciente de la unidad de investigación psicohormonal (PRU) de John Money, era una de ellas:

La primera vez que llegué a la PRU fui evaluada por John Money. Asumió que mi sexo era varón y, que con catorce años, ya sabía las “cosas de la vida”. Me preguntó si quería follarme a alguien o si quería que alguien me follara. Aún sin saber del todo de qué me estaba hablando, me puso una película pornográfica. Aprendí el mecanismo de una relación sexual con penetración en esta película en la cual, un tipo con un pene inmenso tenía sexo con penetración con una chica, de una manera casi violenta. La película me asustó. Esta técnica probablemente habría funcionado si la película hubiera mostrado besos, abrazos y afecto dulce. Pero Money y Hopkins no postulan un mundo suave. Su mundo es el duro escenario de sexo bipolar de poder y dominación, poblado con esos afortunados habitantes que son capaces de follarse a otros y aquellos equipados únicamente para ser follados (Triaa, 1997: 24. Traducción propia).

Pero la parte más dramática de estos protocolos no señalan a las cirugías y ni siquiera a las perversiones de Money. Las primeras denuncias de la ISNA se focalizaron en la indicación concreta que aconsejaba ocultar al paciente la información sobre el diagnóstico, sobre los procesos médicos de asignación de sexo que habían pasado, así como sobre las cirugías que les realizaron. De hecho, la acción de la ISNA durante este primer periodo se centraría, en primer lugar, en acabar con este «secretismo». Luego se detuvieron en lo que consideraban unas «cirugías innecesarias», sobre las cuales ni siquiera existían estudios serios de seguimiento de pacientes a largo plazo. Al denunciar los secretos, la vergüenza y el estigma que les impusieron, o al criticar el sexismo inherente a las decisiones quirúrgicas —como la construcción de la mujer como falta o como asexual—, también denunciaban duramente la creencia en el «dimorfismo sexual» —la creencia o convicción dominante en Occidente de la existencia de tan sólo dos sexos posibles: mujer y varón—.

Pero el mayor logro de Chase y la increíble fuerza de la ISNA consistiría en crear una plataforma de encuentro para aquellas personas que habían pasado por estas experiencias de manera aislada, ocultando su condición y su sufrimiento a todos. En

¹¹⁹ Al respecto volver a ver Capítulo I.

¹²⁰ Kira Triaa fue evaluada gratuitamente (su familia no contaba con recursos económicos) por Money cuando tenía catorce años, con un veredicto de «varón defectuoso». Sin embargo, al no responder como querían a un tratamiento con testosterona, lo consideraron incapacitado en el «Club del Pene» (*Penis Club*) y la apuntaron al «Club de la Vagina» (*Vagina Club*), con los consiguientes tratamientos quirúrgicos y hormonales (Triaa, 1997: 23). Todo ello sin informar previamente ni preguntar a la paciente.

1998, Chase publicaba el artículo fundacional del movimiento político intersexual, «Hermaphrodites with attitude: Mapping the emergente of Intersex Political activism», un texto donde relataba la emergencia del asociacionismo a partir de una necesaria fase personal y colectiva de reconocimiento, de encuentro y de empoderamiento de las personas intersexuales más allá de los procesos de estigmatización y patologización.

Desde el primer momento, la estrategia ideada por Chase para cambiar esta situación fue la de dialogar con el estamento médico para que reconsideraran su praxis. Pero los muchos intentos se verían frustrados.¹²¹ Más tarde intentó reunirse con grupos de apoyo de personas diagnosticadas con síndrome de insensibilidad a los andrógenos (SIA), con síndrome de Turner o de Klinefelter, pero comprobó que tenían poco en común. Los objetivos de estos grupos eran incrementar la atención médica y rechazaban discutir cuestiones de género u orientación sexual. Ninguno estaba politizado de la manera en la que ella entendía la ISNA (Chase, 1998a). Para conseguir encontrar a gente que compartiera su vivencia y su perspectiva, llegó incluso a poner anuncios en periódicos locales gays de San Francisco, que era donde ella residía. Unos años más tarde conocería a la historiadora de la ciencia Alice Dreger y esta le ayudaría a establecer los primeros contactos con médicos.¹²²

La producción de la ISNA durante los años noventa alcanzaba todo tipo de medios; desde la revista *Hermaphrodites with Attitude* (1994), hasta el documental *Hermaphrodites speak!* (1997), rodado en 1996 en el primer encuentro —«*first retreat weekends*»— de la ISNA. El primer número de la revista *Hermaphrodites with Attitude* recogería artículos, poesía, ensayos personales e incluso dibujos cargados de humor e ironía que criticaban el trato/tratamiento médico-social de las intersexualidades. El vídeo de *Hermaphrodites speak!* se puede considerar el primer audiovisual *intersex* con testimonios narrados en primera persona, sin antifaces ni voces distorsionadas por medio. En él aparecían algunos miembros del grupo sentados en círculo contando sus experiencias, discutiendo sobre el derecho a elegir si querían que su cuerpo fuera modificado vía quirúrgica u hormonal, sobre la sensación de soledad y diferencia con la que crecieron, así como sobre el apoyo que encontraron en la ISNA.



Never doubt that a small group of thoughtful, committed citizens can change the world; Indeed, it is the only thing that ever has.

—Margaret Mead



¹²¹ Sobre estos intentos frustrados se puede leer más en Karkazis (2008: 254).

¹²² A partir de ese momento trabajarían estrechamente durante más de diez años (Karkazis, 2008: 252).

La táctica de la ISNA fue similar a las usadas anteriormente por otros grupos activistas gais o por grupos con el VIH/SIDA:¹²³ protestas fuera de las reuniones y congresos médicos, además de correspondencia a médicos a través de cartas al editor en revistas médicas. En 1998, el número 5 de la revista *Chrysalis: The Journal of Transgressive Gender Identities* iría presidido por la imagen del grupo de activistas de *Hermaphrodites with Attitude*, formando un piquete ante la Academia Americana de Pediatría de Boston en Octubre de 1996. La consigna que les acompañaba es la misma que abre este capítulo de la antropóloga Margaret Mead. Esta sería considerada la primera acción política intersexual.

Suponemos que Chase siempre tuvo claro que manejar esta complejidad nunca sería posible sin ayuda, sin colaboraciones y sin alianzas. De hecho, el activismo *intersex* norteamericano nunca caminó solo con el esfuerzo de personas intersexuales. De haber estado formado únicamente por ese «pequeño grupo de pacientes insatisfechos»,¹²⁴ sus voces y sus conocimientos difícilmente hubieran tenido un alcance internacional. Concretamente, algunos académicos como Fausto-Sterling (2000) e Iain Morland (2004) identificaron en esta primera generación de activismos varios actores definitivos: algunos profesionales médicos, los grupos de apoyo de pacientes, las organizaciones de defensa de los derechos de personas intersexuales y las académicas feministas con una perspectiva crítica del discurso médico-científico sobre el sexo y la identidad de género.

Pero sin duda el plato fuerte de esta primera generación de críticas, principalmente norteamericanas, fueron esos relatos en primera persona¹²⁵ hilvanados con los discursos teóricos de feministas como Dreger (1995, 1998, 1999), Sharon E. Preves (1998; 2003), Kessler (1998) o Fausto-Sterling (1993, 2000, 2003). De hecho, Dreger y April Herndon (2009: 218) concluirán años más tarde en que la implicación de las académicas feministas en el progreso del movimiento intersexual fue fundamental. Todo esto sin olvidarnos de la habilidad tecnológica de Chase para que la ISNA apareciera en primer lugar entre las búsquedas con la palabra *intersex*, además del interés mediático que despertó el caso John/Joan a través de la publicación de Diamond y Sigmundson (1997).

También cabe resaltar la fuerte capacidad de trabajo y de contestación de la ISNA, con propuestas de atención médica directas y concretas, además de mucha creatividad. Entre las iniciativas para mejorar la asistencia médica, la ISNA persiguió el crear comités de ética en los hospitales, así como cambios legislativos que aseguraran un ejercicio médico competente. Otro gran esfuerzo se concentró en concienciar, informar y educar a padres y madres, ya que, decían, «sabemos que los

¹²³ De hecho la ISNA llegaría a trabajar con organizaciones de derechos de gais y lesbianas, y estas llegaron a incluir en sus agendas esas demandas intersexuales.

¹²⁴ La comunidad médica suele percibir a los activistas *intersex* como una minoría insatisfecha, e insisten en que el resto de pacientes que permanecen en silencio, «que son la mayoría», están satisfechos con las cirugías y con su vida (Karkazis, 2008).

¹²⁵ Aunque muchos de los méritos de la ISNA se hayan focalizado en Chase, fueron muchos otros autores como Alexander (1997), Cameron (1997), Coventry (1997), Derick (1997), Morris (1998), Holmes (1997) Moreno (1997), Tria (1997) o Walcutt (1997), los que le dieron consistencia teórica y financiación económica a la ISNA. Pasados los años, muchos de estos activistas se desvincularon del proyecto ante planteamientos y opiniones irreconciliables.

bebés intersexuales nacen dentro de una familia». ¹²⁶ Toda denuncia a la patologización de la intersexualidad vendría seguida de una estrategia para despatologizarla, de una nueva terminología, de nuevos significados y de nuevas formas de decir y de hacer. Sin embargo, la creatividad y el sentido del humor que definió la estrategia de la ISNA perjudicarían la relación con muchos profesionales médicos y la creación de alianzas. De hecho, este colectivo más bien fue percibido por la comunidad médica como «un grupo de activistas hostiles» (Karkazis, 2008: 256).

El nacimiento de la «ética intersex»¹²⁷

A finales de los años noventa, la ISNA reconsideraba la importancia de ganar aliados médicos para conseguir implementar verdaderos cambios. Pero para hacerlo tuvo que inventar otro tipo de acercamiento estratégico que huyera de la confrontación; un lenguaje que no alertara e irritara a la comunidad médica de la manera en que lo hacía el discurso más político y social. Los conceptos de «ética» y «bioética» ofrecían la clave de esta transformación y en poco tiempo su vinculación a la intersexualidad sería una constante en la mayoría de publicaciones: «Ethical implications in the clinical management of intersex» (Morris, 1998), «Pediatric Ethics and the surgical assignment of sex» (Kipnis y Diamond, 1998), «“Ambiguous Sex” or Ambivalent Medicine? Ethical Issues in the treatment of intersexuality» (Dreger, 1998d), «Intersex in the age of ethics» (Dreger, 1999), etc.

Esto supuso un giro importante respecto a los planteamientos iniciales de la ISNA. El debate sobre las rigideces del dimorfismo sexual y sobre las estrecheces de los modelos de género se trasladaba al plano de una práctica clínica que buscaba mejorar la calidad asistencial de las personas con estados intersexuales. De la misma manera, las discusiones sobre la necesidad de cirugías como producto de nuestros esquemas culturales, se transformaron en una demanda de estudios a largo plazo para conocer la satisfacción real de pacientes. Digamos que se pasó de un «activismo político» a un «activismo asistencial», o dicho de otro modo, de un «horizonte social» a un «horizonte médico».

Algunos profesionales médicos que trabajaban con niños con anatomías sexuales atípicas, ya anunciaron que un nuevo paradigma de tratamiento de la intersexualidad se estaba empezando a imponer. Concretamente Bruce Wilson y William Reiner (1998) aseguraron que el viejo paradigma de tratamiento tecno-céntrico estaba empezando a sustituirse por uno nuevo, éticamente informado y «centrado en el paciente» —*patient-centered care*—. ¹²⁸ Para estos autores, el viejo paradigma era

¹²⁶ Información extraída de un artículo de Cathay Che, «Cheryl Chase» sobre Chase y la ISNA publicado en *The Advocate* el 14 de Agosto de 2001, Issue 843/844, p28.

¹²⁷ Utilizo y utilizaré en adelante el término *intersex* en lugar de intersexual, para enfatizar el origen anglosajón de este movimiento.

¹²⁸ El concepto de «cuidados centrados en el paciente» obedece a este nuevo planteamiento que reconoce el papel activo de los pacientes en la toma de decisiones sobre su salud y en la idea de que las decisiones clínicas deben incluir la perspectiva del paciente (Mira y Aranaz, 2000: 26). El modelo de cuidados centrado en el paciente también supone un cambio de enfoque en la relación paciente-profesionales sanitarios, que rompe con el paternalismo anterior unidireccional que veía el paciente como objeto pasivo, y que opta por un modelo en el cual el paciente es un sujeto activo, las decisiones son compartidas, pero

insostenible ya que contradecía uno de los axiomas médicos, es decir: «Primero, no dañar» —*Primum non nocere*— (Kipnis y Diamond, 1998; Ford, K-K, 2001). Entre las principales premisas que incluía este nuevo modelo está la de ofrecer información completa y honesta tanto a padres como a pacientes; fomentar el encuentro y el apoyo entre iguales, derivando a grupos de apoyo; proporcionar apoyo profesional y limitar las cirugías tempranas en la medida de lo posible (Diamond y Sigmunson, 1997).

Tres publicaciones sentaban las bases de este nuevo diseño de gestión ética de la intersexualidad: el especial sobre intersexualidad de la revista *Chrysalis* (1997); el número 4 del volumen 9 de *The Journal of Clinical Ethics* (1998) y el volumen editado por Dreger, *Intersex in the Age of Ethics* (1999).¹²⁹ En ellos se analizaban las implicaciones y los problemas éticos de las cirugías genitales correctoras (Kipnis y Diamond, 1998; Morris, 2004); se insistía en la necesidad de un cambio de paradigma médico (Chase, 1998b; Preves, 1998; Wilson y Reiner, 1998); se daban recomendaciones para gestionar médicamente la intersexualidad (Kipnis y Diamond, 1998; Howe, 1998; Harmon-Smith, 1998) y se proporcionaban resultados de estudios a largo plazo basados en las experiencias de pacientes (Preves, 1998).

Estos planteamientos venían reforzados por decenas de artículos que denunciaban la vergüenza y el sufrimiento producto de los secretos y de las cirugías (Coventry, 1997; Morris, 1998); por experiencias de personas con una diferenciación sexual atípica que no habían pasado por intervenciones médicas y que hablaban de experiencias vitales satisfactorias (Hawbecker, 1999; «Interview with “Sue” and “Margaret”», 1999; Kim, 1999) y por otras narrativas de personas que, aun a pesar de cirugías fallidas, cicatrices y traumas, habían conseguido empoderarse para superar estas circunstancias (Nicholson, 1997; Cameron, 1997; Triea, 1997). Entre todas estas fórmulas, la forma más eficaz de «curación» siempre se asociaba al hecho de sentirse queridas y deseadas (Alexander, 1997).

Dreger (1998b: 352) sería taxativa al indicar cuál era la forma correcta de actuar éticamente: «Incluso en el caso de que se evidenciara que el viejo paradigma de trabajo funciona, deberíamos enfrentarnos con el hecho de que estamos vulnerando los principios éticos básicos aceptados para cualquier práctica clínica, y que en el caso de la intersexualidad —cuerpos que no reproducen binarios sexuales—, se han obviado sistemáticamente»: (1) Decir la verdad; (2) Consentimiento informado; (3) Beneficencia (hacer el bien); y (4) Autonomía. A grandes rasgos, las demandas durante este primer periodo serían prácticamente las mismas que se debaten a día de hoy en el abordaje de las DSD:

- Información completa y en positivo.
- Asignar un género.
- Evitar la exposición a las *parades* médicas —exhibiciones médicas—.
- Proporcionar imágenes y una terminología no patologizadoras.

en el cual los riesgos también se comparten. Sobre el *patient-centered care*, véase Berwick DM. (1997) «The total customer relationship in health care: broadening the bandwidth», en *Journal on Quality Improvement*; 23: 245-250.

¹²⁹ Algunos de los artículos incluidos se repetirían en las tres publicaciones.

- Apoyo psicológico a padres y personas afectadas.
- Reconocer a las personas intersexuales como expertas.
- Moratoria de las cirugías cuando se hacen sin consentimiento del paciente, o hasta que los profesionales médicos completen exhaustivos estudios retrospectivos y descubran que los resultados de intervenciones pasadas han sido positivos (Kipnis y Diamond, 1998).
- Realizar estudios a largo plazo sobre satisfacción y calidad de vida en pacientes (Preves, 2000).

The Journal of Clinical Ethics (1998) y Dreger, en *Intersex in the Age of Ethics* (1999), lanzaban de este modo el pistoletazo de salida de un debate inagotable en torno a: cuestiones éticas de la práctica médica, equipos multidisciplinares (pertinencia, composición, funcionamiento, expertos), manejo quirúrgico, consentimiento informado, proceso de toma de decisiones, derechos de los padres a la hora de tomar decisiones sobre la vida y el cuerpo de sus hijos (cirugías, tratamientos), o sobre si los niños deberían intervenir quirúrgicamente para encajar en las normas de la sociedad, las cuales ven el género solo en términos binarios estereotípicos (Special Issue, 1998; Hester, 2004; Sprigg y Savulescu, 2006; Karkazis, 2008; Hutson, 2012).

El modelo quirúrgico paternalista se veía obligado a contemplar las «narrativas de contestación», los relatos de aflicción, las visiones y experiencias de los pacientes y de sus familiares; lo que se ha venido conociendo como medicina basada en narrativas (MBN). Partiendo de los trabajos interpretativos sobre la enfermedad, esta perspectiva persigue rescatar la experiencia particular, la importancia de los síntomas, localizando la enfermedad no sólo en la anatomía y en el cuerpo, sino en la vida y el orden social, cultural y político que sustenta. Llegados al escenario de las evidencias, nos recuerdan que ninguna tan presente como la evidencia del sufrimiento (Juárez y Cipriano, 2012). Un cambio cualitativo que alcanzaba a los monográficos médicos dedicados al abordaje de la intersexualidad. Desde el volumen editado por Adam Balen (2004) *Paediatric and Adolescent Gynaecology: A multidisciplinary Approach*, hasta los más recientes monográficos de los australianos John M. Hutson, Garry L. Warne y Sonia R. Groven (2012), *Disorders of Sex Development: An Integrated Approach to Management*, vemos cómo cobran protagonismo los aspectos psicológicos y cómo se enfatiza el punto de vista del paciente.

Entendemos la proliferación de propuestas de «principios éticos» o de «estándares de cuidado» —*American Academy of Pediatrics*, 1995; Dreger, 1998b, 1998d; Kipnis y Diamond, 1998; Sytsma, 2006; *Consortium of the management of DSD*, 2005; *Halifax Resolution*, 2009; Wiesemann *et al.*, 2009; Karkazis y Rossi, 2010; Warne *et al.*, 2012, etc.—¹³⁰ como el reflejo y/o el producto de un cambio social más profundo que

¹³⁰ Algunos de los primeros trabajos sobre ética en el tratamiento de personas con condiciones intersexuales incluyen: Chase (1993) «Letter to the editor», en *Sciences*; Diamond (1999) «Pediatric Management of Ambiguous and Traumatized Genitalia», en *Journal of Urology* 162: 1021–28; Diamond y Sigmundson (1997) «Sex Reassignment at Birth: A Long Term Review and Clinical Implications»; Dreger (1998a) *Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex*; Dreger, (1999) *Intersex in the Age of Ethics*; Fausto-Sterling (1993) «The Five Sexes: Why Male and Female Are Not Enough»; Fausto-Sterling (2000) *Sexing the Body: Gender Politics and the Construction of Sexuality*; Kessler (1990) «The

esboza un nuevo modelo de gestión médica de la diferencia. En este nuevo paradigma no hay certezas ni soluciones definitivas. Es un modelo de la complejidad que fuerza el diálogo y el intercambio, que limita el poder y la responsabilidad médica, pero que también responsabiliza a un individuo bien informado. Digamos que se rompe con el paternalismo al que nos tiene acostumbradas la medicina e idealmente los saberes circulan de forma bidireccional.

Pero comprobaremos que cambiar de paradigma médico no es tarea fácil. Sabemos por el estudio de Thomas Kuhn sobre los cambios de paradigmas, que los cambios en las teorías acontecen por cambios en las creencias (en Dreger, 1998b: 353). Según esto, el cambio de un «modelo quirúrgico» a un «modelo del consentimiento» no acontecería por la suma de evidencias en contra de las cirugías, sino más bien por un cambio en los modelos de relación médico-paciente y, por otro lado, por las transformaciones sociales en el campo de la sexualidad.

Los nuevos actores de un «modelo ético»

Este nuevo escenario de gestión de la intersexualidad forzaba la entrada en escena de un nuevo actor: el jurista. Si la primera etapa dirigida a cambiar el abordaje médico de la intersexualidad se distinguió por denunciar el *status quo* sobre el tratamiento médico y por intentar re-educar y establecer alianzas con el personal médico, esta nueva etapa forzaba la implementación de esos cambios desde la arena legal, basándose en la defensa de derechos humanos, sexuales o los del paciente-cliente. Desde el campo del derecho se han creado plataformas desde donde vigilar y regular las decisiones de los padres y médicos, desde donde proteger a los niños y niñas en la toma de decisiones, denunciar abusos o exigir información completa y el consentimiento informado.

Las soluciones se trasladaban a los tribunales, pasando a ser estos nuevos sujetos expertos y externos, abogados o jueces, quienes comenzaban a decidir en función de las pruebas que se presentaran y también según criterios personales —experiencias, valores y creencias—. La gestión de la intersexualidad en el ámbito legal fue resuelta por primera vez por la Corte Suprema de Colombia en 1995. En esta ocasión, y al igual que sucedería en el caso John/Joan, el niño sufrió una mutilación accidental a la edad de seis meses y los médicos recomendaron a los padres una reasignación como niña.¹³¹ Años después, el niño se identificaba como varón y un tutor externo denunciaba al médico, al hospital donde lo intervinieron, al Instituto Colombiano de Bienestar Familiar —que contribuyó a que se efectuara la readecuación de sexo—, y a los padres del menor quienes autorizaron la operación de su hijo. Finalmente, la Corte determinaba que todas las elecciones que implican la identidad sexual deben ser tomadas por la propia persona y no por los padres y los médicos:

Medical Construction of Gender: Case Management of Intersexed Infants», en *Signs* 16: 3–26; o Kessler (1998) *Lessons from the Intersexed*. Años después aparecería otra serie de volúmenes entre los que destaca el de Sytsma (2006) *Ethics and Intersex*, uno de los primeros que negociaría el concepto de «ética» desde perspectivas biológicas, médicas, psicológicas, sociológicas o antropológicas.

¹³¹ Según narra la sentencia T-477/95, un perro arrancó su pene y testículos mientras los padres, que eran campesinos y habitantes de una región alejada y subdesarrollada, estaban ausentes. Información completa en: <http://www.isna.org/node/110>

Es inhumano que si el pene y los testículos fueron cercenados, la solución sea volver a la víctima mujer. Este es un trato denigrante [...] El expreso consentimiento informado del propio paciente es indispensable para cualquier tratamiento médico de readecuación del sexo. Como esto no ocurrió y la tutela se instauró para proteger el derecho a la identidad según se explicó anteriormente, prosperará no solo por tal violación sino por afectar la dignidad y el libre desarrollo de la personalidad (Sentencia T-477/95).

La sentencia facilitaba el cambio de sexo legal del niño, además de un tratamiento médico-psicológico, y derivaba al Tribunal de Ética Médica la investigación sobre la conducta de los profesionales médicos que propiciaron el tratamiento de readecuación de sexo.

Más tarde, en 1999, y precisamente por la jurisprudencia que creó el caso de 1995, los médicos rechazarían intervenir en dos casos de intersexo, hasta que la Corte de Colombia no presentara una orden judicial que les permitiera realizar la cirugía genital sin problemas legales. En el primer caso, a una niña intersexual de seis años de edad (Sentencia SU-337/99) y en el segundo, a una niña de casi dos años de edad con Hiperplasia Suprarrenal Congénita (Sentencia T-551/99):

Los médicos del ISS se niegan a practicar la intervención quirúrgica, pues consideran que, según lo establecido por la jurisprudencia de la Corte Constitucional, la decisión debe ser tomada por la propia menor y no por su madre. Según su criterio, “el procedimiento quirúrgico debe ser autorizado por la Corte Constitucional, quien pone en entredicho la Patria Potestad para estos casos porque habría que esperar a la pubertad para obtener la aprobación por parte del paciente”. Por tal razón, la madre, quien ejerce la patria potestad sobre la menor pues el padre falleció, interpone la acción de tutela a fin de que se autorice la intervención quirúrgica. Según su criterio, su “hija es una menor y no puede tomar decisiones por ella misma y si esperamos a que ella tenga capacidad para decidir, ya será demasiado tarde y su desarrollo psicológico, fisiológico y social no será normal” (Sentencia SU-337/99).¹³²

La cirugía contemplada en este caso era la reducción del clítoris y una vaginoplastia (para crear o dar profundidad a una vagina). La madre consideró entonces que a su hija le estaban siendo vulnerados los derechos de igualdad, al libre desarrollo de la personalidad y a la protección especial a la niñez, puesto que su hija tenía derecho «a que sea definida su sexualidad a tiempo para su normal desarrollo personal y social» (*Ibíd.*). El punto de partida en el segundo caso sería parecido, solo que la niña era más pequeña y que esta vez era el padre quien demandaba al Instituto de Seguros Sociales por no permitir la cirugía.¹³³

Estima que la omisión del Instituto de Seguros Sociales (ISS) de practicar una cirugía a la menor y de suministrarle ciertos medicamentos está afectando sus derechos a la salud, a la seguridad social, a la igualdad y al libre desarrollo de la personalidad. El peticionario manifiesta que su hija presenta problemas debido a una “hiperplasia suprarrenal”, lo cual le ha generado el desarrollo de órganos sexuales ambiguos. Sostiene que el endocrinólogo y el cirujano que trataron a la niña desde pequeña ordenaron que se le practicara una operación de remodelación de sus genitales cuando cumpliera los dos años de edad. Sin embargo, al momento de presentar la demanda de tutela, el ISS no había autorizado la cirugía, a pesar de que hace varios meses que la menor ya cumplió la edad requerida (Sentencia T-551/99).

¹³² Disponible en <http://www.isna.org/node/166>

¹³³ Se puede revisar la información completa en la Sentencia T-551/99, disponible en <http://www.isna.org/node/126>

En el primer caso descrito (Sentencia SU-337/99), para defender y justificar la «no intervención» —en contra de los deseos de la madre—, serían determinantes las pruebas y testimonios proporcionados por profesionales de la ISNA, como Chase, Dreger o la pediatra uróloga Justine Schober; y de otros muchos como Milton Diamond y Garry Warne, director del Centro de Investigación Hormonal del *Royal Children's Hospital* de Australia.¹³⁴ En ambos casos, los Tribunales confesaban encontrarse en un callejón sin salida:

Esas terapias y cirugías son riesgosas pues existen evidencias de que provocan daños físicos (pérdida de la sensibilidad sexual y dolor) y psíquicos, por el secreto y la estigmatización que suelen acompañarlas. Además, su necesidad no es clara, pues no sólo hay investigaciones que muestran que personas con ambigüedad genital, que no fueron quirúrgicamente intervenidas, pudieron desarrollar vidas satisfactorias, sino que existen protocolos médicos alternativos para manejar los estados intersexuales, los cuáles recomiendan la postergación de las cirugías y de los suministros de hormonas que tienen efectos irreversible (T-551/99).

En esta encrucijada los juristas reconocían su deber de conciliar el respeto a la privacidad familiar con el cuidado preferente que merecen los niños, cuyos derechos son prevalentes y, al mismo tiempo, garantizar la protección especial que la Constitución prevé para los hermafroditas, como minoría aislada y estigmatizada:

Esta Corporación no puede prohibir las cirugías tempranas a los hermafroditas, pues esa decisión invade la privacidad familiar y *puede estar sometiendo a estas personas a un incierto experimento social*, pero tampoco es adecuado establecer que los padres puedan decidir por sus hijos, sin que se establezca alguna salvaguarda para proteger a los infantes, por cuanto no es claro que la opción inmediata paterna se fundamente en los intereses del menor (Sentencia T-551/99) [Énfasis añadido].

Finalmente los tribunales autorizaban la decisión parental para la remodelación genital en casos de menores de cinco años, pero este permiso paterno solo sería válido si se cumplía lo que la sentencia denominó como un «consentimiento informado cualificado y persistente» que los médicos deben garantizar y verificar.¹³⁵ Para ello la comunidad médica debía establecer reglas y procedimientos que obligaran a los padres y madres a decidir priorizando los intereses reales de los menores.

Otros tantos tribunales internacionales han tenido la ocasión de regular si la asignación quirúrgica del sexo podía realizarse sin el consentimiento informado de los pacientes. En Alemania, Christiane Volling, una mujer de cuarenta y ocho años, recibía en 2009 una indemnización de 100.000 euros en daños y perjuicios por una operación que le hicieron treinta años antes. Volling había sido educada como varón, pero durante una intervención de apendicetomía se descubrió que tenía útero, trompas de Falopio y ovarios. A los dieciocho años, los médicos le quitaron todos sus órganos sexuales femeninos sin su consentimiento y le dieron un tratamiento hormonal para desarrollar sus características sexuales masculinas. A pesar de la cirugía y de las hormonas, ella siempre se sintió mujer. El tribunal de

¹³⁴ Durante estos procesos, los tribunales optaron por diferenciar entre «asignar una identidad de género» y «modificar quirúrgicamente los genitales» de acuerdo a una identidad de género.

¹³⁵ Al respecto se puede profundizar en www.isna.org y en Greenberg (2006).

Colonia consideró que la operación se realizó sin su consentimiento y por lo tanto era ilegal. En 2009, Vincent Guillot, líder del activismo *intersex* francófono y en general del europeo, informaba que en Suiza, después de preguntar a los médicos en relación a las prácticas quirúrgicas y después del encuentro con personas *intersex*, se había acabado con las asignaciones hormono-quirúrgicas.

En cualquiera de los casos, si algo evidencian todas estas sentencias legales, es la complejidad en la toma de decisiones en cuestiones que comprometen la construcción cultural del sexo/género/sexualidad. Como construcción cultural, todos, también juristas, hemos aprendido sus límites de forma inconsciente, de manera que llevarlo al terreno legal no exime de reproducir los mismos errores. En este sentido, Julie Greenberg (2006: 91) advierte que «la arena legal puede que no sea el foro óptimo en el cual resolver esta complejidad personal y este dilema ético». Para la autora, los tribunales no tienen un conocimiento en profundidad sobre el tema y al final es un juez el que determina lo apropiado bajo sus propios estereotipos de género.

Pero lo cierto es que cada vez son más las cuestiones relacionadas con los derechos de las personas que representan «minorías sexuales», que son discutidas y definidas en el ámbito jurídico.¹³⁶ Como a las personas con biología intersexuales se les siguen negando derechos fundamentales por el hecho de no reproducir un impuesto binario, cada día llegan más decisiones a manos de tribunales. Así, por ejemplo, Tribunales de Familia de Australia han llegado a determinar la habilidad o la nulidad para el matrimonio de personas con intersexualidades/DSD (Greenberg, 2006: 94),¹³⁷ y también comienzan a llegar a los juzgados problemas con terceras partes — como podrían ser compañías de seguros—, cuando estos se niegan a hacer un seguro, después de descubrir un diagnóstico intersexual/DSD en las historias médicas. Un diagnóstico de DSD también sigue siendo un dato discriminatorio a la hora de aspirar a determinados puestos de funcionariado en cuerpos del estado. Hoy día se han comenzado a denunciar estas prácticas (Hart, 2010).

Una de las decisiones más recientes resuelta por los tribunales australianos en marzo de 2010 fue la posibilidad, gracias al caso de Norrie May-Welby, de registrar una tercera opción de género en el certificado de nacimiento y pasaporte; esto es, sexo indeterminado o no especificado. También sería Australia, concretamente la ciudad de Melbourne, la que proclamara en noviembre de 2011, a Tony Briffa, abogado y firme activista por los derechos del colectivo de lesbianas, gays, transexuales, bisexuales e intersexuales, como el primer alcalde intersexual de la historia del país. Gina Wilson, presidenta de la OII (Organización Internacional de Intersexuales)¹³⁸ Australia diría de él:

Compartimos la esperanza de que la elección de Tony sirva para romper los tabúes asociados con las diferencias intersexuales. Tony es un maravilloso ejemplo de cómo las personas

¹³⁶ En España se declaró constitucional el matrimonio entre personas del mismo sexo a fecha de 6 de noviembre de 2012, después de que el Tribunal Constitucional rechazara el recurso del Partido Popular Español, en el que se pedía la inconstitucional de la Ley de Matrimonios Homosexuales del 2005.

¹³⁷ En un caso de 1979 se sentenció la nulidad del matrimonio, pero en el caso de *Attorney General v. Kevin* en el 2003, se respetó su identidad de destino (Greenberg, 2006: 94).

¹³⁸ Sobre la *OII Network and Intersex* se puede consultar <http://oiiinternational.com/>

intersexuales pueden superar el tratamiento médico devastador e innecesario infligido a tantos niños intersexuales, y pasar a convertirse en defensores de los derechos humanos y la diversidad cultural para todos.¹³⁹

A Australia le seguía la controvertida ley alemana de noviembre de 2013. El ordenamiento jurídico alemán, siguiendo la fórmula australiana, incorporaba la categoría de sexo indeterminado. Pero lo que aparentemente parece ser una ley progresista y un reconocimiento jurídico, comprobamos que se basa en los mismos presupuestos discriminatorios que dejan a las personas intersexuales y sus familias en una posición muy vulnerable. En primer lugar, hablar de un sexo indeterminado presupone la existencia de un sexo determinado; vuelve a establecerse una distancia entre lo normal y lo anormal y se mantiene la creencia en la naturalidad de la dualidad. Asimismo, el sujeto legitimado para clasificar al recién nacido en una de las tres categorías sigue siendo el experto. Es el equipo médico el que determina la inscripción registral de aquellos nacidos con ambigüedad genital y con posterioridad a la entrada en vigor de la ley —por lo que, en principio y a falta de interpretación jurisprudencial, las personas nacidas en fechas anteriores al 1 de noviembre de 2013 no se pueden acoger al cambio registral—, lo que a la postre significa que aquellos neonatos inscritos como X lo son por un informe elaborado por el equipo médico que los sitúa en la anormalidad (García, 2014). Imaginemos las consecuencias de llevar visible la categoría de indeterminado en la documentación básica. Como el sexo y el género proporcionan expectativas para la mayoría de las interacciones sociales, inhabilitar a alguien de esta característica podría resultar extremadamente problemático socialmente (Preves, 1998: 411).

Por todo ello, aunque se haya dado un paso reconociendo la existencia jurídica de personas intersexuales, es cierto que se ha implementado sin tener en cuenta que en Alemania, para acceder a un matrimonio debes figurar como «mujer» u «hombre», o que para conseguir un seguro de salud solo puedes conseguirlo registrándote con una de esas dos categorías (Viloria, 2013). Son cuestiones que se deberían haber considerado antes de una reforma tan radical. De hecho, algunas asociaciones como la *Deutsche Gesellschaft für Transidentität und Intersexualität* o *Zwischengeschlecht*, creen que la reforma alemana tampoco evitará las cirugías de asignación de sexo. Argumentan que ante el temor de la indeterminación, los progenitores de recién nacidos con ambigüedad genital, sucumbiendo a la presión normalizadora, optarán por la cirugía correctora (García-Dauder, 2014).

Para Hida Viloria (2013), activista *intersex* norteamericana, con esta nueva ley se ha creado una nueva clase de ciudadanos a quienes se les niega la igualdad de derechos, el acceso a servicios básicos y a quienes se les sigue dejando sin protección legal ante la violencia que se ejerce sobre sus cuerpos. Por su parte, Mauro Cabral, activista trans e *intersex* argentino, asegura que es importante distinguir entre Alemania y Australia: «La ley australiana permite que personas adultas accedan a una X en su identificación mientras que la ley alemana permite registrar a niñ*s *intersex* recién nacidos como un sexo indeterminado. Entre una ley y otra existen dos concepciones

¹³⁹ Traducción propia del artículo de Daniel Villarreal (2011) «The amazing, heartbreaking story of Tony Briffa, the world's first openly intersex mayor», disponible en: <http://www.queerty.com/the-amazing-heartbreaking-story-of-tony-briffa-the-worlds-first-openly-intersex-mayor-20111210>

radicalmente distintas —en un caso, el reconocimiento del derecho individual y, en el otro, la imposición de una diferencia legal, como un modo de visibilizar lo que de otro modo permanece invisible—» (en Garrido, 2014).

Más allá de la malograda ley alemana del sexo indeterminado, descubrimos una mayor tendencia institucional a asegurar el respeto de los derechos de niñas y niños a la privacidad y a la autonomía. En esta línea surgen asociaciones del tipo de *Advocates for Informed Choice* (AIC)¹⁴⁰ —Defensores de la Elección Informada—, una pequeña organización fundada en San Francisco en 2006,¹⁴¹ y formada por personas intersexuales, padres, juristas, profesionales médicos y abogados con experiencia en derechos civiles, que defienden los derechos de los que nacen con una anatomía distinta del estándar masculino o femenino.

AIC comenzó a investigar y a escribir artículos que versan sobre la mala praxis médica, el consentimiento informado, la experimentación médica, los derechos de padres y menores, sobre sexo y género, sobre derecho y discapacidad, sobre derecho de familia, sobre bioética, sobre derecho administrativo, sobre riesgos en el abordaje médico o en el proceso de decisión médica, hasta cuestiones específicas como la defensa de las mujeres que fueron tratadas con dexametasona durante el embarazo para prevenir la virilización de sus hijas con Hiperplasia Suprarrenal Congénita (HSC).¹⁴² AIC ha sido la primera y única organización que ha utilizado una estrategia coordinada de defensa legal para defender los derechos de menores con condiciones intersexuales o DSD.¹⁴³ Su proyecto persigue animar a padres, doctores, abogados y activistas intersexuales a implicarse en discusiones estratégicas, además de estimular un diálogo legal sobre derechos fundamentales en bebés nacidos con intersexualidades/DSD.¹⁴⁴

Entre los esfuerzos y estrategias más efectivas de AIC destacan los folletos informativos en los cuales se informa a padres, madres y personas con intersexualidades/DSD, de una serie de derechos que posiblemente desconocían:

Conozca sus derechos. Puede ser una experiencia confusa y agobiante descubrir que su niño/a tiene una Diferencia del Desarrollo Sexual o “DSD”. Nosotros entendemos que, como padres, ustedes quieren hacer todo lo posible por garantizar que su niño/a tenga la atención y el apoyo necesario para crecer feliz y saludable. También entendemos que ustedes quieren asegurarse que su niño/a esté recibiendo el mejor cuidado posible. Si bien es cierto que esta responsabilidad puede ser pesada, conocer sus derechos puede aligerar esa carga. Este folleto fue creado para darles a ustedes una perspectiva clara sobre los derechos que

¹⁴⁰ Véase <http://aiclegal.org/>

¹⁴¹ AIC fue fundada a través de dos organizaciones, *Equal Justice Works Fellowship* y *Echoing Green Fellowship*.

¹⁴² Al respecto se puede profundizar en <http://www.psychologytoday.com/blog/fetishes-i-dont-get/201210/the-dex-diaries-part-9-the-real-silent-majority>

¹⁴³ AIC ha sido muy clara respecto a la nomenclatura a utilizar y ha evitado la tendencia patologizadora. En todos sus informes y folletos utiliza y repite la expresión «condición intersexual/DSDs (Diferencias del desarrollo sexual)».

¹⁴⁴ AIC asegura que emplea herramientas tradicionales y no tradicionales para asegurar justicia sobre los niños nacidos con DSD. Pero no debemos olvidar que se trata de una organización americana y que sus consignas hay que pensarlas dentro de ese contexto, con una determinada situación legal y una cobertura sanitaria privada. En España la defensa legal sería completamente distinta, así como los cauces o itinerarios contemplados para defender los derechos.

tienen cuando están abogando por su niño/a (Folleto informativo «Conozca sus derechos. Una guía para padres»).¹⁴⁵

Recibir información sobre derechos fundamentales, sobre el derecho al consentimiento informado, el respeto a la privacidad, enseñar a formular las preguntas correctas para ayudar a defender esos derechos o ayudar a encontrar las fuentes para aprender más sobre la condición de sus hijos, puede ser de gran ayuda para unos padres y unas madres que reciben un diagnóstico médico que habla de anomalías congénitas y de enfermedades raras. De hecho, más allá de la protección legal, que una persona con una condición intersexual/DSD sea contemplada como sujeto de derechos, tiene un potencial transformador. No solo se le reconoce y se legitima su «normalidad» frente al resto de la sociedad, sino que ayuda a que esos padres cambien la mirada sobre sus propios hijos y a que se rompan dinámicas como el secretismo, la culpa o la vergüenza dentro de las familias:

En general:

Usted tiene derecho...

- A recibir una atención considerada, respetuosa y compasiva sin importar la edad, el género, la raza, el origen nacional, la religión, el estado médico o la discapacidad suya o de su niño/a;
- A ser considerado como un igual por los profesionales en el momento de tomar decisiones sobre el cuidado de su niño/a;
- A que se tengan en cuenta sus creencias y valores personales;
- A recibir respuestas a sus peticiones, necesidades y preocupaciones;
- A pedir un intérprete si es necesario;
- A pedir servicios de protección y abogacía en casos de abuso o negligencia.

El derecho a la privacidad:

Usted tiene derecho...

- Al respeto completo a la privacidad y la confidencialidad en las discusiones sobre la atención médica, los exámenes y los tratamientos;
- A esperar que la condición médica de su niño/a no sea tema de chismes y que sólo sea discutida en caso necesario para el tratamiento;
- A acompañar a su niño/a durante los exámenes;
- A saber las consecuencias psicológicas que su niño/a puede experimentar como resultado de exámenes innecesarios;
- A permitir solo los exámenes de su niño/a necesarios para su tratamiento;
- A limitar la cantidad de personas presentes durante los exámenes a sólo aquellos individuos necesarios para el tratamiento;
- A ver o conseguir una copia de los historiales médicos de su niño/a y a recibir una explicación de la información que contienen;
- La privacidad de los historiales médicos de su niño/a son protegidos por una ley federal, la ley "HIPAA" (por sus siglas en inglés);
- Usted puede tener derechos adicionales protegidos por las leyes de su estado, por pautas profesionales o por agencias reguladoras.¹⁴⁶

Una aportación de AIC y, en general, de todas las organizaciones de defensa de derechos de personas con intersexualidades/DSD, ha sido el mostrar que hay opciones más allá del abordaje médico. Que existen otras alternativas y que una de ellas es negarse al tratamiento médico en el caso de que no esté en juego la salud de

¹⁴⁵ Disponible en <http://aiclegal.files.wordpress.com/2010/02/knowyourrights-esp1-high-res.pdf>

¹⁴⁶ Disponible en <http://aiclegal.files.wordpress.com/2010/02/knowyourrights-esp1-high-res.pdf>

ese niño/a. Un verdadero consentimiento informado debería garantizar este derecho fundamental:

Usted tiene derecho...

- A tener información completa y comprensible;
- A recibir información específica acerca de la condición particular de su niño/a;
- A saber las razones por las que el médico está recomendando cierto tratamiento;
- A recibir la información que respalda el tratamiento recomendado;
- A recibir la información que va en contra del tratamiento recomendado;
- A recibir información sobre los riesgos y beneficios que pueden resultar del tratamiento recomendado;
- A recibir información sobre otros tratamientos alternativos posibles, incluyendo la falta de tratamiento;
- A recibir información sobre los riesgos y los beneficios que pueden resultar de los otros tratamientos alternativos posibles y de la falta de tratamiento;
- A llegar a tomar decisiones libres de coerción y presión; al tiempo adecuado para tomar las decisiones;
- A ser informado de si el médico de su niño/a está considerando a su niño/a como parte de un programa de investigación médico;
- A negarse a participar en, o retirarse de, un programa de investigación sin temor a que la atención médica que recibe su niño/a quede comprometida;
- A negarse a un tratamiento que no es en interés de su niño/a.

Usted tiene opciones.

- Si usted siente que sus derechos o los derechos de su niño/a no han sido respetados, usted puede:
- Hablar con el médico o la enfermera de su niño/a;
 - Pedir una consulta con un defensor de pacientes o el comité de ética;
 - Pedir otro médico;
 - Presentar una queja al hospital o a una de las agencias reguladoras estatales o federales;
 - Comunicarse con AIC para más información.¹⁴⁷

AIC también incorpora otros proyectos entre los que destaca *The Interface Projects's* (TIP), una plataforma cuyo objetivo es visibilizar y difundir vídeos con los testimonios de personas con alguna intersexualidad/DSD, además del proyecto nacional *Inter/Act*,¹⁴⁸ un lugar específico para que el colectivo de gente joven entre 14-25 con intersexualidades/DSD, exprese sus necesidades específicas. La idea de este proyecto es ayudar a adolescentes a defender sus derechos, tanto en la consulta médica como en la escuela o la universidad, y ante problemas como podría ser el *bullying*. Destacamos lo preciso de unas demandas que esbozan hasta el mínimo detalle las situaciones en las que se pueden encontrar las y los adolescentes. Estas se mueven entre la necesidad de participar en grupos de apoyo, la necesidad de recibir información honesta y completa sobre sus diagnósticos, la demanda de información clara en la que se den todo tipo de alternativas de tratamiento y en una atención digna. Creemos que merece la pena detenernos en cada una de las demandas, por las conexiones que descubriremos en próximos análisis del contexto español:

Grupos de Apoyo:

- Necesito que me informéis sobre los grupos de apoyo que existen.

¹⁴⁷ Disponible en <http://aiclegal.files.wordpress.com/2010/02/knowyourrights-esp1-high-res.pdf>

¹⁴⁸ *Inter/Act* comenzó en el 2012 con una serie de conversaciones con sus médicos, sobre lo que deseaban y sobre qué les gustaría que sus médicos supieran. Sobre el proyecto consultar <http://interactyouth.tumblr.com/>

- Ser parte de una comunidad de mujeres con DSD realmente me da un sentido de pertenencia.
- El médico les dio a mis padres un panfleto de un grupo de apoyo, pero les aconsejó que no fueran porque están “locos”.
- La asociación que encontré con otras mujeres llevando estas luchas realmente me ayudó a crecer.
- El tema de la salud mental por tener DSD es mayor que el tema físico.
- Mis padres nunca hablaron con nadie más, y su silencio afectó a mi familia entera.
- Los grupos de apoyo son geniales porque ellos son solo eso: ¡Apoyo! El único apoyo que no podemos obtener de nuestros médicos o familias.
- Algunas de las mejores curas que he hecho, han sido a través de grupos de apoyo.

Revelación:

- Sed honestos. ¿Por qué no querías decirme algo sobre mí mismo? ¿Por qué deberías tú saber cuando yo no sé? La honestidad hace que esto no sea vergonzoso.
- Yo ya lo sabía cuando tenía 16 años, pero mis padres pensaban que no.
- Ojalá hubiera sabido sobre todo esto a los 13, y hubiera empezado a asistir a congresos inmediatamente.
- Mis compañeros estaban experimentando sexualmente mientras yo estaba asustado de mi propio cuerpo.
- No creo que mis padres supieran que ellos tenían elección
- No somos frágiles. Dinos la verdad.

Comunicación y Terapia:

- No me digáis que sabéis como voy a terminar. Mi DSD no significa que seré gay/heterosexual o que me identifique como chico/chica. Solo habla de hechos sobre mi cuerpo.
- No me mintáis.
- No mintáis a mis padres.
- No me habléis en absolutos: “Esta vagina nunca será suficiente para relaciones matrimoniales”.
- Si sabéis que no puedo tener la menstruación, no me preguntéis cuándo fue mi último periodo.
- No deis por hecho que quiero un marido.
- No deis por hecho que soy heterosexual.
- Conoced lo que estáis hablando. Nosotros no deberíamos tener que educar a nuestros doctores.
- No intentéis convencerme de lo horrible que es tener la menstruación.
- Por favor, decidme qué es bueno de tener mi condición. Por ejemplo, no tener que depilar mis axilas.
- No enfaticéis lo raro que es esto.
- Los médicos me dijeron que nunca conocería a nadie como yo, pero fue un gran punto de inflexión para mí cuando lo hice.
- Ojalá mis padres tuvieran acceso a terapia. Ellos se sienten muy solos.
- No me preguntéis si me siento chico o chica.
- No me cuestionéis como si fuera anómalo, o una oportunidad una vez en la vida
- No preguntéis a los niños pequeños si tienen alguna pregunta justo después de que estén en shock por el examen de genitales que le acabáis de hacer.
- Animadnos a escribiros un e-mail. Animadnos a expresarnos. Dibujos, escritos, pintar... lo que sea. Algunas veces es imposible preguntar a alguien, “¿Dónde se fue mi clítoris?”

Cirugía:

- No decirle a un niño que la cirugía es la vía con la que conseguirá tener “sexo normal con su marido”.

- Ofrecer siempre una solución no quirúrgica. La cirugía es la alternativa última para cualquier otra cosa. ¿Por qué debería ser diferente para nosotros?
- La cirugía sobre mis genitales destroza mi autoestima y mi autoconfianza como pareja y como amante.
- Es doloroso que te suceda algo que no quieres.
- Me intervinieron en 1990, cuando tenía 3 años. Ojalá se les hubiera dado otras opciones a mis padres. Lamento tener una enorme cicatriz y lamento que no me dijeran que me habían quitado las gónadas.
- Hay momentos que pienso que si ellos hubieran sido más realistas acerca del éxito de la cirugía que querían hacerme, mis padres me hubieran advertido sobre el alcance de lo que yo quise hacer, y lo pronto que lo quise hacer. Todos cometimos errores.
- No nos digáis que solo el ojo clínico podría decirnos la diferencia entre una mujer “normal” y nosotras. Es devastador aprender que eso es completamente falso.

Sala de exploraciones:

- Reducir el número de enfermeras que van a trabajar conmigo.
- Tener cerca un espéculo pediátrico.
- Preguntar al paciente cómo quiere que se le haga el examen.
- Es una locura pensar que un examen de genitales no molestará a un niño. Incluso mujeres adultas lo odian.
- Garantizar a los pacientes como expertos sobre sus propias experiencias.
- No protegernos hablándoles a nuestros cuidadores en lugar de a nosotros.
- No asaltar con sus dedos la vagina de una niña pequeña si no lo requiere.
- Puede ser dudoso para un niño distinguir entre un examen de genitales estándar y tocamientos.¹⁴⁹

La difusión de testimonios en primera persona, tanto en folletos como en el nuevo proyecto *The Interface Projects's* (TIP), ha sido fundamental para procurar la transformación:

Recuerdo la primera vez que dije las palabras “Tengo PAIS”. Tenía tanta envidia. Todas esas chicas supieron de ellas mismas mucho más jóvenes y yo lo había tenido que guardar en un lugar oscuro (Shana) [...] Después de muchos años de complicaciones, me derivaron a una médica que fue una de las mejores personas que he conocido. Ella me cuidó. Ella se sentó conmigo durante una hora y solo habló. Cómo me sentía, qué quería, qué trabajaría y qué no (Mónica, en folleto *Inter/Act*).¹⁵⁰

Resumiendo, y tal y como hemos detallado a lo largo del capítulo, todas estas iniciativas no dejan de ser el reflejo de un cambio social más profundo que alcanza diferentes esferas. Es el resultado de un proceso de empoderamiento individual y colectivo en el que han jugado un papel muy importante las nuevas tecnologías de la información y la comunicación. Es el resultado de los movimientos de lucha por los derechos humanos y sexuales de grupos minoritarios-minorizados. Y es el resultado del cambio de un modelo de atención para la salud paternalista a uno «centrado en el paciente», que se diferencia del anterior por un aumento de la autonomía de los pacientes y por dar relevancia a cuestiones éticas.

2.2. Rupturas y polarización de estrategias

¹⁴⁹ Traducción propia de http://aiclegal.files.wordpress.com/2012/10/interact_ms-updated.pdf

¹⁵⁰ Traducción propia de http://aiclegal.files.wordpress.com/2012/10/interact_ms-updated.pdf

De la «intersexualidad» a las «Anomalías de la Diferenciación Sexual/Disorders of Sexual Development» (ADS/DSD)

Ya dijimos que desde 1999 la ISNA trabajó casi exclusivamente por una reforma médica. Durante varios años, Chase y Dreger desarrollaron tácticas para crear unas alianzas médicas que en 2003 comenzaron a dar sus primeros frutos. Ese año se anunciaba la creación del *Disorders of Sex Development Consortium*, un colectivo coordinado por Dreger y compuesto por personas intersexuales, sus padres y profesionales médicos —pediatras endocrinólogos, urólogos, pediatras generalistas, enfermería, psiquiatras, psicólogos y trabajadores sociales— (Karkazis, 2008: 258). La misión de esta tríada conocida como *The DSD clinical triad* —médicos, pacientes intersexuales y sus padres—, sería la de desarrollar un nuevo modelo de tratamiento para personas con condiciones intersexuales. Tres años después de la creación del *DSD Consortium*, llegaban las primeras producciones: una guía clínica dirigida a personas intersexuales y profesionales sanitarios —*The Clinical guidelines* (2006)—, y un manual para padres de niños afectados —*Handbook for parents* (2006)—.

La primera guía estaba basada en el principio de «cuidados centrados en el paciente» y en la misma se proporcionaba todo tipo de detalles prácticos para profesionales, como guiones para hablar con los padres. El segundo volumen explicaba información sobre condiciones concretas, daba recomendaciones a esos padres y madres de cómo hablar a sus hijos/as y a otras personas sobre el diagnóstico, y ofrecía recursos para buscar y obtener información. Este tipo de colaboraciones con profesionales médicos permitiría que, meses después, Chase fuera invitada a participar en el desarrollo del *Consensus Statement on Management of Intersex Disorders* (2006). Este consenso definía un «estándar de cuidado» norteamericano y europeo dirigido a tratar a personas con condiciones intersexuales, en lo que hoy se conoce como «manejo óptimo de personas con DSD».¹⁵¹ Este representó el primer cambio oficial de paradigma desde los tiempos de Money y se debió, en gran medida, al trabajo de un grupo de activistas intersexuales.¹⁵²

Pero estas colaboraciones también marcaban un estilo de compromiso con especialistas médicos y con otro tipo de asociaciones de defensa de pacientes, que no fue del agrado de muchos activistas de la ISNA. Para algunas personas trabajar cerca del personal médico era un avance importante, pero para quienes cuestionaban la medicalización de la intersexualidad y, de forma más general, la no conformidad de género, trabajar en una línea médica suponía una traición al principal objetivo de despatologizar los géneros abyectos.

¹⁵¹ La idea de «estándar» de cuidado promueve que los profesionales aseguren que sus colegas se comporten de acuerdo con los códigos estandarizados de una práctica; sin embargo, hoy hay un cuerpo regulatorio para reforzar o pedir adherencia a este nuevo modelo de tratamiento (Clune-Taylor, 2010: 175).

¹⁵² Aunque en el resultado final de este consenso se veía claramente la influencia de los primeros manuales elaborados por el *DSD Consortium* en el 2003, en ningún lugar se mencionaba su relación, ni tampoco el hecho de que algunos de los autores están presentes en los tres documentos.

De hecho, fue precisamente este primer movimiento *intersex* el que construyó un potente artefacto teórico —nutrido por diferentes disciplinas (antropología, biología, filosofía de la ciencia, etc.) y perspectivas (feministas, estudios transgénero o *queer*, estudios de la diferencia, etc.)—, que conseguía cuestionar unas construcciones sociales muy firmes y arraigadas. Por un lado, cuestionando la idea de «normalidad» basada en unos determinados valores e ideología de género; por otro, desmontando el paradigma médico-científico que «normaliza» —con cirugías y hormonas— esos cuerpos. Esto suponía, entre otras cosas, la ruptura de la dicotomía hombre-pene/mujer-vagina, pero también poner en tela de juicio un presunto «objetivismo científico». Según esto, la ciencia se presentaba como un discurso tan cargado de valores e ideología como la política, la religión, o la cultura. La despatologización progresiva buscaba la aceptación de los cuerpos intersexuales como variaciones dentro del amplio espectro que conforman los cuerpos y no como cuerpos inacabados, alterados o equivocados (Kessler, 1998; Chase, 1998a, 1998b; Carter, 1998; Fausto-Sterling, 2000).

Parte de la crítica contra las dicotomías y esencialismos relacionados con el sexo-género y la sexualidad en Occidente, se desplegaba a partir del dispositivo conceptual elaborado por los propios activistas. Nuevos términos y definiciones que apuntaban de lleno contra lo que conocemos como «dimorfismo sexual» y contra la «monosexualidad» —la idea de que una persona sólo puede tener un único sexo/género y que este es estable para toda la vida—.

Considerando esta trayectoria, podemos entender que para una parte de esos activistas, pactar con la comunidad médica y dirigir los esfuerzos únicamente al campo de la atención médica, representara retrocesos e incluso traición. De esta manera, comenzaban a diversificarse y a polarizarse las voces, los objetivos y los posicionamientos entre un grupo que buscaba soluciones en un nivel más «macro», con objetivos más políticos y sociales; y otro grupo con objetivos médicos y asistenciales. La primera y principal fuente de desacuerdo entre activistas de todo el mundo fue el Consenso publicado en 2006 (Lee *et al.*) y sus dos documentos previos (2003). Este consenso presumía de ser el primer documento formulado entre un grupo heterogéneo de actores, clínicos clave, científicos y representantes de asociaciones de defensa de pacientes (Lee *et al.*, 2006; Warne y Hewitt, 2012: 159). Sin embargo, muchos activistas que no estuvieron presentes en la redacción del Consenso de Chicago pronto denunciaron la gestión del evento, sus fisuras, desacuerdos, intereses y exclusiones.

La investigadora Paula Machado (2008) se preocupó por detallar los pormenores de la organización de esta reunión. Según la autora, entre los cincuenta especialistas que participaron en la reunión, solo dos de ellos eran personas afectadas o activistas, la americana Cheryl Chase y la alemana Barbra Thomas. Machado criticaba cómo el término de «activismo *intersex*», movimiento del cual Chase fue considerada la pionera a nivel internacional, quedaba reducido a «Grupos de Apoyo» —*Support Groups*—, borrando de ese modo cualquier posible carácter político. Otras autoras criticaron la ausencia de otros colectivos intersexuales —más allá de la ISNA— en la organización, además de la ausencia de otras voces y de otros grupos

internacionales (Curtis, 2006; O'Brien, 2006; Simmonds, 2006). Así mismo, explicaba Machado, estas dos activistas únicamente pudieron participar en dos subgrupos de los seis que se constituyeron en la reunión.¹⁵³

Pero el grueso de la polémica se concentraría en un aspecto concreto: la terminología. El Consenso de Chicago acogía la etiqueta de *Disorders of Sex Development*,¹⁵⁴ más conocida por su acrónimo DSD, que vendría a sustituir a la de «intersexualidad»/intersex» u otros términos más antiguos como «hermafroditismo» o «pseudohermafroditismo» (Lee *et al.*, 2006: 488). Este cambio de nomenclatura parecía tener como objetivo desestigmatizar la diferenciación sexual atípica, al considerarse que «los términos anteriores eran etiquetas controvertidas, vistas como peyorativas por parte de las personas afectadas y confusas por parte de los profesionales y los padres» (*Ibid.*). Lo cierto es que este nuevo término agradó especialmente a profesionales médicos y padres de pacientes, pero también a aquellas personas diagnosticadas de una condición intersexual que no se identificaban con lo que se estaba empezando a consolidar como «identidad intersex».

Previous	Proposed
Intersex	Disorders of sex development (DSD)
Male pseudohermaphrodite Undervirilisation of an XY male Undermasculinisation of an XY male	46,XY DSD
Female pseudohermaphrodite Overvirilisation of an XX female Masculinisation of an XX female	46,XX DSD
True hermaphrodite	Ovotesticular DSD
XX male or XX sex reversal	46,XX testicular DSD
XY sex reversal	46,XY complete gonadal dysgenesis

Figura 8: Propuesta de nomenclatura revisada (Lee *et al.*, 2006).

Entendemos que los activistas que apoyaron este nuevo término pensaron en un uso estratégico del mismo, precisamente porque al utilizar un término al gusto de padres y profesionales médicos podían crear el clima de confianza necesario para modificar sus actitudes y prácticas, como el evitar o retrasar intervenciones quirúrgicas u otros tratamientos. Pero también es lógico que muchos activistas que lucharon por erradicar la concepción de la intersexualidad como algo anormal o

¹⁵³ Para más detalles, leer Machado (2008: 15).

¹⁵⁴ En español se ha traducido como «Anomalías o Trastornos de la Diferenciación Sexual» (Audi Parera, *et al.*, 2011).

patológico, eligieran desvincularse. Estos activistas criticarían la utilización del término *disorders* porque lo entendían como una vuelta atrás en el sentido de estigmatizar, y porque consideraban que el término *intersex* estaba alcanzando un «logro identitario» a nivel de políticas de cambio del sistema fuerte sexo/género (García-Dauder y Romero, 2012).

La ISNA se defendía de estas acusaciones argumentando que usar el término DSD no suponía convertir la intersexualidad en una cuestión únicamente médica, si bien este término estaba dirigido a las personas que trabajaban en el contexto médico: «Hemos visto que la palabra DSD está mucho menos cargada que la de *intersex*, y hace nuestro mensaje de “cuidados centrados en el paciente” mucho más accesible para padres y doctores. Nuestro objetivo es reunirlos en el lugar donde ellos están».¹⁵⁵ La parte de la ISNA que acogía el uso del término DSD, admitió que la meta deseable sería repensar los significados de la variabilidad genital así como las vinculaciones con el género, pero «todavía no estamos ahí, y muchos profesionales y muchos padres no están preparados para dar ese paso» (Karkazis, 2008: 259).

Tiempo después se producían varios intentos de cerrar esta polémica, cómo por ejemplo, a través de las publicaciones de Dreger y Herndon (2009: 199) o la de Ellen K. Feder (2009: 225) en el monográfico *Intersex and after* (Morland, 2009). Estas plantean soluciones y estrategias muy alejadas de las «políticas de género». Dreger y Herndon reconocerán que, aunque existen continuidades entre los asuntos *intersex* y los asuntos de género y sexualidad, se debe tener precaución porque existen importantes discontinuidades (*Ibid.*: 192). Las autoras dirán que las académicas feministas han pasado por alto o han descuidado cuestiones urgentes de estigma, consentimiento o revelaciones —*disclosure*— en la vida de la gente intersexual, a favor de celebrar las posibilidades genéricas que aparentemente la intersexualidad ejemplificaba. En su artículo reconocían el uso estratégico de la nomenclatura DSD y su preferencia por *intersex*, pero insistían en que si hubieran cedido en cuanto a este nuevo término, hubiera sido imposible llegar a un acuerdo —entre médicos y diferentes grupos de apoyo— sobre prácticas médicas, en concreto aquellas que promueven avances en un cuidado más centrado en el paciente (*Ibid.*: 211). Añadirían que si bien *disorder* re-medicaliza, es un término con el que los pacientes se sienten cómodos porque «simultáneamente nombra, cientifiza e identifica lo que ocurre» (*Ibid.*: 212).

Con el término DSD se eliminaba cualquier posible vinculación con políticas identitarias, así como cualquier posible connotación sexual: «Términos con la palabra *sexual* dentro fueron rechazados por las implicaciones que podía tener hablar primero de *sexualidad* (erotismo, orientación) en lugar de *sexo* (anatomía y fisiología)» (*Ibid.*: 211). Con el acrónimo DSD se destacaban aspectos biomédicos, factores genéticos o endocrinos de un desarrollo sexual prenatal atípico y se eliminaba el peso semiótico del término «inter-sexual» o del de «hermafroditismo», categorías «basadas en el género y, por lo tanto particularmente controvertidas, confusas y peyorativas» (Lee *et al.*, 2006: e488). Feder (2009) también hace un esfuerzo por resignificar la intersexualidad como una cuestión anatómica y no como un tipo de

¹⁵⁵ Traducción propia del contenido disponible en: www.isna.org/node/1066

identidad, argumentando que la asociación histórica entre intersexualidad y homosexualidad no es una ayuda.

Las nuevas nomenclaturas y clasificaciones de esta propuesta se definen por la brevedad y el nivel de abstracción propios de la genética (Machado, 2008).¹⁵⁶ Entrábamos en una nueva etapa que coincidía con los últimos avances en genética molecular y que Machado ha bautizado como «la era del sexo código». Se inauguraba una nueva etapa en la cual la verdad del cuerpo se esconde en su parte más microscópica, en cada molécula, en cada secuencia genética. Se consolidaba una etiología del sexo no tanto fenotípica —la apariencia—, ni interna —las estructuras y los órganos internos—, y ni siquiera genética sino molecular. Para Machado, lo que distingue a la era del sexo código, es que la comprensión del sexo queda restringida a un reducido grupo de iniciados, aquellos que saben interpretar esos códigos moleculares. Los no iniciados dejan de encontrar respuestas en lecturas diagnósticas que hablan de la existencia o no de un SRY positivo o negativo, una duplicación en SOX9, o una mutación en WT1 o en DMRT1 (Machado, 2008).

Machado (2008) desarrollaba varias hipótesis sobre la compleja trama que rodea la reelaboración de la nomenclatura. Entre ellas, habla de avances en el desarrollo científico —en técnicas de diagnóstico e intervención—, de una transformación del proceso de toma de decisiones —*patient advocacy*— y de aspectos sociales más generales. Pero además de todas estas causas, la autora sospecha de una reacción del poder médico-científico a la visibilidad del movimiento político *intersex*. También podríamos pensar en este acuerdo como la consecuencia de que el término *intersex* había dejado de servir como categoría identitaria eficaz.

García-Dauder y Carmen Romero (2012) han analizado detalladamente estas hipótesis a partir del debate que se instaló alrededor de la nomenclatura en la sección electrónica de «Cartas al director» de una de las revistas en la cual se publicó el Consenso, *Archives of Disease in Childhood*. Chase (2006a) se posicionaba a favor de los nuevos términos de la siguiente forma:

“Intersexual” ha sido adoptado por grupos con una variedad de agendas sociales no enfocadas a mejorar la atención médica. Tanto si se apoyan como si no estas agendas, es confuso categorizar la condición médica de un paciente con una categoría que implica una agenda de cambio social radical. Algunos de estos grupos incluyen a: personas que quieren que desaparezcan las distinciones entre los géneros; personas que quieren probar que la homosexualidad o la transexualidad son una variación normal; personas que quieren probar que las diferencias biológicas entre varones y mujeres son irrelevantes; personas que quieren reclamar que las condiciones intersexuales no sean tratadas en absoluto en contextos médicos (en García-Dauder y Romero, 2012: 221).

Para Chase y sus aliados, era necesario desvincular la intersexualidad del género para poder cuidar la salud de las personas con una diferenciación sexual atípica: «La obsesión por la cuestión de género es lo que ha hecho daño a la gente *intersex*», ya que «se trata de un problema de estigma y trauma, no de género» (Chase, en García-Dauder y Romero, 2012: 222). Y añadía: «En un momento en que algunos

¹⁵⁶ Es cierto que la genética ya estaba presente con el término intersexualidad, al menos en la práctica, pero no aparecía en la base de la clasificación (Machado, 2008).

transexuales comienzan a definirse en términos de “intersexualidad” como estrategia que legitima su enfermedad (y que posibilita la financiación de las operaciones de cambio de sexo), el cambio de nombre es útil para evitar la amenaza de confusión» (*Ibid.*). La pregunta que nos hacemos a continuación es: ¿es posible eliminar el estigma de las personas intersexuales sin abordar cuestiones de género? Porque, muy a pesar de las buenas intenciones de Chase, el eje que provoca sufrimiento en las personas intersexuales deviene de las concepciones y modelos de género y sexualidad que constriñen a personas transexuales, homosexuales o a cualquiera que convive con un sexo/género no normativo:

Algunos individuos con este trastorno genético tienen identidad de género de mujer, otros de varón, y de hecho, algunos tienen una más compleja y menos común identidad de género. Precisamente por el amplio espectro de posibles identidades, y porque la gente no experimenta su identidad de género como un trastorno, es imperativo que la nomenclatura para la denominación de la causa de la anatomía sexual atípica no implique ninguna identidad de género (Chase, 2006a; en García-Dauder y Romero, 2012: 221).

García-Dauder y Romero preguntarán a Chase muy acertadamente: ¿Hasta qué punto la aparición del nuevo término influye en una «nueva gestión médica» no obsesionada con el género? La lectura de las directrices que propone el Consenso de Chicago (2006) nos da una respuesta inmediata. Vemos que la mayor parte de intervenciones médicas van dirigidas a confeccionar una ficción de coherencia de género que responda a la «matriz heterosexual» que definía Butler (2001), es decir, aquella que presupone la necesidad/obligatoriedad de poseer un solo sexo biológico que sea coherente con una identidad de género y con un rol de género, y que a su vez genere un deseo heterosexual. García-Dauder y Romero (2012: 221) concluyen afirmando que a través de una estrategia que no deja de ser política, se va definiendo lo que es político de lo que no lo es, así como los actores legítimos en el proceso.

En este análisis pormenorizado las autoras también plantean que, frente al argumento de que «intersexual» es una palabra que estigmatiza y que es rechazada por muchos pacientes y profesionales médicos, algunas activistas como Sherri G. Morris (2006) plantean que el mismo término empodera porque dota de sentido de comunidad y en torno a él se ha desarrollado una cultura particular y un espacio de conciencia política. Frente a un nombre que alude a una condición que la persona «tiene» y no a «lo que es», se objeta sobre las graves consecuencias de deshacerse del logro «identitario» (o comunitario si se quiere) de la palabra *intersex*. Una palabra resignificada por los propios activistas intersexuales que ha conseguido forjar un movimiento y una agenda de Derechos Humanos (Simmonds, 2006; Morris, 2006). Morris (2006) dirá:

Es precisamente la despolitización que implicaría el cambio de nomenclatura, y su consiguiente reinscripción en la escena de las patologías médicas, lo que es cuestionado desde estos colectivos, que interpretan el cambio de nomenclatura como un golpe de efecto para silenciarles como actores relevantes precisamente ahora que se empezaba a articular el término como parte de la historia de un movimiento político. [...] Muchos, si no la mayoría de estos adultos han adoptado y prefieren continuar identificándose con el término “intersexual” como una forma de clasificar sus condiciones y de hablar de sus cuerpos y sus experiencias. Encuentran la palabra “intersexual” empoderadora porque provee un sentido de comunidad y permite a personas con condiciones muy diferentes unirse para trabajar en pro de mejor atención médica y justicia social. [...] DSD incluye la noción de que la

morfología triunfa sobre la identidad, y que la intersexualidad es una patología (en García-Dauser y Romero, 2012: 225-226).

Para algunas de estas personas la intersexualidad era su identidad, aunque la marca original fuera borrada por la cirugía. De hecho, algunas de estas historias de vida desvelaban «errores de asignaciones de sexo», errores porque «nunca se identificaron con el sexo impuesto». ¿Qué es, entonces, a qué llamamos intersexualidad?, nos interpela Cabral (2003):

Si nos acercamos a sus sentidos posibles, nos encontramos con un concepto relativamente nuevo, ciertamente despojado del estigma de sus sinónimos aproximados; una designación casi sin historia, puesta a nombrar asépticamente una cierta disposición fantástica de los cuerpos, anclada a la vez en la imaginación atormentada y la mitología; una reescritura en clave políticamente correcta de las conjugaciones múltiples del hermafroditismo victoriano, una colección de alteraciones diversas de los genitales de orígenes diversos, que se hace presente en la marcha de uno cada dos mil nacimientos; una señal para la rapidez imprescindible y al parecer inapelable de la intervención quirúrgica y hormonal sobre los cuerpos de recién nacidos; una remisión obligatoria a las teorías de John Money y a su aplicación en la historia de la medicina y de la vida de las gentes, el modelo que desde la psiquiatría, la urología pediátrica, la endocrinología y la cirugía ha normalizado durante décadas, y normaliza, los genitales “indescifrables” de las personas intersexuales; el movimiento político organizado de esas mismas personas, quienes abiertamente desafiamos la normalización compulsiva de nuestra identidad y la necesidad de volverla literal sobre nuestros cuerpos, volviendo a un reclamo ético desposeído por casi todos en casi todas partes, y que sin embargo hoy, otra vez, en este lugar, quiere hacerse oír: el respeto fundamental por nuestra autonomía (Cabral, 2003: 118-119).

La definición de Cabral representa la lucha de un nuevo movimiento político *intersex*, esta vez deslocalizado a nivel geográfico, que comenzaba a crecer en su fuerte crítica al término *disorder*. Entre sus argumentos sostendrían que «l*s niñ*s no son desórdenes» (Baechler, 2006; Hinkle, 2006), que el uso del acrónimo DSD invisibiliza una concepción que vuelve a ser estigmatizante (Simmonds, 2006), y que estas nuevas clasificaciones basadas en el cariotipo (ej. «46XX DSD») eran confusas (Damiani, 2006; Sieldberg, 2006). Todos ellos coincidirán en que lo que llamaron «las nuevas políticas del DSD» no dejaba de ser una implacable reacción conservadora a un posible desorden de sexo o género:

Es innegable que las etiquetas médicas tienen un poder que trasciende el tratamiento médico. Aquellos que pueden influir en cómo la medicina clasifica a los individuos, deberían ser sensibles al poder transformador potencial de las etiquetas que asignan. La categorización médica afecta al orden social y legal. Más importante, la categorización afecta a los individuos. Mientras la medicina reconsidera cada cierto tiempo la terminología, las etiquetas asignadas a las personas que nacen hoy con características sexuales fuera de la norma estadística pueden convertirse en símbolos estáticos de su inferioridad que tendrán que soportar a lo largo de su vida (Diamond, 2006; en Dauser y Romero, 2012: 219).¹⁵⁷

Coincidimos en la afirmación de García-Dauser y Romero (2012) de que cualquier acto de nombrar se puede considerar un ejercicio político con efectos psicosociales.¹⁵⁸

¹⁵⁷ Milton Diamond, en una carta al editor en *Archives of Disease in Childhood* escrita junto con Hazel Beh en respuesta al *Consensus Statement* y publicada el 27 de julio de 2006.

¹⁵⁸ Sobre estas cuestiones profundizaremos en la parte IV de este trabajo: «Realidades poliédricas y debates polifónicos».

Volviendo al contexto internacional, mientras parte de la ISNA se convertía en *Accord Alliance*¹⁵⁹ y se sumaba a los nuevos léxicos, quienes se desvincularon de ella recuperaron el espíritu de la primera ola de activismo y retomaron el discurso de género, con un carácter subversivo y crítico sobre los dualismos de género y sobre las ficciones identitarias. Quienes se unieron a *Accord Alliance* incorporarían una lectura esencialista del género (la exposición a los andrógenos como principal predictor del comportamiento de género) y contemplarían las cirugías «normalizadoras» como parte del abordaje a las DSD (Sandberg, 2011). Quienes optaron por la transformación social, tendrían muy clara la necesidad de sumar esfuerzos y trabajar en el mismo frente que otras minorías sexuales como grupos LGTB. Muchos de estos activistas se negaron a trabajar cerca de los profesionales médicos: «Soy más apto para ir y encadenarme a las puertas de una conferencia médica, que para entrar y hablar con ellos» (Driver; en Karkazis, 2008: 260. Traducción propia).

Pero lo cierto es que cada día se han ido polarizando más los posicionamientos, de manera que también cada vez nos parece más difícil un posible encuentro. Los desencuentros se han ido sucediendo desde entonces, tanto en el escenario virtual, en foros, como en las respuestas a artículos o a través de correos electrónicos. Dreger (2006), por ejemplo, escribía este correo electrónico dirigido a todos los activistas *intersex* que criticaron las «estratégicas alianzas médicas», incluida su nomenclatura:

Como expliqué en mi reciente blog sobre la terminología, me gustaría ver a la gente intentando dirigirse con sus escritos, charlas y su energía mental a comprometerse con aquellos que tienen el poder real. Esos no son ni Curtis Hinkle, ni otros activistas *intersex*, incluyéndome a mí. Esos son los médicos y los padres, quienes necesitan nuestra ayuda para entender cómo hacer las cosas mejor y mejor. Es por ello por lo que gasto tanta energía haciendo este tipo de compromisos y os animo a que hagáis lo mismo, incluso si la gente te golpea (o a tus amigos y aliados) e intenta distraerte de tu verdadero trabajo, el cual sé que haces increíblemente bien —trabajo en grupos de apoyo, en derechos humanos, en educación, en la reforma médica, etc.— (en Hinkle, 2006: 38).¹⁶⁰

Paralelamente y muy en relación con los debates y discusiones entre la ISNA/*Accord Alliance* y otros colectivos como la OII, han ido multiplicándose los proyectos, espacios y plataformas en las que se replantean todos estos viejos y nuevos dilemas éticos y epistemológicos. Así, por ejemplo, en mayo de 2004, la Comisión de Derechos Humanos de la ciudad y el condado de San Francisco, llevaba a cabo una comunicación abierta sobre intersexualidad en la cual participaron los ámbitos médicos y académicos, personas intersexuales y sus padres, además de activistas y defensores de los derechos de las personas intersexuales. Todos ellos dieron sus

¹⁵⁹ *Accord Alliance* es el resultado de la división interna de la ISNA, entre quienes defendían una actuación en el campo de lo médico y quienes continuaban abogando por una acción social o política. También entre quienes defendían el nuevo paradigma de cuidado del Consenso de Chicago y quienes no estaban de acuerdo con él, principalmente por los nuevos términos estipulados. *Accord Alliance* defiende promover una perspectiva de cuidado exhaustivo e integrado que mejore la salud y el bienestar de las personas y las familias afectadas por DSD, adoptando colaboraciones entre las partes interesadas.

¹⁶⁰ Traducción propia del correo electrónico enviado por Dreger a la OII, «*Talking about What Matters*», el 1 de octubre de 2006.

testimonios con el objetivo de crear un *debate polifónico* sobre las intersexualidades, pero con la novedad de que dejaron el esfuerzo de un consenso para otro momento (Arana, 2005).

Las formas feministas/políticas de la intersexualidad

La voz del activista y filósofo Mauro Cabral sería la primera en romper el monopolio anglosajón sobre la intersexualidad. Desde una posición académica¹⁶¹ y desde su propia experiencia personal, Cabral incorporaba al discurso crítico de la intersexualidad otras variables interseccionales como la clase, el estatus social o el país de origen. Su discurso no solo criticaba las actuaciones médicas o las convenciones de género, sino que también señalaba a aquellos grupos y académicas que aparentemente luchaban por defender los derechos *intersex*: «Las que la ciencia impone a golpes de escalpelo en los cuerpos no alineados, las narraciones canónicas acerca de los sexos (donde no entran más que dos), los silencios del feminismo y el movimiento queer, y sus cortocircuitos» (en Moreno, 2004).¹⁶² Cabral sería y sigue siendo muy crítico con los feminismos ya que, según el autor, la política de los cuerpos *intersex* no ocupa un lugar en las agendas feministas y queer: «¿Dónde está la intersexualidad en los derechos sexuales y reproductivos del feminismo? ¿Dónde está en los discursos de diferencia sexual?» (en Moreno, 2004). Por otro lado, también reprocharía a las académicas que desde las universidades practicasen cierta «usurpación de discurso» y acabaran objetualizando de nuevo a las personas intersexuales para justificar sus teorías.

La aportación definitiva de Cabral, a nuestro parecer, es la incorporación de la intersexualidad en la agenda internacional de Derechos Humanos, más concretamente en la de la ILGA (*International Lesbian, Gay, Bisexual, Trans and Intersex Association*), ILGA Europa y en otras agendas LGTB. Su trabajo se ha dirigido principalmente a trabajar por crear un marco jurídico de derecho internacional:

De entre los marcos internacionales sobre Derechos Humanos, de momento solo los no vinculantes, el principio 18 de los principios de *Yogyakarta* sobre “Protección contra Abusos Médicos” hace una llamada específica a los estados para que aseguren que “el cuerpo de ninguna criatura sea alterado irreversiblemente por medio de procedimientos médicos que procuren imponerle una identidad de género sin su consentimiento pleno, libre e informado, de acuerdo a su edad y madurez y guiándose por el principio de que en todas las acciones concernientes a niñas y niños se tendrá como principal consideración su interés superior” (Cabral; en Alabao, 2012).¹⁶³

¹⁶¹ Mauro Cabral es historiador y doctor en filosofía, activista trans e intersex que ha coordinado el área Trans e Intersex de la IGLHRC latinoamericana, ha dirigido MULABI (espacio latinoamericano de sexualidades y derechos), ha codirigido el Global Action for Trans Equality, y es miembro del International Advisory Board en el Human Rights Watch LGTB Program.

¹⁶² Entrevista a Mauro Cabral por María Moreno, en el artículo «La excepción y la regla», el 21 de marzo de 2004, en la sección Radar, del diario argentino Página12. Disponible en <http://www.pagina12.com.ar/diario/suplementos/radar/9-1316-2004-03-21.html>

¹⁶³ Entrevista a Mauro Cabral por Nuria V. Alabao, en el artículo «La identidad es una metáfora», el 18 de diciembre de 2012, en la sección Cuerpo del periódico Diagonal. Disponible en <https://www.diagonalperiodico.net/cuerpo/la-identidad-es-metáfora.html>

La I de intersexual o *intersex* comenzaba a aparecer cada vez con más frecuencia dentro del acrónimo LGTB y dentro de sus programas y agendas. Así, por ejemplo, en 2010, la Procuraduría y el Ministerio del Interior y de Justicia en Bogotá cambiaron la sigla LGBT (Lesbianas, Gais, Bisexuales y Transexuales), por LGBTI. La inclusión no era caprichosa. Daniel Verástegui, director del centro comunitario distrital LGBT, aseguraba que su centro recibía al menos una llamada semanal de hospitales y/o clínicas pidiendo ayuda en asesoría para padres de familia que tienen hijos/as con estas condiciones. También la encontramos incluida, eso sí, bajo su acrónimo DSD, en la 7ª versión de los «estándares de cuidado» —*The Standards of Care* (SOC)— para personas transexuales y transgénero de la WPATH (*World Professional Association for the Health of Transsexual, Transgender, and gender nonconforming people*) (2012: 69).¹⁶⁴ En este documento se recuerda cómo en la edición del DSM-IV, cuando existía un caso de trastorno de la identidad de género (GID) y el paciente era intersexual, era excluido del DSM y de los estándares de cuidado de la WPATH. Sin embargo, en la nueva edición aprobada para el DSM-V, se ha creado una categoría específica para personas con DSD que presentan disforia de género, como un subtipo de disforia.¹⁶⁵ Aunque esta inclusión ha sido criticada porque significa de algún modo remedicalizar y reproducir el ciclo de la patologización, hay quienes defienden que al incluir las DSD en esta guía, se consigue definir unos estándares de cuidado que protegen la salud y los derechos de estas personas.

Volviendo a Cabral, y a su crítica del etnocentrismo y el imperialismo europeo y norteamericano presente en todos los consensos internacionales, el autor insiste en la importancia del contexto y de las relaciones de poder en función del lugar al que se pertenece. Consciente de estas desigualdades, promovía el IGLHRC Instituto, una plataforma de formación de activistas en el Caribe y Latinoamérica; un Instituto «en el sur, ideado y coordinado por personas del sur, con capacitador*s del sur»:

Porque creemos que son muchos los saberes que habitan de este lado del mundo, y nadie mejor que nosotr*s mism*s para hacerlos circular. Y creemos también que es demasiado lo que hemos mirado, y seguimos mirando, al norte como guía y modelo, como si lo único que pudiéramos hacer fuera traducir, adaptar, disfrazarnos como esos pobres Santa Claus con ropa de invierno aquí en el sur del sur, donde es verano en Navidad, o cerca del Ecuador, adonde el invierno no se atreve. Pensamos los Institutos, también, como espacios donde rescatar, fortalecer y difundir las múltiples formas latinoamericanas de saberes activistas vinculados a la sexualidad (IGLHRC, 2005: 6).

En esta «inversión geopolítica» (Cabral, 2009: 6) del «conocimiento experto intersexual», parece que la parte sur del planeta se inclinó claramente por trabajar

¹⁶⁴ En el manual se utiliza el término DSD, pero se recuerda la objeción de muchas personas sobre la etiqueta *disorder* y su preferencia por la palabra *intersex*, además de considerar estas condiciones congénitas como un asunto de diversidad (Diamond, 2009). Sin embargo, la WPATH justifica el uso del término DSD como una forma objetiva y sin valoraciones, con el objetivo de asegurar que los profesionales médicos reconozcan el término médico y puedan acceder a este tipo de literatura para que el campo progrese. Más adelante, la WPATH reconocería estar abierta a cualquier nueva propuesta terminológica (WPATH, 2012: 69). El documento se puede consultar en: <http://www.wpath.org/documents/SOC%20V7%2003-17-12.pdf>

¹⁶⁵ En esta versión de la WPATH y en la aprobada para el DSM V, el GID es sustituido por el término disforia de género. Para Meyer-Bahlburg (2009), la disforia de género en personas con DSD difiere de otros casos de disforia en su presentación fenomenológica, epidemiología, trayectorias de vida y etiología.

sobre las construcciones de sexo, género, sexualidad, para detener la discriminación de las minorías sexuales y para promover la aceptación de las diferencias. Cabral publicaba en 2009 su libro *Interdicciones. Escrituras de la intersexualidad en castellano*, un manual que representa un claro alegato contra el imperialismo anglosajón y norteamericano, así como contra la medicalización de la intersexualidad y, en general, de todas las sexualidades no normativas. En lugar de nuevos protocolos de atención médica de la intersexualidad, el autor se posiciona más «entre la celebración y el cuidado» (Cabral, 2009: 13). De hecho se negaría a utilizar términos y lenguaje biomédicos en su libro (a pesar de que nos resulten aclaratorios para entender cada condición específica), para así evitar reproducir los mecanismos de patologización que transmitimos inconscientemente:

A diferencia de otros textos sobre intersexualidad, este libro no incluye un glosario. No incluye, ni a comienzo ni a final, un listado de términos precisados de definición para volverse inteligibles ante la mirada de lector*s no especializad*s (lo que equivale a decir, para lector*s no médic*s). Esta decisión editorial tiene una explicación sencilla: ¿cómo avanzar teórica y políticamente hacia la construcción de modos no *medicalizados* de la intersexualidad si hasta en los abordajes críticos la biomedicina tiene la primera y la última palabra, es decir, la que define? La redacción de un glosario que diera cuenta de los términos médicos que rotulan y roturan los cuerpos intersex posiblemente hubiera proporcionado a l*s lector*s de este libro un cierto vocabulario técnico; también les habría confirmado aquello que, en mayor o menor medida, ya sabían desde antes de leer: ciertos cuerpos existen, de manera indefectible, solo entre los límites que le fija su diagnóstico. Ese orden de existencia, codificado de manera inocente en cada glosario, (re)produce sin cesar la naturalidad aparente de las definiciones médicas, las registra y las despliega, sin cuestionar jamás el entramado cultural que las sostiene y las valida. Negarnos a incluir un glosario de diagnósticos no es desconocer la importancia de cada diagnóstico para aquell*s a quienes (les) toca, ni las posibilidades, siempre abiertas, de políticas y poéticas del diagnóstico; es, más bien, desconocer adrede la unicidad del diagnóstico como lengua única de la intersexualidad (Cabral, 2009: 13).¹⁶⁶

Una constante en el trabajo de Cabral es su preocupación por lo que denomina «un momento histórico de remedicalización»:

La reducción de la intersexualidad a una “identidad” o a una “minoría” sexual, la disolución de la agenda política intersex en el contexto de los movimientos LGTB, la estilización de las experiencias intersex, así como su elevación a promesas emancipatorias, cuando no redentoras, la centralidad desmedida otorgada a los genitales, en desmedro de otros cuadros clínicos asociados a la intersexualidad y urgidos de atención —todo esto es cierto, y ha resultado decisivo en este proceso histórico de remedicalización que nos envuelve, en el que estamos envuelt*s— (Cabral, 2009: 13).

Así mismo, su trabajo tiene una clara proyección práctica. La última sección de su manual *Interdicciones*, «Operaciones», introducía una guía de actividades cuyo objetivo es promover y expandir el interés, la comprensión, el involucramiento individual o comunitario, la acción política y la transformación cultural:

Ejercicio 2: A partir de la lectura de las entrevistas contenidas en la sección de *Conversaciones*, imagina que eres tú a quien entrevistan —en un programa de radio, de televisión, para un periódico, etc. ¿Qué argumentos podrías ofrecer en contra de la normalización quirúrgica de l*s niñ*s intersex? ¿Te animarías a diseñar tu propia nota sobre el tema? ¿Y a enviárnosla?

¹⁶⁶ Esta reflexión fue nuestra principal resistencia a incluir en este trabajo un glosario médico. Finalmente sucumbimos por los motivos expuestos en el anexo 2, «Glosario Médico».

¿Cuáles son, a tu juicio, las principales dificultades que enfrentan aquell*s profesionales que se oponen a esas prácticas de normalización? ¿De qué modo creés que podrías contribuir al proceso de transformación cultural que implica Natasha Jiménez Mata con su activismo? (Cabral, 2009: 169).

En la misma línea del activismo de Cabral subrayamos el discurso y las acciones de la Organización Internacional de Intersexuales (OII). Una organización que comenzaba representada por muy pocas voces, principalmente la de su fundador Curtis Hinkle y que hoy en día cuenta con sedes e iniciativas alrededor del mundo como la OII Australia, representada por Gina Wilson; la OII Europa, con Guillot como representante; o con García-Dauder como representante del Estado español. De hecho, a su proyecto también se sumarían aquellos activistas de la ISNA que no apoyaron el término *Disorders of Sex Development*, como David Cameron, Peter Trinkl o Esther Morris. El grueso de publicaciones de la OII —principalmente a través de sus blogs—, se desarrollaba inmediatamente después a la publicación del Consenso de Chicago. De hecho, sus primeras críticas apuntaron a la falta de heterogeneidad de voces en el Consenso Internacional y a la nueva nomenclatura. Hinkle sería el principal autor del análisis pormenorizado contra la «homofobia y transfobia implícita» que detectó en los manuales para padres y para profesionales publicados por el Consorcio de las DSDs.

Destaca su compilación de artículos *The right to one's self* (Hinkle, 2006), donde el activista afina la pluma para parodiar o criticar usando la sátira, las tendencias de los activismos de la ISNA y de la terminología de las DSD. Al igual que haría Cabral, Hinkle insiste en que el activismo de la ISNA no hablaba por muchas personas intersexuales y que su control del discurso objetualiza y silencia a grupos marginales, convirtiéndolos en «gente sin caras» (Hinkle, 2006).¹⁶⁷ Para Hinkle, el error principal consiste en medicalizar todo lo que tiene que ver con la intersexualidad: mezclarla con defectos de nacimiento, buscar las mutaciones de genes que la originan, o etiquetar médicamente estas diferencias. Puestos a inventar siglas, el autor inventa la de PSD's (*People in search of a diagnosis*) para referirse al fervor que busca explicaciones y soluciones médicas. De hecho coincide con Guillot en la necesidad de distanciarse del discurso médico —«*C'est à nous de sortir du discours médical*»— (Hinkle, 2006).¹⁶⁸

Para Hinkle (2006), ser intersexual supone tener que resistir el sexismo que llega desde todas partes. Y la única forma de acabar con lo que denomina un «(Hetero)sexismo patológico»,¹⁶⁹ es con la deconstrucción del género; una ardua tarea en la que tropezaremos con todo tipo de obstáculos, ya que para empezar, hablar de género tiene connotaciones peyorativas que se asocia a minorías, identidades transgresoras y luchas (Hinkle, 2006).

¹⁶⁷ En «Why ISNA does not speak for many of us» y «Controlling discourse to objectify and silence marginalized groups: People without faces». Artículos no paginados cuyo contenido no está disponible actualmente en la red.

¹⁶⁸ «Pathological (hetero)sexim and the medicalisation of sex in children» (18 de septiembre de 2006), disponible en <http://disordersofsexdevelopment.blogspot.com.es/2006/09/pathological-heterosexism-and.html>

¹⁶⁹ En su artículo «Pathological (hetero)sexism and the medicalization of sex in children: *Intersex - The sex that dare not speak its name*».

Hinkle responde con ironía a las proposiciones de la ISNA, así como al sentimiento que le produce el sentirse marginado, ridiculizado y excluido por los grupos que tienen la palabra. De hecho hablará de una «castración retórica» de la comunidad intersexual por parte de algunas voces poderosas como la de Dreger.¹⁷⁰ Hinkle simplifica esta tensión en algunos textos, por ejemplo, aquel en el cual imagina un mundo donde la principal división entre personas se establece en función de su tamaño. En ese mundo imaginario la gente grande dominaría a la pequeña y la gente de tamaño medio no podría existir legalmente.¹⁷¹

Para este activista, los principales defectos del activismo norteamericano habrían sido los siguientes:

1. *Focalizar su crítica en los genitales atípicos y en la mutilación genital intersexual.*

Para el autor, muchas personas intersexuales no tienen genitales atípicos y de alguna manera se ha minimizado el impacto de otras problemáticas que cruzan sus experiencias. Centrar la atención sobre los genitales también deja fuera a muchas personas que descubren su condición en la edad adulta, cuyos dilemas son otros muy distintos a los genitales atípicos de un bebé y a las decisiones que tienen que tomar los padres en esa etapa. Por otro lado, al reducir la vigilancia a la mutilación de genitales, muchas de las personas afectadas por esta mutilación tienen una identidad femenina, de manera que todos aquellos que son asignados como varones, también quedan fuera de la instantánea.¹⁷² Hinkle asegura que, después de escuchar la historia de muchas personas intersexuales, sus demandas priorizan mucho más asuntos relacionados con la identidad de género, problemas con su imagen corporal, aislamiento, falta de apoyo por parte de la familia, infertilidad, falta de cuidados médicos adecuados, problemas legales asociados con su «verdadero» sexo, discriminación y marginalización, disfunción sexual o culpa y odio a sí mismos por ser diferentes.

2. *La definición de la intersexualidad.*

Para Hinkle, uno de los principales obstáculos a la hora de construir una comunidad intersexual mucho más amplia, ha sido la propia definición de la intersexualidad, que con frecuencia no ha sido muy clara o ha sido restrictiva. De hecho, para muchos profesionales médicos, la intersexualidad incluye solo aquellos casos en los que se presentan genitales ambiguos, independientemente de que las clasificaciones médicas incluyan un listado de condiciones entre las cuales muchas de ellas no tienen nada que ver con genitales atípicos. Para el

¹⁷⁰ Hinkle, Curtis E. (2006) «The rhetorical castration of the Intersex community», en *The DSD Chronicles*. En el volumen *The DSD Chronicles* se recogían toda una serie de correos electrónicos ordenados cronológicamente con las conversaciones con Chase, Dreger y con la comunidad intersexual que representaba la ISNA. También se incluían toda una serie de mensajes de solidaridad con la OII-USA —*DSD. Silencing Intersex Voices*— por parte de varios representantes internacionales de la OII como Sophia Siedlberg (OII-UK), Joëlle-Circé Laramée (OII-Canadá), Vincent Guillot (OII-Francia-Europa), Camilla Lamarre (Francia), Edith Nagant (OII Bélgica y Luxemburgo-Europa) o Marie-Noëlle Baechler (Suiza). Actualmente este material no se encuentra disponible en línea.

¹⁷¹ En su artículo de 2006, «One binary, please, supersize».

¹⁷² Veremos en el trabajo empírico cómo muchas de las dificultades que narran los varones se relacionan con la imposibilidad de reproducir expectativas de la masculinidad.

activista, todas estas contradicciones paralizan alianzas que serían beneficiosas: «Muchos hombres XXY o muchas mujeres con Hiperplasia Suprarrenal Congénita no se identifican como intersexuales, y solo buscan tratamientos para resolver sus problemas de salud». (Hinkle, 2006).¹⁷³ Él afirmará: «Nos estamos borrando a nosotros mismos». Efectivamente, atender a las experiencias y problemáticas comunes, en lugar de a las etiquetas que están por detrás, permitiría crear una comunidad más amplia y con mayor potencial transformador.

3. *Transfobia.*

A este respecto, Hinkle señala a la necesidad que muchos activistas han tenido en diferenciar entre transexualidad e intersexualidad, afirmando que la transexualidad es un trastorno mental y, de esa manera, aislando a aquellos otros que rechazaron la identidad con la que fueron asignados.

4. *Dominación de los grupos intersex por parte de lesbianas.*

Una parte del colectivo intersexual bautizaba al activismo norteamericano como el *Old girl's club*, para señalar la dominación de grupos intersexuales por lesbianas. Hinkle señala que muchas de estas quejas le llegarían por parte de hombres que no están interesados en escuchar todas esas acusaciones sobre los hombres, y las justifica argumentando que se hubiera dicho lo mismo si la mayoría de las voces hubieran sido de hombres heterosexuales o de mujeres. Pero a Hinkle se le escapó una observación importante, dado que la mayoría de quejas vendrían por parte de hombres gais. Precisamente es la comunidad de varones gais uno de los colectivos que más críticas encarnizadas ha vertido sobre mujeres lesbianas cuando estas han cogido la palabra y han ocupado posiciones de poder, con lo cual no podemos obviar la posible misoginia de estas observaciones.

5. *Imperialismo norteamericano.*

Para el autor los activismos norteamericanos han olvidado a aquellas personas que, por el hecho de vivir con un cuerpo sexual atípico, han sido forzados a la prostitución, a vivir fuera de castas como intocables, a no poder vivir con el género que sienten o a no tener acceso a cuidados médicos. Para Hinkle es necesario integrar una perspectiva cultural, con otras lenguas y otras etnicidades, de lugares de África, Tailandia o la India.

Muchas de sus reflexiones nos han resultado útiles para analizar el contexto español. Nos hemos cruzado con muchas personas de grupos de apoyo de diferentes condiciones intersexuales que nunca se han identificado con la palabra intersexual y mucho menos con un movimiento político *intersex*. De la misma manera, estas personas nunca han contemplado posibles alianzas con otros grupos cuyo síndrome esté recogido bajo el paraguas de las intersexualidades/DSD. Los motivos serán muchos, pero avanzamos la existencia de un tipo de asociacionismo que se reúne en función de una identidad de género común, es decir, mujeres XY u hombres

¹⁷³ En Hinkle, Curtis (2006) «Critiques of U.S. Intersex Activism». Artículo no paginado cuyo contenido no está disponible actualmente en la red.

Klinefelter. En la parte empírica de este trabajo veremos cómo una mujer con síndrome Klinefelter podría amenazar simbólicamente la estabilidad del grupo.

Volviendo al activismo de Hinkle y de la OII, comprobamos la centralidad de las críticas vertidas sobre los dos libros publicados por el *DSD Consortium*. En primer lugar, se advertía cómo era muy revelador que se hubieran publicado dos guías, una para padres y otra para profesionales, y precisamente se hubiera dejado fuera a los verdaderos implicados, la comunidad *intersex*. Por otro lado, Hinkle detectaba importantes contradicciones en una guía que insistía por un lado en la necesidad de dejar de hablar de género para empezar a preocuparse por los cuidados de salud y que, sin embargo, no dejaba de hablar de género: «Si lees el libro, es todo sobre género», aseguraba en una comunicación personal.

En este sentido, una de las contradicciones más manifiestas la detectamos al comparar el Manual de Padres, cuando se asegura que no se sabe lo que determina la identidad de género del bebé, con el Manual para Doctores, donde se afirma que se puede asignar el sexo de un bebé fácilmente siguiendo las guías específicas de cada condición intersexual. Hinkle (2006) se preguntará: «¿Cómo es que por un lado no podemos tener una clave que determine la identidad de género, y por el otro, estar tan seguros de que podemos determinar arbitrariamente el sexo siguiendo las guías de los expertos?». Para el autor, al final se sigue pensando que el personal médico siempre toma decisiones totalmente correctas, mientras que las personas siempre se equivocan y sufren un trastorno. En realidad, dirá él, la guía no tiene otra función que tranquilizar a los padres que no quieren un hijo transexual u homosexual. Para el autor, esos padres estarían mejor preparados si aprendieran a lidiar con sus propios prejuicios, si es que los tienen, y abrazaran la riqueza de identidades dentro de la comunidad intersexual.

A través del humor, Hinkle (2006) nos lleva al límite imaginando un planeta, el *Planet Normalis Hermaphroditus*, en el cual todos los niños/as están listos para participar en una sociedad unisex gracias a sus «faloclítoris» combinados con vaginas. La crisis llega al planeta cuando empiezan a nacer niños con anatomías en los extremos, es decir, o solo pene, o solo clítoris con vagina.¹⁷⁴ El autor nos lleva a más mundos imaginarios, organizados por ejemplo en función del color del cabello. Haciendo un paralelismo con el sexo, a nadie se le ocurriría pensar un mundo con solo rubios o morenos. Él explicará cómo sería vivir como pelirrojo y cómo esos pelirrojos acaban organizándose en grupos —la *Orange Hair Society of the Universe*— para demandar derechos, pero al final ese mismo grupo acaba desechando el término *Orange Hair* por el de *Disorder of Hair Development*.¹⁷⁵

Al otro lado del océano, el activismo de Guillot (2009) destaca «la importancia de tomar conciencia de que la lucha intersexual es en sí misma una lucha feminista y que el movimiento feminista necesariamente debe verse implicado, y no por solidaridad sino porque realmente forma parte de su propio movimiento». Guillot no considera necesaria la existencia de un movimiento *intersex*, sino que «debería

¹⁷⁴ «New Guidelines for Sex Development Disorders-Parody», en *The DSD Chronicles*.

¹⁷⁵ Hinkle, Curtis E. (2006) «Medical Fraud and Quackery», en *The DSD Chronicles*.

existir un movimiento feminista consciente de que el género es opresión, y de que excluye todo aquello que lo cuestiona. Hace falta que reivindicemos alternativas conjuntamente». ¹⁷⁶ Para el activista francés es «imposible desligar la intersexualidad de la lucha feminista y de las cuestiones de género, de la desmedicalización de los cuerpos y de la politización de identidades». En 2008 editaba, junto a Cynthia Kraus, Céline Perrin, Séverine Rey y Lucie Gosselin, el volumen *A qui appartiennent nos corps? Féminisme et luttes intersexes*, en la revista *Nouvelles Questions Féministes*. Más allá de demandar el cese de la asignación hormono-quirúrgica en la infancia, el resto de peticiones son reivindicaciones feministas, tales como el derecho a disponer del propio cuerpo y la llamada a un cambio social en relación a la representación de lo masculino y lo femenino (Guillot, 2009). Entre las reivindicaciones específicas que propone Guillot (2009), encontramos la retirada de la mención de sexo de los documentos administrativos, así como el acceso a los tratamientos hormono-quirúrgicos sin obligación médico-legal (seguimiento psiquiátrico, autorización jurídica, etc.).

En la entrevista que le realizó Miquel Missé durante su estancia en Barcelona en 2009, Guillot planteaba por primera vez la distancia que existe entre el activismo europeo y el norteamericano. En EEUU serían las propias personas afectadas quienes denunciaban las prácticas médicas y demandaban cambios. En Europa, la intersexualidad se empezaba a conocer y difundir desde un contexto académico y militante LGTB o *queer*. En este sentido, Guillot confesaba la dificultad de conciliar el movimiento intersexual en Europa, planteando la distancia que existe entre los movimientos de pacientes con intersexualidades/DSD —dentro de los cuales se encuentran la mayoría de personas con condiciones intersexuales que buscaron una comunidad de referencia—, y los movimientos políticos *intersex* —dentro del cual existe una minoría de personas intersexuales—:

Existen desde hace tiempo asociaciones de pacientes pero cada una obra por su “patología” sin nunca llamarse intersex o hermafroditas. A principios del siglo XXI el movimiento intersex ha emergido en Europa bajo la forma feminista/política. Desde entonces está en constante evolución, por un lado porque todo está por inventar (sobrepasar el estigma, crear un vocabulario, aprender a conocer y a aceptarse más allá de la patología) y por otro lado porque los fundadores del movimiento, militantes feministas/políticas no han tenido en cuenta lo suficiente que todo movimiento emergente debe pasar por fases de construcción (necesidad de denominarse a sí mismo, de quejarse) antes de abordar las luchas políticas. Hay actualmente un desajuste entre militantes históricos y la comunidad intersex que desea todavía explicarse y encontrarse entre ell@s (Guillot, 2009).

En cualquier caso resulta especialmente interesante atender a las fases de cualquier movimiento emergente que plantea Guillot. ¿Estamos en España buscándonos y encontrándonos? ¿Es por ello que no encontramos en nuestro país un movimiento político *intersex* de características similares a los de otros activismos internacionales? A lo largo de esta tesis intentaremos contextualizar estas respuestas. Mientras tanto, Guillot (2009) se mostraba bastante pesimista en cuanto al futuro:

¹⁷⁶ Extraído de la entrevista realizada a Guillot por Miquel Missé, «*Los intersexuales toman la palabra*», durante la realización de las jornadas «Moviment Intersex: contexts i horitzons» (Barcelona el 16 de mayo de 2009), organizada por la *Xarxa d'Acció Trans i Intersex* en el Centre de Cultura Contemporània de Barcelona. Disponible en <http://enlucha.org/articulos/movimiento-intersex-contextos-y-horizontes/#.VRpx2JOsWZG>

Teniendo en cuenta el retroceso extremo en cuestiones de género y sexualidad en un mundo neo-liberal, con una vuelta con fuerza del orden moral, hablaré antes que nada globalmente de la regresión y no de la evolución. Si l@s intersex han conseguido liberar su discurso y pueden encontrarse en el seno de las luchas de género (particularmente al lado de l@s trans), deben al mismo tiempo hacer frente al importante retroceso de las libertades creadas por las feministas. Por otro lado son “una especie en vía de extinción” porque cuando la presunta sexualidad intersex es detectada in-útero, se propone sistemáticamente el aborto terapéutico. Paradójicamente, es el momento en que los intersex rompen el tabú que les concierne y toman la palabra, cuando viven una represión más radical y desaparecen en nombre de un eugenismo camuflado.

Al igual que sucedía con la ISNA, la OII también debe su existencia a una herramienta como Internet. Sharon Sytsma (2006) y Dreger y Herndon (2009) anunciaban que en los años recientes se había creado un nuevo lenguaje. Se trata de redes que ya no tienen límites regionales, «pero están globalizadas sobre micro, meso y macro-niveles», como personas intersexuales compartiendo sus historias en blogs personales, en comunidades virtuales y en páginas concretas de organizaciones que defienden los derechos intersexuales. Internet ha permitido conectar voces y experiencias, trabajar al tiempo desde diferentes puntos del planeta, crear materiales y crear grupos de presión ante situaciones puntuales. Jane Goto (2005), al explicar cómo trabajaba la ISNA, decía que hubiera sido imposible ser operativos con miembros viviendo en cinco estados diferentes y en tres zonas horarias, con el peso de la dirección de siete personas y un equipo médico de veintitrés personas viviendo a lo largo de cuatro zonas horarias, de no ser por la alta eficiencia y la productividad de las últimas tecnologías. En el caso de la ISNA se comunicaban con Intranets que les permitía comunicarse internamente a pesar de los calendarios variados. Las tecnologías de software también les permitieron trabajar conjuntamente elaborando materiales, noticias y blogs. Igualmente utilizaron un «*troubleshoot system*», un sistema de seguimiento de incidencias para descartar entre los numerosos correos electrónicos, los que pedían ayuda e información.

En los últimos años, iniciativas de todo tipo han viajado por la red. Llama la atención algunas estrategias de concienciación, como la que inició hace unos años la fundadora de la OII China, Hiker Chiu. Esta activista china ha ido difundiendo por todo el mundo el mensaje de que la gente intersexual «es normal e incluso abrazable», con su campaña «*Free Hugs from Intersex*».¹⁷⁷ A pesar de la impecable fama de la democratización en Internet, debemos seguir atentas a posibles nuevas formas de desigualdad creadas en la red. En definitiva, no estará de más preguntarnos: ¿Quién tiene el poder dentro de la comunidad virtual? ¿Qué voces tienen más peso?

Mientras tanto, cada vez son más las iniciativas que convocan a un mayor número de activistas en encuentros internacionales, con el objetivo de formular unos principios básicos con los que defender a las personas intersexuales. Entre las últimas iniciativas destaca el «Segundo Foro Internacional *Intersex*» que tuvo lugar en Estocolmo el 10 de diciembre del 2012.¹⁷⁸ Este evento histórico reunía a treinta y

¹⁷⁷ Véase <http://oiiinternational.com/blog/1808/hiker-chiu-oii-chinese-presents-intersex-5th-hong-kong-sex-cultural-festival/>

¹⁷⁸ El Foro era auspiciado por ILGA (la Asociación Internacional de Lesbianas, Gais, Bisexuales, Trans e Intersex) en su Región Europea (ILGA Europe). También incluía representantes de TGEU (la red

siete activistas que representaban a treinta y tres organizaciones *intersex* y a otras instituciones de apoyo de todos los continentes,¹⁷⁹ con un objetivo común: abogar por el respeto de los derechos humanos de las personas *intersex* a nivel internacional, regional y nacional.¹⁸⁰ El grupo partía de un consenso respecto a la situación global de las personas intersexuales:

En todo el mundo las personas intersex somos sometidas a procedimientos quirúrgicos y hormonales de modificación corporal que son inhumanos y degradantes, sin el consentimiento de la propia persona, a discreción de l*s médic*s y sin regulación legal. Estas intervenciones se llevan a cabo para “normalizar” los genitales y los cuerpos, con el fin de amoldar a las personas intersex al binario sexual de hombres y mujeres. La patologización de las personas intersex tiene como resultado gravísimas violaciones a los derechos humanos, así como la violencia contra la integridad corporal y la dignidad personal.¹⁸¹

Finalmente, en el Foro se articulaban una serie de demandas básicas, con el fin de acabar con la discriminación contra las personas *intersex* y para asegurar el derecho a la integridad corporal y a la auto-determinación:

1. Poner punto final a las prácticas mutilantes y «normalizadoras», tales como las cirugías genitales, los tratamientos psicológicos y otros tratamientos médicos, incluyendo el infanticidio y el aborto selectivo (con causa intersex) en algunas partes del mundo.
2. Asegurar que el consentimiento personal, libre, anterior y plenamente informado de la persona intersex sea un requisito obligatorio para todas las prácticas y protocolos médicos.
3. Crear y facilitar contextos de contención, comunicación y celebración para las personas intersex, sus familias y quienes l*s rodean.
4. Con vistas a asegurar la integridad corporal y la salud de menores *intersex*, se deberá proporcionar apoyo psico-social y Grupos de Apoyo no patologizantes a los padres o cuidadores, en lugar de cirugías u otros tratamientos médicos, al menos que esas intervenciones sean para salvar la vida.
5. Proporcionar todos los derechos humanos y ciudadanos a las personas intersex.
6. Proporcionar el acceso a la documentación e historiales médicos personales, de manera que se asegure el derecho de las personas intersex a conocer la verdad.
7. El reconocimiento y enmienda del sufrimiento y las injusticias causadas en el pasado.¹⁸²

Nos preguntamos cómo han calado y cómo están calando todas estas voces disidentes en la literatura médica y académica sobre intersexualidades/DSD, así

Transgénero Europea) y de IGLYO (la Organización Internacional de Jóvenes y Estudiantes Lesbianas, Gais, Bisexuales, Transgéneros y Queer).

¹⁷⁹ Entre los participantes se encontraban Hida Vioria, directora de OII USA; Peter Trinkle, director ejecutivo de *Bodies like ours*; Morgan Holmes, profesor de la Wilfrid Laurier University; Sally Gross, de *Intersex South Africa*; Mauro Isaac Cabral, de OII Argentina; Natasha Jiménez, de Mulabi (Costa Rica); Hiker Chiu, de OII Taiwan; Gina Wilson, de OII Australia y Pacífico y Tony Briffa, alcalde en Australia; De LaGrace Volcano, de OII Escandinava (Suecia); Mayssa Hamza, interlocutora de la comunidad islámica y de habla árabe; Holly Greenberry, de *Intersex UK*; Dan Christian Gatas e Ins A. Kromminga, de OII alemana o Julios K. Kaggwa, de *SIPD Uganda*.

¹⁸⁰ El primer Foro Internacional *Intersex* tenía lugar el año anterior en Bruselas entre el 3 y el 5 de septiembre del 2011. En este primer encuentro se reunía a 24 activistas que representaban a 17 organizaciones *intersex* de todos los continentes. Vemos cómo en cuestión de un solo año casi se ha duplicado el número de activistas que han participado en este evento.

¹⁸¹ Texto disponible en http://www.ilga-europe.org/home/news/latest_news/intersex_forum

¹⁸² El trabajo del Foro en ese año también incluía una carta abierta a H.E. Navanethem Pillay, la Alta Comisionada de Naciones Unidas para los Derechos Humanos, en la que se le recordaban las formas en las cuales se están vulnerando los derechos humanos de las personas *intersex*. Tanto la carta como los objetivos del Foro están disponibles en:

http://www.ilga-europe.org/home/news/for_media/media_releases/intersex_forum_2012_media_release

como en las prácticas clínicas de los profesionales médicos. En principio da la sensación de que la obsesión médica por descubrir la «causa» o el origen biológico del género y de la opción sexual, se ha sustituido por el convencimiento en reducir la vergüenza, el secretismo y las malas experiencias médicas. Pero a pesar de que a día de hoy no existen evidencias científicas suficientes que puedan validar la asunción de que unos genitales atípicos son un factor de riesgo psicosocial, ni de que la cirugía temprana sea una medida necesaria (Dreger y Herndon, 2009: 204), buena parte de la comunidad científica y de sus profesionales se resisten a modificar sus prácticas. Efectivamente, una encuesta del psicólogo pediátrico David Sandberg (2011) de la Universidad de Michigan sugería que han cambiado más las ideas de los profesionales médicos sobre los cuidados en DSD que sus prácticas; es decir, el cambio se ha producido hasta el momento a un nivel más teórico o ideológico, que en las prácticas clínicas. En cualquier caso, todas estas propuestas están forzando la reflexión, practicar cierta prudencia y no dar nada por sentado. Para el autor, este cambio de actitud con frecuencia precede a un cambio de comportamiento, lo cual es esperanzador.

También observamos cómo va creciendo progresivamente la distancia entre quienes defienden las alianzas estratégicas y el trabajo en el ámbito médico, y quienes trabajan por que la intersexualidad deje de ser un asunto médico y por ampliar la aceptación de sexualidades no normativas. Ante esta situación de desencuentro y ruptura nos preguntamos: ¿Son incompatibles ambas perspectivas? ¿No podrían considerarse como dos proyectos paralelos? ¿No podríamos hablar de un mismo horizonte con objetivos a corto, medio y largo plazo? Pero, ¿cómo podríamos trabajar sobre esos puntos en común si existen unas cuestiones básicas —por ejemplo, la nomenclatura— sobre las cuales hay importantes desacuerdos y enfrentamientos?

Dreger (2009) considera que algunos de estos debates en torno a la nomenclatura y sobre las cirugías en la infancia ya se superaron en la década anterior. Para la autora ha llegado el momento de no articular más principios, sino de crear un proceso para implementarlos, de encontrar la manera de ayudar a las familias (y a los profesionales sanitarios) para sobrellevar la vergüenza y el secreto. Pero lo cierto es que no toda la comunidad intersexual opina como Dreger. O al menos no se plantean soluciones en la misma dirección. Ante la falta de consenso no queda más remedio que plantearnos cuestiones relativas al *poder/saber* y preguntarnos cuáles serán las voces legitimadas para disponer soluciones o para dar respuestas.

Precisamente los debates más recientes giran en torno a la autoridad en los procesos de toma de decisiones, a quién puede sentenciar la última palabra.¹⁸³ Sea como

¹⁸³ Así, por ejemplo, cuando Wilson y Reiner propusieron en 1998 su modelo centrado en el paciente, ya reflexionaban sobre la difícil pregunta de cómo podría participar el niño/a, conforme madurara, en el proceso de toma de decisiones. Tenían claro que desde la psicología se debía ayudar a la familia a responder las preguntas de sus hijos e hijas conforme las plantearan, de manera que fueran capaces de explorar su identidad y que luego resultara menos traumático cuando la niña o el niño entrara en la adolescencia. Pero cuando se trata de dar el consentimiento final, la cosa se complica algo más. De aquí que establecer límites a la participación de niños/as o a la capacidad de decisión de los padres se haya convertido en material legal.

fuere, lo que sí es cierto es que trabajar actualizando pautas de atención médica, no tendría por qué anular o discriminar el trabajo de quienes diseñan estrategias para modificar nuestras concepciones de género. Del mismo modo, diseñar estrategias para mejorar la aceptación de una mayor variabilidad de sexos y géneros no debería impedir que las personas con intersexualidades/DSD que desearan operarse, puedan disfrutar de tecnologías médicas cada vez más perfeccionadas.

Si hacemos retrospectiva de todo lo discutido sobre intersexualidades/DSD en estos últimos veintidós años, concluimos haciendo más preguntas que formulando respuestas claras. Algunas de esas preguntas podrían ser las mismas que ya se hizo Iain Morland (2009) en su monográfico *Intersex and After*. «¿Qué viene después de la intersexualidad? ¿Qué le sucede al feminismo después de la intersexualidad? ¿Qué le sucede a la intersexualidad después del cambio de nomenclatura de *intersex* a *Disorders of sex development* (DSD)? ¿Qué le ocurre a la práctica médica después de los cambios multidisciplinares en la cirugía genital en la infancia? ¿Qué ocurre con la determinación del sexo y el género después de la intersexualidad? ¿Qué le ocurre al cuerpo intersexual después de la cirugía y qué podría hacer la teoría *queer* al respecto? ¿Qué sucede con el concepto de ética en el tratamiento intersexual, a la luz de otro tipo de modificaciones corporales?» (Morland, 2009: 192. Traducción propia). Y para concluir, ¿cómo se traduce toda esta polémica en el contexto español y en las personas que viven en nuestro país con una diferenciación sexual atípica?

CAPÍTULO III

APROXIMACIONES TEÓRICAS EN TORNO A LAS INTERSEXUALIDADES/DSD

La mayoría de nosotros vemos solo lo que esperamos ver, y lo que esperamos ver es lo que estamos condicionados a ver cuando aprendemos las definiciones y clasificaciones de nuestra cultura.

Victor Turner, *La selva de los símbolos*.

De la misma manera que en el año 2008 concebimos el seminario «Intersecciones disciplinares y producción de cuerpos sexuados: Conocimientos y cuerpos diaspóricos»,¹⁸⁴ esta tesis ha sido pensada como un lugar desde el cual poder reflexionar en las intersecciones entre disciplinas, epistemologías y experiencias en torno a la producción y reproducción de cuerpos sexuados, concretamente desde las intersexualidades/DSD. También ha sido concebida como un espacio que ayude a ordenar y entender los conflictos o dilemas que en la actualidad se están dando en el Estado español alrededor de la gestión médica y social de estas intersexualidades/DSD.

Para poder abarcar nuestro objeto de estudio atravesaremos diversos saberes que se han ocupado de este tema, como la antropología, la sociología, la filosofía o la historia de la ciencia, la psicología, el derecho, la biología o los movimientos sociales y el activismo político. Así, por ejemplo, la filosofía, la sociología y la historia de la ciencia han atendido a la compleja relación entre ciencia y sociedad a lo largo del tiempo, y a la ideología que subyace en los presupuestos científicos. Sin embargo, la antropología de la medicina se ha centrado más en los procesos de medicalización o los de salud/enfermedad/atención, y en la construcción sociocultural del conocimiento científico en sus oposiciones naturaleza/cultura, normal/patológico u objetivo/subjetivo. Conceptos como el de normalidad, cuerpo, sexo, género, sexualidad, tránsitos y ambigüedades sexuales, salud, enfermedad o identidad van a comprometer cada línea. Son nociones discutidas entre disciplinas biomédicas como la genética o la endocrinología y los trabajos inter y multidisciplinares de los estudios de la Ciencia, Tecnología y Sociedad (CTS) —dentro de estos, los conocidos como estudios de Ciencia, Tecnología y Género (CTG)—, los feminismos o los estudios de género y la antropología. Estos últimos nos advierten de una variabilidad cultural

¹⁸⁴ En 2008 dirigía, junto a Inma Hurtado y (Silvia) García-Dauder, en un curso de la UIMP en su sede de Valencia, el primer seminario organizado en el territorio español que se dedicaba de forma íntegra a pensar sobre el campo de estudio emergente de la «intersexualidad». El objetivo del curso era ofrecer diferentes miradas disciplinares y epistemológicas sobre cómo se han establecido las «verdades» de los cuerpos sexuados y a su vez repensar, desde esas perspectivas, diferentes posibilidades de inteligibilidad corporal. Conseguimos dirigir este curso en la Universidad Internacional Menéndez Pelayo, celebrado del 29 de septiembre al 3 de octubre, después de que se aceptara nuestra propuesta de curso en un concurso abierto para jóvenes investigadores.

que convierte lo aparentemente innato, natural y universal, en una construcción social y cultural.

Toda esta maraña de saberes también se ha preocupado por las regulaciones, vivencias y contestaciones en torno a las intersexualidades/DSD. Antes ya lo hicieron con la transexualidad, las sexualidades no-normativas o la diversidad funcional, cuestiones en las que descubriremos fuertes vínculos. Veamos las aportaciones, las fronteras y las limitaciones de estos acercamientos.

3.1. Arquitecturas de la normalidad

Las aproximaciones más críticas con los discursos médicos sobre las intersexualidades/DSD hablan de cuerpos o anatomías que no responden al estándar o las expectativas sociales previstas para hombres y para mujeres (Dreger, 1998c; Cabral, 2003). Hablan de variabilidad corporal, pero sobre todo ponen el acento en la existencia de una norma; una norma que produce un estándar. Dreger (1998b: 345) explica cómo lo considerado «estándar» para hombres y para mujeres está abierto a la interpretación. Y es precisamente en estas interpretaciones en las que vamos a adentrarnos: ¿Cómo se construye lo «estándar»? ¿Qué márgenes tiene? ¿Cuáles son las formas y tamaños admitidos para los genitales? ¿Por qué el vello facial es algo aceptado y deseado en los hombres y resulta problemático, incluso espantoso en mujeres y niños? ¿Por qué nuestra identidad definitiva se determina en función de disposiciones biológicas —cromosomas, gónadas, etc.—? Todas estas preguntas, dirá Kessler (1998), se vuelven cada vez más difíciles de responder conforme se investiga en el meridiano de las variaciones sexuales en humanos. La idea de normalidad es una quimera. Decir que alguien o algo es «normal» significa que se adecua al modelo cultural e ideológico hegemónico que dictamina normas y valores. Pero lo cierto es que todas las personas, sin excepción, aprendemos a detectar desde muy pequeñas, mediante la observación, la imitación y la prohibición, qué es lo «normal» (Burgos, 2007: 79).

Preguntar cómo se construye la normalidad equivale a preguntar qué nos convierte en humanos. De forma simplificada diremos que se llega a ser humano cuando se responde a las convenciones que sobre lo humano estipula cada cultura. Como detalla Gerard Coll-Planas (2010), ser normal es fruto de un proceso histórico de construcción de un ideal respecto al que son medidas las personas. Butler (2006) también recurre a la categoría de humano para distinguir entre «ser menos que humano» y «no humano». Al «menos que humano» se le reconoce algún tipo de existencia, aunque se trate de una existencia inferior, indigna, menospreciable, pero en cualquier caso, inteligible. Por el contrario, lo «no humano» es ininteligible, irreal, inconcebible a partir de las leyes de la cultura y el lenguaje.

Aunque lo «normal» de la humanidad sea la diversidad, la sociedad —a través de una serie de relaciones de fuerza múltiples—, encorseta esa diversidad en una «norma». De esta manera se consigue que el concepto de «normal» —que es un concepto estadístico—, se equipare al concepto de «natural», que se refiere a todo lo que

existe en la naturaleza (Barral, 2008). Lo natural se nos presenta como una esencia, algo presocial, una categoría intocable que no podemos exponer a crítica ni a modificación. En palabras de Sarah Franklin *et al.* (2000: 9-10), «la categoría de lo natural permanece central en la producción de diferencia, no solo como una categoría clasificatoria, sino a través de los procesos de naturalización, denaturalización y re-naturalización». Todo un fuerte artefacto cultural esculpe ese ser humano normal y al mismo tiempo resuelve las medidas y capacidades de los diferentes, discapacitados, anómalos o enfermos. Pero como dice un chiste, «normal es un programa de mi lavadora», y lo normal es todo aquello que sigue la norma y como norma no es más que un ideal convenido socioculturalmente. Los límites de la normalidad están ligados a asimilarnos al aspecto y funcionamiento de una mayoría legitimada donde cualquier ruptura causa extrañeza. Pero las verdaderas consecuencias de estos límites —definidos desde sistemas de valores— se visibilizan en la construcción de la ciudadanía en términos de derechos civiles (Guzmán y Platero, 2012: 143).

El modelo de lo humano despliega sus tentáculos desde la biomedicina, la religión, los medios de comunicación o las TICs, la moda, las revistas de divulgación científica, el deporte y, en general, desde cualquier ámbito de lo social. Pero veremos que este modelo no es aprehendido de forma restrictiva desde fuera, de arriba abajo, o desde las instituciones o aparatos ideológicos del estado. Siguiendo la concepción foucaultiana del poder, «el poder funda al sujeto, le confiere identidad y orienta su deseo», de manera que «hay que suponer que las relaciones de fuerza múltiples que se forman y actúan en los aparatos de producción, las familias, los grupos restringidos y las instituciones sirven de soporte a amplios efectos de escisión que recorren el conjunto del cuerpo social» (Foucault, 1995: 114-5).

En el proceso de evaluación de la normalidad se establecen jerarquías y distinciones que se basan principalmente, entre otros criterios, en el género (Coll-Planas, 2010: 31). El género es una categoría constitutiva fundamental en nuestra cultura, de manera que para llegar a ser humano se nos debe poder clasificar sin problema ni dilación dentro de las categorías de «mujer» o de «varón». Como iremos reiterando a lo largo de este trabajo, nuestro modelo de sexo/género reconoce, a priori, sólo dos clases de personas: una con anatomía y capacidad reproductora «femenina», con comportamiento «femenino» y atracción sexual hacia los hombres; y otra con anatomía y capacidad reproductiva «masculina», con comportamiento «masculino» y que siente atracción sexual por mujeres. Los dualismos biológicos hombre XY/mujer XX, con sus cuerpos diferenciados, sus estereotipados roles y comportamientos típicamente masculinos o femeninos se imponen naturalizándose y normativizándose, aunque las evidencias, tanto científicas como vivenciales, no los soporten. Es entonces cuando la definición de lo humano, presa por las estructuras de género normativo, excluye y margina a las personas que no encajan en esas estructuras (Coll-Planas, 2010: 14).

3.2. Disposiciones biológicas

Parece que atrás quedaron las argumentaciones científicas que demostraban las diferencias entre razas y cuyo interés no era otro que el de sustentar un orden y una jerarquía social, con la superioridad de blancos y occidentales sobre el resto. Pero seguimos arrastrando estos tics fundamentalmente en lo que refiere a cuestiones de sexo. Las ciencias biomédicas siguen siendo ciencias fuertemente androcéntricas y heterosexistas que refuerzan comportamientos sexuales estereotipados. Como suele suceder, si se buscan diferencias, las metodologías y las tecnologías —ya sean TACs (Tomografía Axial Computerizada), RNM (Resonancia Magnética), etc.— van a procurar encontrar diferencias. Hoy, en nuestro contexto occidental, las evidencias científicas siguen reduciendo una diversidad humana que es infinitamente variada y amplia a nivel anatómico, psicológico y comportamental, a una «norma» dicotómica hombre/mujer, opuesta y complementaria.

Hace más de diez años que desde el departamento de biología molecular y bioquímica de la *Brown University* se preguntaron por la realidad del dimorfismo sexual —*How sexually dimorphic are we?*— (Blackless *et al.*, 2000). La respuesta a esta cuestión por parte del equipo dirigido por Melanie Blackless sería contundente:

La creencia de que el *Homo sapiens* es absolutamente dimórfico respecto a su composición de cromosomas sexuales, la estructura de sus gónadas, sus niveles hormonales y la estructura de los sistemas de conductos de sus genitales internos, deriva de un *ideal platónico según el cual hay un único, correcto y universal desarrollo para cada sexo*. Hemos revisado la literatura médica desde 1955 hasta el presente con las frecuencias de desviación del ideal de varón y mujer. Concluimos que esta frecuencia podría ser tan alta como el 2% de los nacimientos vivos. Sin embargo, la frecuencia de individuos recibiendo cirugía genital “correctiva” probablemente oscila entre el 1 y 2 por 1.000 de nacidos vivos (0.1-0.2%) (Blackless, 2000: 151. Énfasis añadido. Traducción propia).

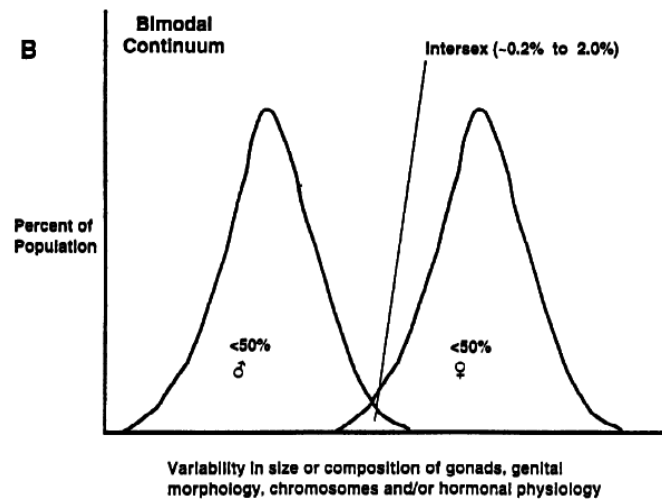


Fig. 1. (A) Absolute dimorphism; (B) incomplete dimorphism.

Figura 9: Variabilidad en tamaño o composición de gónadas, morfología de genitales, cromosomas y/o fisiología hormonal (Blackless, *et al.* 2000: 162).

Blackless *et al.* (2000: 151) concluyen en que lo único absolutamente dimórfico es un ideal platónico imposible de alcanzar en el mundo natural. Pero, ¿cuál es este «ideal»? El hombre prototípico sería alguien con una composición cromosómica XY

y con testículos localizados dentro del saco escrotal. Estos testículos deben producir esperma, el cual, vía los vasos deferentes, debe ser transportado hacia la uretra y eyacular fuera del cuerpo. El pene al nacimiento debería medir entre 2.5 y 4.5 cm (Flatau *et al.*, 1975) y debe presentar una uretra completamente cerrada que se abre en la punta del glande. Se considera que durante el desarrollo fetal los testículos deben producir el factor inhibidor mulleriano, testosterona y dihidrotestosterona, mientras que en la pubertad la actividad testicular asegurará la masculinización del resto del cuerpo. Por su parte, la mujer ideal tiene dos cromosomas X; ovarios funcionales, los cuales aseguran la feminización en la pubertad; trompas de Falopio conectando el útero, cérvix y canal vaginal, labios externos e internos; y un clítoris, cuyo tamaño al nacimiento debería oscilar entre 0.20 y 0.85 cm (Oberfield *et al.*, 1989).

Sin embargo, vimos en el capítulo I cómo a la hora de distinguir hombres y mujeres, con sus comportamientos y deseos diferenciados, la distinción anatómica dimórfica e incluso la de sus cromosomas sexuales XX/XY dejaron de interesar. El par 23 había sido considerado tradicionalmente responsable de la determinación sexual y de la diferenciación sexual; además de las huellas dactilares de nuestra verdadera identidad. Resulta difícil hablar de otras posibilidades genéticas fuera de la estructura XX o XY, sin entrar en el terreno de las anomalías o de las malformaciones genéticas, términos con fuerte resonancia a lo monstruoso o a lo *freak*. Sin embargo, hoy en día, las definiciones y las explicaciones sobre las diferencias entre los sexos y en consecuencia sobre las intersexualidades/DSD, parecen colapsadas por el lenguaje de las secreciones hormonales vistas en relación con sus bases genético-moleculares y con sus implicaciones neurobiológicas. Francisco Vázquez (2013) lo confirma al decir que asistimos a la «entronización de las neurociencias en la exploración de lo que ahora se denominan “desórdenes de la diferenciación sexual” (DSD)»:

[...] Esas alteraciones, relacionadas con distintas condiciones intersexo, involucran a más de cuarenta secuencias genéticas distintas. Estas están relacionadas con la formación de la identidad sexual y con los episodios de masculinización y feminización, pero la mayoría de ellas se emplazan precisamente en los cromosomas no sexuales. Por otro lado, las secreciones hormonales durante el desarrollo del embrión y en fase postnatal inmediata, regulan la actividad del cerebro y del sistema nervioso, orientando *ab initio* las preferencias de género (Vázquez, 2013: 95).

La organización social cerebral y sus lógicas hormonales

En la actualidad, los trabajos provenientes de áreas como la neurociencia, la psiconeuroendocrinología o la psicobiología dirigen buena parte de sus esfuerzos a probar cómo genes, enzimas y hormonas son los responsables de la estructura dimórfica del cerebro y de su desarrollo neuronal. En mucha de esta literatura se desvela el lugar del cerebro o el gen que regula los diferentes comportamientos, deseos o expectativas en hombres y en mujeres para acabar descubriendo, por ejemplo, genes responsables de la homosexualidad o estructuras específicas en el cerebro de personas transexuales. Algunas publicaciones hacen referencia a un fuertemente conectado y sexualmente diferenciado hipotálamo, *septum*, *Bed Nucleus of Stria Terminalis* (BSTc) o amígdala del cerebro (Kruijver, *et al.*, 2000). En ellas se

indica por ejemplo que el BSTc tiene una estructura invertida en los casos de transexualismo (Swaab, 2002), o que ese mismo núcleo muestra un tamaño similar en mujeres transexuales (MtF, de hombre a mujer) y en mujeres biológicas (o «bio-mujeres») ¹⁸⁵ (García-Falgueras y Swaab, 2008). Otras investigaciones buscan variaciones en la longitud de ciertos segmentos del ADN y señalan la repetición que se produce en unos genes que afectan al desarrollo sexual del cerebro. En las mismas se relaciona la molécula que denominan *ER-beta* (que se presupone controla el flujo de estrógenos) con la transexualidad MtF, al mismo tiempo que relacionan al gen receptor de andrógenos con la transexualidad masculina (FtM, de mujer a hombre). En otros estudios vemos asociada una enzima conocida como *cytochrome P17* (CYP17) con el metabolismo de las hormonas sexuales y con la transexualidad FtM (Bentz, 2008).

Asistimos a la reificación del determinismo biológico, pero con diferente traje al que vestían los textos clásicos (Goldberg, 1976; Agacinski, 1998; Fisher, 2000). Basta con echar un vistazo a la literatura actual de divulgación científica para detectar los mismos discursos y sesgos de hace treinta y cinco años, pero esta vez implantados en cerebros. En el artículo «Cerebros... y cerebras», ¹⁸⁶ Luis Miguel Ariza (2010) se pregunta: ¿Es verdad que ellos salieron a cazar porque tenían mejor orientación espacial y que ellas se quedaron a cuidar la prole por su mayor capacidad previsoras y emocional? ¿Influye que el cerebro de ellas pese cien gramos menos (de media)? ¿O lo que es determinante es la presión social? El tono de las respuestas sería el siguiente:

En un encuentro, el cerebro de ella antepone el compromiso. Para él, lo primero es el sexo. De media, ellos destacan en orientación espacial. Ellas, en lenguaje y contacto social. Ellas pueden leer mejor las emociones en un rostro y por tanto, detectar las mentiras. Ellas expresan mejor sus emociones y adoran la protección. Ellos son mucho más agresivos.

Normalmente el discurso social acaba cerrando la discusión estableciéndose como verdad taxativa, pero con consecuencias significativas. Precisamente la revolución tecnológica de los escáneres cerebrales se presenta omnipotente y omnipresente para demostrar estas supuestas distancias emocionales, comportamentales y actitudinales entre mujeres y hombres en este tipo de literatura, pero también como un potente artefacto tecnológico productor de desigualdades de género. ¹⁸⁷

Se entiende entonces la urgencia de Elvira Burgos (2007) cuando nos anima a proporcionar evidencias sólidas que desmantelen estos discursos científicos que se

¹⁸⁵ Utilizo en esta ocasión y utilizaré de ahora en adelante el término de «bio-mujer» y de «bio-hombre» con una finalidad únicamente explicativa y siguiendo la propuesta de Beto Preciado en su *Testo Yonqui* (2008). La autora dirá que las bio-mujeres son «cuerpos que la medicina valida como femeninos en el nacimiento y cuyo proceso de feminización político-técnica será considerado como parte de un devenir natural» (Preciado, 2008: 96). Esto no quiere decir, en absoluto, que existan «mujeres biológicas verdaderas», sino que la biomedicina las validó como tal.

¹⁸⁶ Disponible en *El País Semanal*, 30 de mayo de 2010.

¹⁸⁷ Al respecto se pueden leer textos como los de la neurobióloga Louann Brizendine *El cerebro masculino* (2010) y *El cerebro femenino* (2007); *El sexo en el cerebro. La verdadera diferencia entre hombres y mujeres* (1991) de la especialista en genética Anne Moir y del periodista televisivo David Jessel; y dentro de nuestras fronteras los programas del divulgador científico Eduardo Punset o *El sexo del cerebro. La diferencia fundamental entre hombres y mujeres* (2007) de Francisco J. Rubia.

erigen en portavoces de las verdades sobre el sexo y la sexualidad humana, «porque esas supuestas verdades, llegan a conformar nuestros cuerpos, a crear efectos de realidad, a producir identidades que hilvanan modos de ser persona a costa de la exclusión de otras maneras de ser persona» (*Ibid.*: 247). Precisamente la bióloga feminista Donna Haraway (1995) interpelaba a los científicos por el hecho de que crean que pueden intervenir como dioses desde un lugar incontaminado. La autora les recuerda que los individuos ejercitados en la ciencia están insertos en la historia, en prácticas y lenguajes concretos, lo que imposibilita el encuentro de tales hechos como verdades universales.

Indudablemente, las evidencias científicas y su escritura deben ser leídas como una clase particular de interpretaciones culturales. Como certifica Fausto-Sterling (1997), científicos «enculturados» interpretan la naturaleza y usan esta interpretación para reforzar viejas creencias o construir nuevos conjuntos de creencias. Thomas Laqueur (1990) ya lo tenía claro cuando afirmó que «no hay prueba concluyente sobre los sexos, sobre la dualidad de sexos y sobre la inconmensurabilidad de la diferencia sexual» (en Burgos, 2008: 75) porque en la investigación científica no se encuentran hechos puros.

Siguiendo a Fausto-Sterling, Burgos (2007) denomina «proposiciones incorregibles» a los conocimientos científicos sobre las diferencias entre los sexos. La autora bautiza de este modo al conjunto de categorías en las que quedan recogidas acríticamente nuestras creencias culturales más arraigadas y en las que se percibe la materialidad de su violencia (*Ibid.*: 71). Por ello plantea que para hacerles frente debemos atender a la materialidad del cuerpo, porque es sobre esta base sobre la cual se están construyendo las diferencias. Efectivamente, tal y como Teresa de Lauretis (1989) revelaba, las tecnologías médicas empleadas —tanto materiales como discursivas— han contribuido a la configuración de un conocimiento que produce —y hace posible con su repetición— ciertas concepciones fijas acerca del sexo/género. El reto radica en no negar los aspectos físicos y biológicos del cuerpo, sino desvelar el entramado cultural, histórico que los materializa, que los formula. Una de las fórmulas para desvelar este entramado cultural se conseguiría profundizando en los presupuestos y metodologías de las investigaciones que argumentan diferencias.¹⁸⁸ Otra de las formas será visibilizando y difundiendo otros modelos explicativos de la naturaleza desde su pluralidad y su riqueza, no tanto

¹⁸⁸ Ya contamos en la introducción la revisión crítica que hicimos de la obra de Anne Moir y David Jessel, *El sexo en el cerebro. La verdadera diferencia entre hombres y mujeres* (1991). Este texto se basa en estudios realizados desde la neurología, la genética y la psicobiología durante las décadas de los años 70 y 80 por grupos de investigadores de la organización sexual del cerebro —Dr. Günter Dörner, M. Diamond, A.S. Rossi, Wilson y Lumsden, entre otros—, a partir de mamíferos de laboratorio y en la especie humana. En primer lugar descubrimos cómo las primeras conclusiones sobre las diferencias cerebrales entre hombres y mujeres solo se extrajeron a partir una pequeña muestra de varones y en el contexto militar. El resto de resultados se alcanzaban a partir de comportamientos de ratas, de algunos primates y de estudios de caso concretos. También se aportaban los resultados de los cuestionarios que se habían pasado exclusivamente entre una muestra de lectoras de una revista norteamericana diseñada para mujeres (Moir, 1991). En el texto revisado no se explicitaba los tamaños de las muestras, ni los criterios de selección, ni el perfil de los individuos, ni los diseños, ni las técnicas utilizadas; por supuesto desconocemos los presupuestos de partida y los posibles intereses económicos, personales y políticos de cada investigación, además de que advertimos importantes sesgos etnocéntricos y androcéntricos.

desde sus normalidades y defectos. En el año 1975, Gayle Rubin afirmaba que el feminismo debía intentar una revolución del parentesco. Hoy tendríamos que decir que el feminismo debe revolucionar el conocimiento científico.

Aunque no es un objetivo específico de este trabajo analizar o deconstruir las tecnologías biomédicas materiales y discursivas, sí que consideramos relevante presentar algunos ejemplos de biólogos, genetistas, ginecólogas, urólogas o cirujanos que desde dentro mismo de las consideradas ciencias naturales o experimentales, han presentado modelos alternativos para explicar la embriología humana o la fisiología de la diferenciación sexual, que evitan reproducir sesgos sexistas y androcéntricos. Ejemplos de estos minuciosos trabajos los encontramos en la primatología (Haraway, 1989), en la arqueología (Alison Wylie, 1996, 1997; Querol y Treviño, 2004), en las hipótesis del hombre-cazador y la mujer-recolectora (Zihlman, 1978; Martínez Pulido, 2006), o en los de la recientemente desaparecida Encarna Sanahuja (2002). La historiadora y arqueóloga desmontó el sexismo implícito en el estudio de la prehistoria —en donde las mujeres aparecían únicamente cuidando a la descendencia sin participar en actividades productivas como la caza— analizando las tumbas, los ajueres y las patologías esqueléticas. También serán fundamentales aquellos trabajos que deconstruyen el dimorfismo sexual desde áreas de estudio como la biología o la anatomía humana (Longino y Doell, 1983; Magallón *et al.*, 1999; Fausto-Sterling, 2000; Miqueo *et al.*; 2001, 2003; Barral, 2008).

Conviene también revisar los trabajos de científicas feministas que han trabajado en el campo interdisciplinar CTS, abordando los supuestos y valores socioculturales presentes en la elaboración, aplicación y justificación de biotecnologías y, en el caso concreto de los estudios CTG, identificando y combatiendo estos sesgos sexistas y androcéntricos en teorías y prácticas tecnocientíficas específicas.¹⁸⁹ El desarrollo de la filosofía y la sociología de la ciencia ha permitido criticar los efectos sociales, culturales y éticos de la ciencia y sus tecnologías, lo cual incluye propuestas para construir nuevas formas de gestión de la ciencia y la tecnología. Esta perspectiva tiene especial sentido en un contexto de progresiva medicalización de los problemas sociales, donde más que tecnologías médicas o de la salud, tendríamos que hablar de «tecnologías de vida» (Rose, 2007).

El papel central de las ciencias biológicas y sociales en la definición de sexos y géneros ha sido un foco de atención preferente de esta ciencia crítica por las implicaciones sociopolíticas a la hora de perpetuar la organización genérica de la sociedad. Este entramado teórico ha mirado a los cuerpos y comportamientos que se salen de la «norma» como un problema en sí mismos que deben ser eliminados o corregidos a través de procesos de estandarización y homogeneización, tanto en

¹⁸⁹ Este área de estudios trabaja a tres niveles: en programas de investigación, de educación y de gestión. En el campo de la investigación trata de desenredar los hilos, a menudo invisibles, que entrelazan los tres ámbitos; en el campo de la educación pretende formar ciudadanos (sean o no científicos y tecnólogos) conscientes y responsables ante estas complejas relaciones; y en el campo de la gestión, busca promover políticas públicas de la ciencia y la tecnología democráticas y socialmente sensibles (Pérez Sedeño, 2008-2011).

prácticas médicas en forma de protocolos, como en su consideración como patologías, anormalidades o desviaciones.

Fausto-Sterling (2000), en su libro *Sexing the body* (2000), traducido al castellano como *Cuerpos sexuados* (2006), deconstruye los dualismos de sexo enfrentándolos en duelo —*Dueling Dualism*—¹⁹⁰ y al tiempo enfrentando cómo los científicos en general y los biólogos en particular construyen la diferencia sobre la base de un discurso de glándulas y hormonas que interactúan conformando cerebros distintos en hombres y mujeres. Para la autora, el género se convierte en una cuestión de química —*Gender becomes chemical*— y la dualidad de sexo se convierte en una realidad ilusoria —*Should there be only two sexes?*—. Anteriormente, en *Myths of gender* (1992) la bióloga explicaba cómo los científicos o los economistas, buscan las raíces de la violencia o las desigualdades en estas estructuras químicas. En este paradigma la sociobiología explica la violencia física desde los genes, los médicos nombran las fluctuaciones emocionales de las mujeres como síndrome premenstrual o enajenación premenstrual, o la feminización de la pobreza se justifica desde parámetros biológicos.

Celia Roberts (2007), defendiendo también el análisis feminista de la biología, describe a las hormonas como «mensajeras del sexo», pero no en el sentido tecnocientífico habitual según el cual las hormonas transportan mensajes que estimulan a las células a producir proteínas que actúan para crear cerebros, órganos, cuerpos y conductas sexuadas. De algún modo, dice Roberts, no existe un mensaje preestablecido que deba ser comunicado sobre el sexo preexistente dentro de los cuerpos. Para la autora, las hormonas funcionan como agentes activos en la constitución de los sexos, pero dentro de «sistemas biosociales complejos».¹⁹¹ No expresan o producen el sexo de una manera simple, porque su acción no puede entenderse fuera de las descripciones culturales biomédicas.

Las explicaciones sobre la plasticidad neuronal también ponen en entredicho muchas de las teorías sobre la diferenciación sexual expuestas hasta el momento. Autores como Richard C. Lewontin, Steven Rose y Leon J. Kamin (1987) ya argumentaron cómo al nacer, el ser humano tiene pocas vías neuronales definidas; es durante la larga infancia cuando se van formando las conexiones entre células nerviosas, no simplemente como producto de la programación genética o de la hormonación, sino a raíz de la propia experiencia. Esto implica que no podemos encontrar ningún comportamiento humano que esté estructurado por los genes hasta el punto que no pueda ser modificado por el entorno social, incluyendo las necesidades más básicas como comer, vivir o practicar sexo:

La única cosa sensata que se puede decir sobre la naturaleza humana es que está “en” esa misma naturaleza la capacidad de construir su propia historia. La consecuencia de la construcción de esa historia es que los límites de la naturaleza humana de una generación se vuelven irrelevantes para la siguiente (Lewontin *et al.*, 1987: 27).

¹⁹⁰ En el duelo que establece contra el dualismo entre mujer o varón recuerda el caso de la atleta española María José Martínez-Patiño.

¹⁹¹ En la misma línea que la teoría de la sexualidad humana de Fausto-Sterling (2000).

Juan Carlos Jorge, del departamento de Anatomía y Neurobiología de la Universidad de Puerto Rico, también propone modelos moleculares emergentes para explicar la diferenciación sexual que ponen en entredicho algunas de las bases explicativas actuales, como la proposición de que la hembra se forma «en ausencia del cromosoma Y». El dogma central de la biología molecular señala al gen SRY —*Sex-determining Region Y*— como responsable de la diferenciación sexual. Sin embargo, Jorge (2010) explica que existen muchos genes y factores de transcripción como el SOX9, SF1, WT1, DAX1, FOXL2 o DMRT1/2, que participan en la diferenciación de la gónada rudimentaria, aunque muchos de ellos todavía no han sido identificados. Una lectura bien distinta a la androcéntrica del gen SRY es explicar la diferenciación del ovario que reprime la formación del tracto típico del varón con el gen WNT4 (Kim y Capel, 2006). Jorge (2010) propone el término paradójico de «embriología del género» para referirse a la lógica fallida que aplica principios biológicos a un constructo social.

Otras teóricas han abordado los dualismos que diferencian entre hormonas masculinas y femeninas; hombres-testosterona y mujeres-estrógenos. La «teoría de la conversión» (Barral, 2008: 143) confirmaba que era el estradiol (conocida como hormona femenina) y no la testosterona, la hormona responsable de la «masculinización del cerebro». Parece que la testosterona no es una hormona muy activa y que esta debe transformarse en otra para ejercer su función. Esto es posible por la existencia de dos enzimas que la degradan, la 5-alfa reductasa¹⁹² y la aromatasa. La primera de ellas la reduce a 5-alfa-dihidrotestostena, responsable de la diferenciación de vías genitales masculinas; y la segunda de ellas la convierte en estradiol, el responsable de la «masculinización del cerebro» (*Ibid.*). De la misma manera, el descubrimiento de un nuevo receptor para el estradiol llamado ER-b y su localización en órganos genitales periféricos masculinos, como el testículo, la próstata y el epidídimo, ha permitido asignar a esta hormona un papel tanto en el desarrollo genital femenino como en el masculino (*Ibid.*: 149).

Los debates sobre las dicotomías naturaleza/cultura, genes/entorno. natural/adquirido, esencialismo/constructivismo

Genes «más» ambiente. Biología «influida por» la educación y la cultura. Estas son algunas de las falacias o ficciones con formas dicotómicas que nos introducen en laberintos sin salida. Lo natural, lo genético, siempre se presenta en oposición a la influencia cultural. Las ciencias también se han construido en esa oposición: las que se ocupan de la sociedad y las culturas —sociología y antropología social o cultural—, y las que hacen lo suyo con la naturaleza y los cuerpos —ciencias experimentales o exactas—. Bruno Latour (2008) sostiene cómo las ciencias experimentales hablan de objetividad científica como si fuesen el punto de distanciamiento máximo entre objeto y sujeto, cuando sucede al contrario: un enredo mayúsculo entre las capacidades subjetivas y objetivas de los entes. Extraña objetividad, dirá el autor. Para el proyecto antropológico, tal reparto de tareas entre «las culturas» en plural y «la naturaleza en singular» es sencillo de entender: la

¹⁹² De la inactividad de esta enzima durante el periodo prenatal y la infancia deriva el síndrome de déficit de 5-alfa reductasa, frecuente en la República Dominicana.

multiplicidad misma de las culturas no podía destacar con viveza más que sobre el fondo blanco y homogéneo de la «naturaleza». «Lo real real, la realidad verdadera y auténtica permanecía firmemente unificada bajo los auspicios de la naturaleza» (Latour, 2008; en Sánchez Criado, 2008: 171). Con esto las explicaciones antropológicas darán impresión de incongruencia, de debilidad, incluso a veces de estupidez.

La jerarquía queda consolidada sin tapujos. Lo social y cultural, el entorno, no deja de ser una variable comodín que explica los resultados que no encajan. Pero lo cierto es que el cuerpo no existe sin historia, porque la historia lo nombra y lo interpreta. No es posible cruzar la frontera que separa el cuerpo interior del mundo, porque el mundo es quien da sentido al cuerpo, al nombrarlo, al fijar sus límites, al regular su aspecto y funciones. No es posible descifrar la carne, ese material orgánico e interior, separándolo del mundo social, del lenguaje y de los códigos que nos proporciona el contexto histórico, social y cultural. No podemos leer el cuerpo sin un lenguaje cardado de ideología, de valores y de historia. Fausto-Sterling (2000) remite a este dilema a través de la desazón intelectual de Duden en su determinación por entender los cuerpos femeninos alemanes a partir de textos del siglo XVIII:

Para acceder a la existencia corporal interior, invisible, de aquellas pacientes, tuve que aventurarme a cruzar la frontera que separa el cuerpo bajo la piel del mundo que le rodea. El cuerpo y su entorno han sido adscritos a dominios opuestos: por un lado están el cuerpo, la naturaleza y la biología, fenómenos estables e invariantes; por otro lado están el entorno social y la historia, dominios de cambio constante. *Al trazarse esta frontera, el cuerpo fue expulsado de la historia* (Fausto Sterling, 2006: 26. Énfasis añadido).

La ciencia sigue generando conocimiento en base a oposiciones. Por un lado, por ejemplo, investigando las bases biológicas de las diferencias entre hombres y mujeres referidas a las características físicas y de la función reproductora; y por el otro, la forma de relacionarse con el exterior y de resolver problemas intelectuales. Las explicaciones tipo sobre la diferenciación sexual hablan de que genes específicos comienzan a diferenciar las gónadas, las cuales producen las hormonas que inducen diferencias anatómicas, psicológicas y comportamentales, y que el resultado de todo este proceso diferirá en función del clima social. Son explicaciones que siempre suman tres tipos de factores: genéticos, hormonales y ambientales (o socio-culturales) (Barral, 2008).

Esta tríada también se repite cuando se trata de definir la identidad de género, esto es, que «está determinada por factores biológicos, psicológicos y sociales» (Wiesemann, 2010: 676). Podríamos afirmar que estos enunciados son otras de esas «proposiciones incorregibles» en términos de Burgos (2008), en la medida en la que se aceptan, no se someten a crítica, a revisión, ni a evaluación. Pero en realidad, ¿cómo se traduce esta proposición?, ¿se considera que todos estos factores actúan por separado y que la suma de todos ellos da por resultado una identidad de género concreta? Además, ¿qué entendemos por factores biológicos?, ¿genes y hormonas?; ¿y por factores psicológicos?, ¿crianza?, ¿expectativas de los padres?; ¿y por factores sociales?, ¿el tipo de convenciones sociales que sobre el género tiene cada sociedad?

El problema de esta proposición es que estos factores son contemplados de forma independiente, como si una identidad de género concreta fuera el efecto sumatorio o la mezcla de todos ellos. Una nueva trampa que hace que se perciba al organismo y al medio como aislados el uno del otro o afectados unidireccionalmente (Lewontin, 2003). Entre las tesis que se han preocupado por estas distinciones destaca la «teoría de los sistemas ontogénicos» formulada por Fausto-Sterling (2000), con la cual rechaza la idea de que los organismos vivos son el resultado de dos procesos independientes, uno debido a la naturaleza y otro al medio ambiente y al aprendizaje, sino que son el resultado de acciones combinadas y simultáneas. De la misma manera, la autora define el sexo-género como un todo poliédrico determinado por multiplicidad de factores y en que además todas sus partes se combinan e interrelacionan como «sistemas dinámicos o imbricados» —*dynamic systems* o *imbricate systems*— (Fausto-Sterling, 2006). Ryohei Sekido y Robin Lovell-Badge (2008) proponen una definición que también recoge esta simultaneidad: «Sobre todo, la determinación sexual es una historia de fuerzas opuestas y alianzas cruciales que, aunque el ganador del equipo se lleva todo, las reglas pueden ser sorprendentemente tenues». Por su parte, Vernon Rosario (2009) señala cómo el sexo emerge de una nube gigante —*a quantum cloud*— de procesos biológicos y ambientales, más que estar determinado mecánicamente por la biología y el ambiente en cualquier combinación dada.

Fausto-Sterling (1993, 2006) sostiene la imposibilidad de escapar de todas estas dicotomías porque lo abarcan todo, desde el sistema legal de un país a integrarse en nuestra subjetividad a través del lenguaje. Según esto, componentes de nuestra política social y moral se vuelven, bastante literalmente, encarnados en nuestro ser psicológico:

La cultura occidental está plenamente comprometida con la idea de que existen sólo dos sexos. Incluso el lenguaje niega otras posibilidades; de esta forma, para escribir sobre Levi Suydam hemos tenido que inventar convenciones —el/la—¹⁹³ para denotar alguien que no es claramente ni varón ni mujer o que quizá pertenece a ambos sexos a la vez (Fausto-Sterling, 1993; en Nieto, 1998: 80).

Con los conceptos de «esencialismo» frente al de «constructivismo» entramos en el mismo laberinto. Money, por un lado, y Diamond con Sigmundson por el otro, son el ejemplo histórico más relevante de esta discusión inagotable entre teorías esencialistas de corte biologicista y teorías culturalistas o constructivistas. El esencialismo presupone que existe una esencia real, auténtica, de aquello que es inmutable y constitutivo de una persona o cosa. Dicha esencia se considera presocial; es decir, la organización social la puede fomentar o reprimir, pero nunca modificar (Fuss, 1999). En contraste, los defensores del modelo de constructivismo social aseguran que las diferencias de género son construcciones socioculturales y como tales, tienen una dimensión histórica y cultural.

¹⁹³ Al introducir su artículo sobre los cinco sexos la autora cuenta la historia de Levi Suydam, quien vivió en 1843 y fue examinado por un médico para que declarara si era realmente hombre, pues parece ser que su apariencia tenía más que ver con la de una mujer.

Las ciencias experimentales tachan al constructivismo de ser radical porque niega la raíz biológica o genética de los comportamientos, deseos o emociones desde una incompreensión absoluta de la complejidad. Se presupone que el constructivismo niega la biología. El neurocientífico Francisco Rubia interpelaba al feminismo militante asegurándole que «luchar contra las diferencias biológicas contra las que no se puede luchar, es inútil» (en Ariza, 2010). Está muy popularizada la idea de que el feminismo y algunas ciencias sociales reivindican que no hay diferencias entre los sexos y, por tanto, entre los cerebros. Pero no se trata de negar la influencia de genes u hormonas sobre nuestra personalidad y nuestra conducta. Se trata de que es la sociedad la que crea las condiciones de posibilidad, la que dirige los caminos transitables y posibles a partir de un número, una forma y una disposición de genes y hormonas estipulados socialmente. Estas discusiones se irán repitiendo y ampliando a lo largo del texto y con especificidad en el capítulo IX, «*The Winner takes it all*».

Diseñando coherencias de sexo-género-sexualidad

Simone de Beauvoir (1949) se acogía a la distinción entre la noción de sexo y la de género para concluir que el sexo es un dato físico ineludible pero que el género, motivo de opresión cultural de las mujeres, es modificable. En los años cincuenta, conseguir que se distinguiera el sexo del género, tal y como describimos en el capítulo I, otorgó un arma poderosa contra la discriminación de las mujeres. Que las mujeres tuvieran que comportarse o actuar según un supuesto destino biológico, dejó de considerarse un mandato social. Con el tiempo, merced a su posterior institucionalización, el «género» se convertía progresivamente en una asignatura transversal reconocida gubernamentalmente e insertada en cualquier política pública, y en una línea prioritaria en el marco de investigaciones I+D+I.¹⁹⁴ El género está de moda, dirá Marta Lamas (2003); el género es un problema, asegurará Burgos (2007: 71).

La transversalización de la perspectiva de género se ha convertido en una perspectiva fetiche; un lugar de paso obligado por el cual todo el mundo sabe que debe pasar, aunque muchas y muchos no sepan para qué ni qué sentido tiene hacerlo. Como recogía Lamas (2003), fetichización quiere decir «admiración exagerada e irracional» (en el diccionario de María Moliner) o «veneración excesiva» (recogido en la Real Academia), es decir, el proceso por el cual una cultura o grupo social reconoce en algo un poder sobrenatural: «El género se ha vuelto un fetiche, un objeto de culto, dentro del campo feminista y también, cada vez más, dentro del campo de las políticas públicas» (Lamas, 2007: 7).

¿Pero qué es exactamente el «género»? ¿A qué refiere? Cuando Rubin en su clásico artículo «Tráfico de mujeres: notas sobre la “economía política” del sexo» (1975)¹⁹⁵ analizó las causas de la opresión de las mujeres, las situó en la parte de la vida social

¹⁹⁴ La perspectiva de género, en sus formas más variadas y distantes despertaría el interés y la atención desde las más poderosas instancias internacionales como la ONU o el Banco Mundial, hasta los programas de empresas o ayuntamientos locales.

¹⁹⁵ Texto que se apoya en el análisis del parentesco de Lévi-Strauss (1949), entre otros.

que denominó «sistema sexo/género», es decir, «el conjunto de disposiciones por el que una sociedad transforma la sexualidad biológica en productos de la actividad humana, y en el cual se satisfacen esas necesidades humanas transformadas. [...] Un conjunto de disposiciones por el cual la materia prima biológica del sexo y la procreación humanas son conformadas por la intervención humana y social» (Rubin, 1996: 37, 44).

Nos resulta útil pensar el género como el conjunto de ideas, representaciones, prácticas y prescripciones sociales que una cultura desarrolla a partir del reconocimiento de la diferencia anatómica entre los sexos. Como explica Lamas (2007: 3), «el género es la constatación cultural de la diferencia sexual y simboliza lo que es “propio” de los hombres (lo masculino) y lo que es “propio” de las mujeres (lo femenino); pero además es un mandato cultural que también implica procesos psíquicos».

Se entiende que el género de las personas es tanto «adscrito» como «alcanzado» (Crouch, 1999). Lo adscribe la familia y quienes dirigen las actividades apropiadas — juegos con muñecas *versus* juegos con herramientas—, los comportamientos — atenta escucha *versus* agresivo debatiente— y los roles —domésticos *versus* profesionales—, y es adscrito implícitamente cuando el niño o la niña es sancionado por desviaciones de «género-inapropiado» o premiado por comportamientos «genéricamente-apropiados». Así, el género es alcanzado cuando los niños y niñas adoptan las normas de género disponibles y las expresan en el espacio social (*Ibid.*).

Nos movemos en arenas movedizas cuando intentamos crear estrategias y políticas para transformar el territorio de lo social, mientras la raíz del problema parece inalcanzable. Muchas autoras localizan parte de esta raíz en los procesos psíquicos, en el inconsciente, en la subjetividad y en el orden simbólico. Lamas (2007: 3) asegura que mientras no se entienda en verdad qué es el género, su complejidad, cómo opera a nivel de la subjetividad humana, cómo se reproduce culturalmente, poco se podrá avanzar en el desarrollo de un abordaje que lo incluya. Entender su compleja articulación con la cultura, los procesos de identificación que desata y la carga de poder que lleva implícita es el principal reto.

Pero esta dimensión subjetiva es muy difícil de alcanzar y visibilizar, ya que está enmascarada por el discurso firme e inamovible de las ciencias experimentales. Dirán Elizabeth Anderson (2003) y Helen Longino (2004) que las ideas preconcebidas acerca de sexos y géneros, sus propiedades y relaciones, condicionan de formas diversas los productos y procesos de las biociencias y biotecnologías y estas, a su vez, contribuyen a reforzar o modelar los cuerpos y sus significados sociales y de género. Mientras atendíamos al *gender mainstreaming*, el «sexo» se ha salvaguardado en un lugar seguro y apartado de cualquier posible crítica o intervención.

El sexo es intocable. No se cuestiona qué es un hombre y qué es una mujer en la medida en que la complementariedad reproductora presente en la biología humana nos sigue segregando en funciones substanciales. De hecho, la mujer es leída

culturalmente como aquella que posee, en principio, la capacidad biológica de quedar embarazada, parir y amamantar a los hijos, es decir, es interpretada por su capacidad de procrear y reproducir la vida (Ortner, 1979). En este esquema los genitales no sólo juegan un papel esencial como elemento distintivo de la diferencia entre los sexos, sino como elementos centrales de la reproducción biológica. El modelo de sexualidad occidental está basado en el contacto entre genitales, es decir, en el coito genital que a su vez se identifica con la reproducción. Este pensamiento «construye una idea de complementariedad “natural” entre los genitales de los dos sexos que se extiende a los cuerpos de dos sexos y que posteriormente se amplía al nivel simbólico y social con la construcción cultural del sistema de género» (Pichardo, 2008: 36). Veremos cómo la sexualidad y las nociones culturales sobre la procreación y la reproducción constituyen la base de las discriminaciones de género.¹⁹⁶

La imagen estática del sexo biológico impide que cambie lo social. Monique Wittig (2006) es contundente cuando declara que el contexto social y cultural nos adiestra incluso en aquello que consideramos una capacidad directa, innata y natural. Respecto a la raza y al sexo dirá que, a pesar de percibirlos directa y físicamente, no son más que una construcción sofisticada y mítica, una «formación imaginaria» que interpreta rasgos físicos. Y concluye, «antes de que sean vistas de esa manera, ellas tuvieron que ser hechas de esa manera» (*Ibid.*: 34). Para pensar en estas relaciones vuelve a ser útil rescatar lo que Lamas (2007: 16) denomina los tres componentes del cuerpo: «Carne (hormonas, procesos bioquímicos), mente (cultura, prescripciones sociales, tradiciones) e inconsciente (deseos, pulsiones, emociones, sentimientos)». Tres componentes que habrá que poner en contexto, encontrarlos en diálogo y en la pluralidad de prácticas y situaciones cotidianas.

Butler (1990/2006) ha sido decisiva en la ruptura de las fronteras del sexo y el género, llegando a afirmar que el sexo fue género todo el tiempo. La pregunta sobre el género en Butler recaía directamente sobre la noción de sexo y la naturalidad del mismo. La autora afirma que en un sentido ontológico, ambos conceptos no se diferencian, que pertenecen al mismo ámbito de realidad, la construida por la cultura:¹⁹⁷ «Cuando se sedimentan en el tiempo, la cultura llega a tener efectos ontológicos, naturalizadores; hace parecer sus construcciones como realidades en sí, como existentes al margen o independientemente de ella» (en Burgos, 2007: 74). En este sentido, el género es anterior al sexo de la misma manera que lo social sería anterior a lo genético. Como Fausto-Sterling (2006: 17) sostiene, «etiquetar a alguien como varón o como mujer es una decisión social».

¹⁹⁶ Estas disposiciones están repletas de incoherencias del tipo de que «si los imperativos biológicos y hormonales fueran tan abrumadores como cree la mitología popular, no sería necesario asegurar las uniones heterosexuales por medio de la interdependencia económica» (Rubin; en Burgos, 2007: 73).

¹⁹⁷ En cualquier caso, tal y como plantea Joan Scott, el género sigue siendo una categoría útil para analizar las formas en que han sido concebidos el sexo y la diferencia sexual en distintos contextos y periodos, produciendo distintos significados (Bonilla, 2014: 28). De hecho, la autora nos recuerda «la utilidad de la categoría depende más del uso crítico que se haga de ella que de la palabra en sí, en el sentido de una pregunta abierta o una invitación a pensar de manera crítica cómo se establecen esos significados y qué implican» (*Ibid.*).

Nuestra sociedad exige que mostremos un único sexo verdadero con su género correspondiente y una sexualidad ajustada a la norma natural de la heterosexualidad. Este esquema de coherencia es lo que algunas autoras y autores han denominado «heterosexualidad obligatoria», «matriz heterosexual», «heterosexismo» o sencillamente «heteronormatividad» (Rubin, 1975; Rich, 1980; Wittig, 1992; Warner, 1993; Butler, 2001; Welzer-Lang, 2002). El concepto de «heteronormatividad» nos habla de la norma que regula una división radical de cuerpos sexuados que son capaces de tener prácticas sexuales coitocéntricas, dirigidas a la reproducción biológica de la especie. Las características de esta heteronormatividad son la naturalización, el binarismo sexual, la jerarquización y las ideologías de la paternidad/maternidad. Cuando Jeffrey Weeks, Brian Heaphy y Catherine Donovan (2001) hablan de «asunción heterosexual» se refieren al continuo privilegio y reforzamiento de la heterosexualidad como norma y de los esquemas heterosexuales como modelos en nuestra cultura: «Una omnipresente invalidación institucional de la homosexualidad y una presunción a favor de la heterosexualidad» (Pichardo, 2007: 157). Este es el marco binario en el cual se instaura el criterio indiscutible de la normalidad: «Identidades y sexualidades difusas, equívocas, cruzadas o entrecruzadas, son valoradas como signo de alguna clase de perturbación o patología, psíquica, emocional, o incluso física» (Burgos, 2007: 71) y son consideradas como una amenaza para el mantenimiento de esta matriz heterosexual.

Precisamente los debates alrededor de la temática intersexual se han posicionado en primera línea cuando se trata de explicar coherencias y violencias de sexo-género-sexualidad. De hecho, el movimiento feminista de la década de los noventa convertía la intersexualidad en el ejemplo idóneo para desmontar las lógicas de la verdad y de la dualidad de los sexos. Los cuerpos intersexuales eran descritos por activistas y teóricas como cuerpos transgresores, disidentes, incluso heréticos. Hablaban de cuerpos que solo encajan en la norma con «calzador quirúrgico» y que, al encarnar literalmente los dos sexos, su existencia debilita las convicciones sobre las diferencias sexuales (Fausto-Sterling, 2006: 23). Con este énfasis en los cuerpos intersexuales y en las cambiantes fronteras entre sexos y sexualidades, Kari Weil (1993) etiquetaba a este nuevo ideal del feminismo como «un sueño de hermafroditismo» —*a dream of hermaphroditism*—. Se ha llegado a señalar incluso que la intersexualidad ha cambiado el curso de la historia del concepto y de las prácticas de género en el siglo XXI y en la cultura Occidental. El ideal es pensar que al desafiar la norma de los dos sexos, se ha desmantelado la coherencia dos sexos-dos géneros-dos sexualidades.

Fabricando el dogma de la masculinidad y la feminidad

La idea de lo que es masculino y lo que es femenino se sedimenta sobre el presupuesto de unas diferencias biológicas innatas entre hombres y mujeres, supone asignar a cada uno de los dos sexos una serie de características, espacios, tareas y objetos que dará como resultado la esencialización del género. Esta construcción ha sido uno de los principales factores estructurantes de los sistemas de género y derivaría en un principio en la conocida división sexual del trabajo (Comas, 1995: 39). Así, a partir de unos determinados modelos de representación del género y el

trabajo, se destinarían ciertas labores a los hombres y otras a las mujeres. Se deja a estas las labores de reproducción —más estrechamente relacionadas con lo doméstico, el cuidado y especialmente con las tareas de crianza de los hijos— y a los hombres las de producción (Pichardo, 2008). Esta construcción, aunque no deja de ser un modelo, configura las expectativas de la masculinidad y la feminidad que llegan hasta el día de hoy.

Esta construcción es en sí misma limitante; aunque aparentemente proporciona orden, seguridad y tranquilidad, también limita las posibilidades de actuar. Dolores Juliano (2010) explica cómo cada cultura establece los roles asignados que marcan las conductas deseables y señalan cuáles se consideran desviadas o incongruentes. Las relaciones sociales se basan en expectativas compartidas, de manera que cada persona sabe qué es lo que puede esperar de las demás y tiene una idea bastante clara de lo que las demás esperan de ella. Como dirá la antropóloga, «un mundo predecible, aunque estrecho» (*Ibid.*: 41). Todos sabemos qué esperar de la masculinidad o de la feminidad. Cuando detectamos un espacio intermedio o confuso, no sabemos dónde poner los límites de esas expectativas. En los roles de género encontramos unos de los guiones más elaborados; dicen que «los hombres son así» o «las mujeres son así». Puede existir conflicto, pero es predecible.

La relación entre masculinidad y feminidad ha sido una constante en este trabajo y el cómo atender a los inconvenientes que nos plantea, ha supuesto todo un desafío teórico. Fausto-Sterling (2006: 266) ya planteaba este mismo desafío al preguntarnos: ¿Son la masculinidad y la feminidad entidades separadas e independientes la una de la otra? ¿Son mutuamente excluyentes? ¿Cómo podrían algunos individuos ser masculinos y femeninos al mismo tiempo? Las respuestas no son nítidas. Existe un abismo entre los modelos y discursos que intentamos calzar con calzador sobre los cuerpos, las identidades y sexualidades y las verdaderas vivencias en cuanto al género. ¿Cómo medir la masculinidad y la feminidad si no es desde la propia atribución íntima? ¿Cómo puede medir la ciencia la masculinidad y la feminidad si no existe un criterio universal, sino que cada cultura o sociedad, incluso cada ser individual se posiciona en cada momento y lugar en un punto distinto dentro del universo de género? En las vidas de las personas que han pasado procesos de diagnóstico y tratamiento de intersexualidades/DSD hemos evidenciado la violencia implícita de estas identificaciones. Porque, tal y como confesara Fausto-Sterling (2006: 19), «nuestros cuerpos son demasiado complejos como para proporcionarnos respuestas definidas sobre las diferencias sexuales y las señales y funciones corporales que definimos como masculinas o femeninas están ya imbricadas en nuestras concepciones del género».

No podemos pasar por alto la propuesta de Butler (2001) para quien «lo masculino» o «lo femenino» no deja de ser una realidad que, en el fondo, no es más que la repetición estilizada de actos institutivos en el espacio exterior, una especie de *performance*, entendida no tanto como una actuación consciente, sino más bien como una repetición: «Las reglas sociales, tabúes, prohibiciones y amenazas punitivas actúan a través de la repetición ritualizada de las normas [...] Esa performatividad supone reiterar o repetir las normas mediante las cuales nos constituimos» (Butler,

2001: 172). Desde estos planteamientos no hay un sujeto precedente, sino simplemente esa repetición.¹⁹⁸

Beyond normality

A lo largo de este trabajo nos hemos enfrentado a las continuas trampas y limitaciones para manejar todos estos conceptos y esta idea de coherencia. El uso del lenguaje es la primera limitación. Cuando por ejemplo hablamos de cuerpos sexuados, no queremos decir que haya cuerpos no sexuados, solo añadimos el adjetivo para resaltar nuestro eje de análisis. Lo mismo ocurre cuando hacemos la distinción entre «sexo» y «género». Esto no significa que separemos la biología de la construcción social y cultural. Separarlos en el plano analítico nos permite hablar, en el caso del «sexo», de la construcción socio-médica de los cuerpos sexuados y de sus procesos biológicos y fisiológicos; y al hablar de «género», ponemos el énfasis en la construcción socio-cultural de actitudes, comportamientos, deseos, expectativas, etc. asociados a la masculinidad, a la feminidad, o a ninguno de los dos. Hablar de masculinidad y de feminidad nos adentra en el mismo laberinto. Simplemente no es posible escapar de estas categorías porque constituye el lenguaje desde el cual pensamos y hablamos; el lugar desde el cual se han identificado y explicado nuestros informantes. Si algo busca mostrar esta investigación, es la arbitrariedad de unas prescripciones y prohibiciones de sexo/género que producen, para empezar, violencia simbólica.

En el esfuerzo por romper la visión dicotómica o dualista del género, muchas autoras, aparte de criticar los modelos dominantes, también han imaginado y diseñado nuevas propuestas, gráficos, escalas y teorías en relación con los cuerpos, los géneros, los sexos o las sexualidades. Una de las propuestas ha consistido en ampliar el número de categorías disponibles para hablar de sexo y sexualidad. En esta línea es fundamental recuperar el rompedor artículo de Fausto-Sterling de 1993, en el cual la bióloga proponía sustituir el modelo de dos sexos por uno de al menos cinco sexos que se basaba en el tipo de gónada (testículo, ovario, o ambos). En su esquema proponía añadir a los clásicos hombre y mujer otras tres categorías basadas en las viejas clasificaciones sobre el hermafroditismo y el pseudohermafroditismo: «herm» para referirse al verdadero hermafrodita, «merm» para los pseudohermafroditas masculinos, y «ferm» para los pseudohermafroditas femeninos (Fausto-Sterling, 2003: 167). Estas cinco categorías quedaban distribuidas a modo de gradaciones dentro de un espectro infinito de sexos.¹⁹⁹ Dreger (1998b) y Kessler (en

¹⁹⁸ Son innumerables los trabajos que se han ocupado de las formas de in-corporación de la masculinidad y de la feminidad. Por citar alguno más, el trabajo de Jesús Martínez Oliva (2005) analizaba, respecto a la masculinidad hegemónica, diferentes modalidades de exaltación de la misma, ya fuera por exhibición, tradición o en el mundo publicitario. Este último graba a fuego marcas que se incorporan al sujeto. Para el autor, igual que es marcado el ganado, la identidad fruto de la identificación imaginaria es fijada e instituida, funcionando como un lugar de cohesión dentro de la estructura del sujeto.

¹⁹⁹ Los dos trabajos más conocidos de Fausto-Sterling (1993, 2000) han tenido muy poco impacto en el ámbito de la medicina, en parte, porque este tipo de artículos con una perspectiva sociocultural y feminista de la ciencia, no forman parte de los intereses médicos habituales y, en parte también, porque han sido publicados en revistas poco frecuentadas por profesionales médicos (Karkazis, 2008: 250). Pensamos que incluso aunque los médicos hubieran atendido a estas nuevas propuestas, igual tampoco hubieran sabido cómo traducirlas en sus prácticas clínicas.

Fausto-Sterling, 2006: 137) no creyeron que esta fuera la mejor idea, ya que en su opinión, tal división no deja de resultar una especie de resaca victoriana. Ciertamente podría recordar los esquemas gonadales desarrollados en 1896, que clasificaban atendiendo a si los tejidos eran ováricos, testiculares, o ambos. Dreger (1998b) se muestra tajante al respecto: la anatomía nunca podrá decirnos con certeza todo sobre el sexo, ni tampoco sobre quién es intersexual. Como humanos decidimos quién cuenta como macho, qué tienes que tener o hacer para ser una hembra, y qué te sucederá si te etiquetan con intersexual. De hecho, el descubrimiento de algún gen que revele la naturaleza última de la identidad sexual —seguro que sucede, más pronto o más tarde—, no resolverá ni decidirá el tratamiento de las personas nacidas con anatomías notablemente inusuales (*Ibid.*: 354). Fausto-Sterling revisitaba en el 2000 su artículo publicado siete años antes en *The Science*. En «The Five Sexes, Revisited», complejiza su esquema de cinco sexos y en esta ocasión dirá que el sexo es un continuo vasto e infinitamente maleable que desafía los límites de incluso cinco categorías.

Advertimos la tarea titánica de despojarnos de una explicación de la naturaleza teñida en azul y rosa, pero vamos viendo algunas luces. Fausto-Sterling (2006: 25) indica cómo, a través del mismo acto de medir, los científicos pueden cambiar la realidad social que se proponen cuantificar. Así, en el esfuerzo por medir cómo de masculino o femenino es algo o alguien, encontramos desde las escalas más discretas que contemplan dos únicas posibilidades —y que entienden cualquier combinación posible entre masculinidad y feminidad como desviada o patológica—, hasta las escalas más complejas y versátiles, enmarcadas en contextos y tiempos concretos. Así, por ejemplo, la escala de medición de la androginia de Sandra Bem (1974) consideraba la posibilidad de que una persona fuera altamente masculina y altamente femenina. Al igual que Bem, Fausto-Sterling (2006: 267) también propone un «modelo ortogonal de la masculinidad y la feminidad» a partir de los trabajos con ratas del psicólogo Richard Whalen, en los cuales este proponía que las respuestas masculinas y femeninas no eran mutuamente excluyentes (modelo lineal), sino que más bien eran «ortogonales». Este modelo entiende que podemos exhibir muchos rasgos masculinos pero también muchos rasgos femeninos al mismo tiempo.

Juliano (2007) también esboza un esquema revolucionario para medir la masculinidad y la feminidad. Se trata de un modelo dinámico que encaja nuestra identidad de género dentro de un mapa de coordenadas de cuatro ejes sobre el cual nos movemos la mayoría. En este mapa de coordenadas es difícil encontrar modelos o valores estandarizables, pudiendo descubrir pautas comunes en función de la clase social, de la etnia, de la edad o del contexto. Básicamente podríamos hablar de una feminidad o una masculinidad de clase, etnia, lugar de procedencia, edad, contexto social, etc.²⁰⁰ ¿Es arreglar un aparato eléctrico algo masculino? ¿Desear quedarse en casa a cuidar a los hijos es algo propio a la feminidad? ¿Desear ser directiva de una empresa es algo masculino? ¿Cocinar es algo femenino? ¿Jugar al fútbol es algo masculino? La variabilidad aparece inabarcable en el espacio de lo cotidiano y de la subjetividad.

²⁰⁰ Modelo descrito por la autora en las jornadas feministas de Valencia «30 anys de feminisme al País Valencià» en el año 2007, con la ponencia que tituló «Roles de género».

Pensemos también en la pluralidad de escalas que se han confeccionado para medir lo que hoy conocemos como orientación, preferencia u opción sexual. La más famosa escala para medir hasta qué punto somos homosexuales o heterosexuales de Alfred C. Kinsey (1948), situaba a los individuos dentro de un continuo entre dos extremos, de 0 a 6 —0 para cien por cien heterosexual y 6 para cien por cien homosexual—, con una octava categoría X que se reservaba para los individuos sin apetencias ni actividades eróticas. El investigador redujo la sexualidad humana a la excitación sexual (especialmente el orgasmo), un hecho interno e individual que no tenía en cuenta ni lo emocional, ni lo relacional, ni los contextos sociales particulares. Aunque esta escala sigue hoy de algún modo vigente, Fausto-Sterling (2006: 25) la considera inadecuada por proponer una visión unidimensional y reduccionista de la preferencia sexual que olvida el deseo, la identidad, así como las prácticas. A medida que se hacen más complejos los modelos, encontramos formas más factibles de representar la realidad de las experiencias. Así, por ejemplo, respecto a la preferencia sexual, el modelo de Fritz Klein (1990) concebía una trama de siete variables —atracción sexual, comportamiento sexual, fantasías sexuales, preferencia emocional, preferencia social, autoidentificación, modo de vida hetero/homo— sobrepuestas a una escala de tiempo —pasado, presente, futuro—.

Con cualquiera de las propuestas, para que podamos medir la feminidad y la masculinidad en alguien, primero tiene que estar consensuado socialmente qué rasgos se consideran masculinos y cuáles femeninos. Bem (1974) y sus alumnos hicieron una evaluación entre doscientos rasgos de personalidad que consideraban masculinos, femeninos o neutros respecto al género, de los cuales seleccionaron los siguientes:

Inventario de Rol Sexual de Bem (<i>Bem Sex Role Inventory</i>, BSRI)		
Ítems Masculinos	Ítems Femeninos	Ítems Neutrales
Confiado en sí mismo/a	Capaz de ceder	Dispuesto/a a ayudar
Defiende sus Creencias	Alegre y juguetón/a	De humor cambiante
Independiente	Tímido/a	Concienczudo/a
Atlético/a	Afectuoso/a	Teatral
Asertivo/a	Vulnerable al halago	Feliz
Fuerte Personalidad	Leal	Impredecible
Vigoroso/a	Femenino/a	Confiable
Analítico/a	Simpatiza con los sentimientos de los otros/as	Celoso/a
Tiene habilidades de liderazgo	Sensible a la necesidad de otros/as	Dice la verdad
Deseoso/a de correr riesgos	Comprensivo/a	Ocultas cosas

Toma decisiones con facilidad	Compasivo/a	Sincero/a
Autosuficiente	Ansioso/a de aliviar los sentimientos heridos	Vanidoso/a
Dominante	De hablar suave	Agradable
Masculino/a	Cálido/a	Solemne
Deseoso/a de establecer una postura y defenderla	Tierno/a	Amigable
Agresivo/a	Ingenuo/a	Ineficiente
Actúa como líder	Infantil	Adaptable
Individualista	No usa lenguaje duro	Nada sistemático/a
Competitivo/a	Le encantan los niños/as	Tiene tacto
Ambicioso/a	Amable	Convencional

Figura 10: Inventario de Rol Sexual de Bem (BSRI).

Si aceptamos estos rasgos como inherentes a nuestra biología y no como un modelo de deseabilidad social o de consenso social, estos se convierten en pequeñas cárceles que ponen freno a la imaginación, a explorar nuevas capacidades y al pleno desarrollo de la personalidad. Sin embargo, no podemos obviar que estas categorías tienen existencia social, es decir, son percibidas y explicadas por las personas concretas, con lo cual debemos tenerlas en cuenta si queremos evaluar cómo se siente una persona con respecto al género. Si son utilizadas de forma cotidiana por la mayoría de actores sociales, se nos plantean como categorías necesarias en la investigación. La clave consistirá en no concebirlas como categorías complementarias y excluyentes al preguntar y al hacer el análisis. Siguiendo la propuesta de Juliano, la solución la encontramos en preguntar cuánto de femenino me siento y cuánto de masculino; o cuánto de masculina me siento y cuánto de femenina. Faltaría incorporar el eje tiempo, entendiendo estas categorías dentro de un «estar» y no un «ser» femenina o masculina. Tal y como me comentaba una informante, «hoy estoy menos femenina y algo más masculina», depende de cómo caminara, de la ropa que hubiera elegido aquella mañana, de cómo sintiera su libido aquella noche, de lo vulnerable que se sintiera al tener que hablar en público, de la necesidad que tuviera de sentirse protegida y querida aquella semana, etc.

3.3. El espíritu de la familia²⁰¹

Los trabajos que hasta el momento han presentado las problemáticas familiares de personas con intersexualidades/DSD o los dilemas de los padres ante la propia diferencia de sus hijos/as, no se han detenido a considerar las propias estructuras familiares y de parentesco. Sin embargo, desde una perspectiva

²⁰¹ Título tomado prestado de la obra de Pierre Bourdieu (1997) «Razones prácticas».

antropológica, no es posible eludir el concepto de familia y de parentesco para entender la complejidad del estigma asociado a la DSA. En el análisis que proponemos, entendemos el sufrimiento de cada actor social como el resultado de una serie de interacciones y de expectativas sociales que derivan en buena parte de un determinado modelo de parentesco y de familia. Las relaciones de parentesco son la base de la organización social universal, no solo de las sociedades occidentales, sino de otros grupos culturales (Schneider, 1980). Aurora González Echevarría (1994: 7) ha definido el parentesco como «la organización social que cada uno de los grupos humanos hace de la reproducción (tanto biológica como social) y, por extensión, del control de la sexualidad». Por tanto, el concepto de familia y de parentesco es un constructo fuertemente relacionado e imbricado con el género, los modelos de representación de la reproducción y las concepciones sobre la sexualidad.²⁰² Dicho de otro modo, tal y como ya argumentó Rubin (1975) en su texto pionero sobre el sistema sexo/género, si la reproducción y la sexualidad condicionan las relaciones de parentesco y estas últimas formulan la organización social básica, por definición, la reproducción y la sexualidad son la base de cualquier organización social.

Para reconocer esta lógica es necesario apuntar también que el parentesco occidental es una construcción cultural sostenida sobre la dicotomía naturaleza-cultura. Es decir, que dentro del sistema de parentesco, las relaciones familiares se constituyen como el eje central que interrelaciona la naturaleza y la cultura, además de ser mediador entre ambas (González Echevarría, San Román y Valdés, 1986). La familia se concibe como una relación natural y anterior a lo social; esto es, inmutable y necesariamente en la base misma del sistema social. Sería pues la familia, con el peso «natural» de la filiación y lo consanguíneo, la encargada de naturalizar el parentesco. Sin embargo, iremos comprobando que la familia que solemos considerar *natural* es una invención reciente y quizás destinada a una desaparición más o menos rápida (Bourdieu, 1994).

José Ignacio Pichardo (2008) matiza que este modelo de organización social fundamentado en una realidad previa de carácter biológico, que comporta determinadas normas, leyes, tradiciones, instituciones y prácticas sociales, en absoluto es universal ni incuestionable, sino que forma parte de los presupuestos culturales de las sociedades occidentales. En consecuencia, cada sociedad contiene unas prescripciones y unas prohibiciones en cuanto a la biología, el sistema sexo/género, además de la sexualidad, que diseñarán la organización de lo social. En su trabajo sobre opciones sexuales y nuevos modelos de familia, Pichardo (2008) ya nos advierte que la concepción naturalizada de la familia no es inocua, ya que presenta a una «familia nuclear heterosexual» como inscrita en la naturaleza y tiene como consecuencia «la normativización de ciertos modos de organización en forma de *costumbres, premios, castigos, prestigios, presunciones, expectativas* y, muy especialmente, a través de instituciones, de los estados, de sus políticas públicas y del sistema legal»

²⁰² Revisando algunos trabajos sobre las relaciones de parentesco, comprobamos que el estudio del parentesco se ha vinculado a la antropología y las relaciones sociales (Bourdieu, 1980, 1994; Pichardo, 2008; Hurtado, 2013), al género y a la sexualidad (Rubin, 1975; Pichardo 2008; Burgos, 2007), o también en relación con los cuidados, los sistemas de reciprocidad y el género (Hurtado, 2013).

(*Ibid.*: 14. Énfasis añadido). Imitar este modelo de «familia nuclear heterosexual» se celebrará, mientras otras formas de organización se castigarán, o en el mejor de los casos, se invisibilizarán. Esta ideología familiar facilita o niega el acceso de determinados grupos de personas a una serie de derechos y deberes, de manera que se sostienen y reproducen sistemas de dominación que colocan a las mujeres y a las personas no heterosexuales en situaciones de subordinación (Rubin, 1975; Bourdieu, 1994; Pichardo, 2008).

Comprobaremos que no solo serán las mujeres y las personas no heterosexuales las subordinadas. Pichardo (2008: 35) nos recuerda que la diferencia sexual es uno de los elementos fundamentales de la organización del parentesco en las sociedades occidentales, ya que «está en la base del sistema de filiación y hace nombrar y relacionarse a cada individuo con sus parientes de forma distinta, no sólo según el grado de cercanía o lejanía lineal o colateral, sino también según sea hombre o mujer». Las consignas de la ideología familiar obligan a que exista, en primer lugar, una diferencia sexual; y en segundo lugar, que esa diferencia se establezca de un modo claro entre dos únicos sexos, hombre y mujer. La percepción de esta diferencia se basa principalmente en la genitalidad, convirtiéndose los genitales en el rasgo biológico distintivo sobre la base del cual se definen los respectivos roles de género para cada persona y, al mismo tiempo, el lugar preciso que cada pariente va a ocupar en el parentesco. La DSA escapa a estas lógicas, de manera que en principio las personas con una DSA también ocuparán una posición vulnerable y subordinada en esta estructura familiar y de parentesco. De hecho, son muchos los autores que han definido el coito genital heterosexual como el elemento simbólico que se sitúa en el centro del sistema de parentesco y en el que van a confluir el resto de elementos que van a caracterizar las relaciones familiares (Schneider, 1980; Bestard, 1998; Narotzky, 1995; González Echevarría, 1994; Nieto, 1989, en Pichardo, 2008: 15).

Pensemos ahora que la explicación del dimorfismo sexual en Occidente está mediada por el conocimiento científico. ¿Cómo encajar pues las intersexualidades/DSD en nuestro sistema de parentesco si las prescripciones socio-científicas del mismo exigen una biología y unos cuerpos dicotomizados? ¿Cómo encajar unos testículos en la biología de una mujer que además nunca será fértil? ¿Cómo hacerlo además, cuando esa mujer nunca podría ser penetrada, o cuando ese hombre es incapaz de penetrar? ¿O cómo encajar unos pechos en la biología de un hombre XXY que además tampoco será fértil? ¿Cómo encajar sin conflicto en nuestro sistema de parentesco?

El concepto de «heteronormatividad» (Rubin, 1975; Rich, 1980; Wittig, 1992; Warner, 1993; Butler, 2001) también configura el eje de las relaciones de parentesco y de su concepción naturalizada, por lo tanto, la revelación y el diagnóstico de intersexualidad/DSD podemos interpretarlo simbólicamente como la expulsión de la «heteronormatividad» y, por definición, del sistema de parentesco. A pesar de que con el garante de nuevas leyes otros tipos de relaciones van creando nuevos modelos de familia con posibilidades de inserción en las relaciones de parentesco, la «heteronormatividad» sigue presidiendo toda la trama simbólica. Ese es realmente el

lugar de la discriminación. La «heteronormatividad» se asienta en el inconsciente, en nuestras emociones y en las creencias, y se desborda con el sufrimiento que provoca la vivencia de diferencia. Este lugar intangible, subjetivo, hace más difícil detectar cómo la discriminación actúa «desde fuera», desde patrones o prescripciones sociales, y que por lo tanto no somos nosotros quienes estamos equivocados, quienes lo hacemos mal, o quienes tenemos la culpa. En definitiva, pensaremos que el problema viene «desde dentro».²⁰³

En este punto es pertinente introducir el concepto de *habitus* de Pierre Bourdieu (1991), que desarrollaremos más adelante, como la forma en que las estructuras sociales se graban en nuestra mente y nuestro cuerpo; una subjetividad socializada. También es ineludible el concepto de dominación o «violencia simbólica» del mismo autor, cómo esa violencia indirecta, invisible, intangible, soterrada e implícita que los «dominados» no evidencian. Tenemos que tener en cuenta que el poder simbólico sólo se ejerce con la colaboración de quienes lo padecen, de manera que se convierten, sin saberlo, en cómplices de la dominación a la que están sometidos (Bourdieu, 1994). La violencia simbólica se ejerce en el contexto de esquemas asimétricos de poder caracterizados por la reproducción de los roles sociales, de estatus, género, posición social, categorías cognitivas, representación evidente de poder y/o estructuras mentales, puestas en juego cada una o bien todas simultáneamente en su conjunto, como parte de una reproducción encubierta y sistemática. Como advierte Bourdieu (1999), la violencia simbólica no es menos importante, real y efectiva que una violencia activa o material, ya que no se trata de una violencia espiritual, sino que también posee efectos reales sobre la persona. Esta violencia encubierta, sutil e inconsciente ha aparecido de forma permanente en las experiencias, expectativas y deseos descritos por nuestras/os informantes.

Anteriormente hablábamos del valor simbólico del «coito genital heterosexual» en la construcción de nuestro sistema de parentesco. El coito recoge y de él deriva tanto la vinculación de la sexualidad con la reproducción biológica como la relación de filiación, de alianza, el amor y la afectividad, la división sexual del trabajo, la «heteronormatividad», la convivencia y la existencia de una solidaridad duradera difusa que va a afectar a los aspectos económicos y materiales (Rubin, 1975). Esta solidaridad constituye en definitiva la razón de ser de las relaciones de parentesco, ya que la reproducción biológica y social son aspectos materiales esenciales para la supervivencia de los grupos humanos (Goody, 1976).

Conviene atender a la fuerte vinculación entre sexualidad coitocéntrica y reproducción biológica con la afectividad, el amor, y otros aspectos económicos y materiales. En esta línea, Burgos (2007: 84) añade que el parentesco articula formas de dependencia humana emocional y material que se refieren a la vida, a la enfermedad y a la muerte, e Inma Hurtado (2013: 81) también apunta cómo es la familia la que concreta y articula formas de reciprocidad intergeneracional en los

²⁰³ Burgos (2007) ejemplifica este desfase con la situación que se da en nuestro país respecto a la legalización del matrimonio homosexual y con la aparición de algunos derechos de filiación por parte de cónyuges del mismo sexo. A pesar de estar legislado en las normas, el juicio popular sigue considerándolo no natural, psíquicamente inadecuado para el desarrollo del bebé, incluso inmoral.

cuidados, tanto a nivel práctico, personal, financiero como emocional y de apoyo. Hurtado, en su estudio sobre la migración de retiro, nos descubre un dato que conviene recordar cuando analicemos las vivencias de personas con intersexualidades/DSD y las de sus familias en el contexto español, en comparación con las de otros países noreuropeos o norteamericanos. En España, al igual que en Grecia, Italia y Portugal, el rasgo estructurante del sistema de bienestar es el papel desempeñado por la familia y su interrelación en todas las áreas del desarrollo de las políticas sociales. Según la autora, el funcionamiento de los sistemas de bienestar de esta Europa del sur se distingue por el modo de interacción de la familia con el Estado y los poderes públicos, por un lado, y las instituciones de la sociedad civil, por otro. Otra característica de la familia española sería «la fuerte microsolidaridad que se da en su seno por lo que, tradicionalmente, los gobiernos de los países mediterráneos han dado por descontada la autosuficiencia de los hogares en lo relativo a cuidados personales y apoyo material» (Hurtado, 2013: 83). No está de más recordar que, desde este modelo «familista», se asume que la familia es el lugar idóneo para el cuidado de las personas ancianas y enfermas y, además, que las mujeres son los familiares más apropiados para asumir esta tarea (Bazo, 1998; en Hurtado, 2013: 82).

De estos planteamientos podemos inferir que en nuestro contexto el parentesco genera unos fuertes lazos emocionales y un sentido de la responsabilidad y del deber entre los miembros de la familia que están muy enraizados en nuestra cultura. Por un lado, estos vínculos permiten crear relaciones de solidaridad, de reciprocidad y redes de ayuda mutua, pero por otro, este núcleo familiar resultará limitante en el caso de que no respondamos a sus expectativas. Si la familia se sustenta en una ideología sobre la sexualidad y la reproducción, podemos intuir hasta qué punto se nos estigmatizará, se nos desterrará o nos sentiremos diferentes si no respondemos a sus leyes. Cara al análisis empírico posterior tampoco debemos olvidar que esta responsabilidad y obligaciones para con la familia están repartidas de forma desigual entre los miembros de la misma, varones y mujeres.

Según esta ideología de la familia, podemos pensar que, en la medida en que seamos más dependientes de estas normas o convenciones por el motivo que sea, seremos más vulnerables si sentimos que no cumplimos con las expectativas de nuestras familias, del parentesco y de la sociedad en general. Alguien cuya biología no está legitimada por la ideología y la moral, que tampoco puede representar²⁰⁴ la práctica por excelencia de la reproducción social que es el «coito heterosexual» y que, además, no puede continuar la reproducción familiar porque es estéril, va a ser alguien muy vulnerable. De nuevo, si volvemos la atención sobre el plano de lo simbólico, comprobamos cómo los secretos, el tabú, el miedo, la rabia, la angustia y todas esas emociones descritas por personas con intersexualidades/DSD y por sus familias, no son otra cosa que la vivencia de una imposibilidad para reproducir un modelo de parentesco basado en la «heteronormatividad».

En resumen diremos que, en la medida en que la familia constituye la base de nuestra organización social, también es el origen y el centro de nuestro sufrimiento.

²⁰⁴ En el sentido de teatralizar.

Será pues en el espacio de esas relaciones sociales intrafamiliares y en las relaciones con todos nuestros seres queridos, amigos, parejas, compañeros de trabajo, etc., en el cual descubriremos los conflictos, los problemas o los dilemas que condicionan nuestras vivencias. De la misma manera, en la medida en la que ese entorno acepte y celebre nuestra diferencia, más positiva será nuestra vivencia.

3.4. Exclusión y empoderamiento

Son muchos los trabajos que se han preocupado por detallar conceptos y teorías que hacen referencia a las diferentes formas de exclusión de algunos actores sociales dentro de la estructura social, así como a las estrategias utilizadas para combatir el estigma por individuos y colectivos estigmatizados. Muchas de las vivencias de las personas con una DSA se pueden explicar a través de ellas y, no solo eso, sino que estas mismas teorías nos ayudan a detectar algunos de los procesos que a simple vista nos resultarían invisibles o inexistentes. A continuación detallamos algunos de ellos.

La «etnometodología» y la teoría de la desviación social

El trabajo del sociólogo Harold Garfinkel (1968/2006) nos ha servido para pensar en la relevancia de las expectativas sociales. El método que propone, la etnometodología, proviene de la comprensión de tres elementos básicos de la desviación social: (1) La existencia de expectativas sociales compartidas; (2) una marca de incumplimiento o desviación de las expectativas sociales imperantes; (3) una respuesta social a esa desviación. Así, calcular la respuesta social al incumplimiento de la norma es la clave para entender la prominencia de una inicial expectativa social.

¿Cuáles son esas expectativas sociales compartidas, en el caso que nos ocupa? Pues todas las creencias que constituyen la «actitud natural» sobre el género (Kessler y McKenna, 1978: 113-114): 1. Hay dos y solo dos géneros; 2. El género de cada quien es invariante; 3. Los genitales son el signo esencial del género; 4. Ninguna excepción a los dos géneros debe tomarse seriamente; 5. No hay transferencias de un género al otro excepto en espacios ceremoniales; 6. Cada persona debe ser clasificada como integrante de uno u otro género; 7. La dicotomía masculino/femenino es natural; 8. La pertenencia a un género o al otro es natural. Para comprender cómo funciona esta «actitud natural» en el caso de las intersexualidades/DSD, basta con atender a la primera reacción sociomédica ante unos genitales ambiguos. Es tan fuerte la respuesta en nuestra cultura al incumplimiento de una supuesta dualidad «natural», que las instituciones permiten rectificarlo o borrarlo de manera que se mantenga intacta la expectativa del binario sexual.

Las «carreras» del estigma

Erving Goffman (1963) definía el «estigma» como la situación del individuo inhabilitado para una plena aceptación social y explicaba cómo, para que una persona posea un estigma, es necesario situarla en relación a otras que son

consideradas «normales» en esa sociedad. Así, «cada sociedad establece los medios para categorizar a las personas y el complemento de atributos que se perciben como corrientes y naturales en los miembros de cada una de esas categorías» (Goffman, 1995: 12). Goffman describe las mismas «carreras morales» en los individuos estigmatizados, es decir, «las mismas experiencias de aprendizaje relativas a su condición y las mismas modificaciones en la concepción del yo de las personas que tienen un estigma particular» (*Ibid.*: 45).

Precisaremos un poco más la noción de Goffman: «Carrera» se refiere a la trayectoria recorrida por cualquier persona en el curso de su vida. Las ventajas del concepto de carrera residen en su ambivalencia, ya que abarca tanto lo subjetivo como lo formal. «Moral» refiere a la secuencia regular de cambios que la carrera introduce en el yo de una persona, y en el sistema de imágenes con que se juzga a sí misma y a los demás. Aunque Goffman atendió a las carreras morales de pacientes mentales, podemos reconocer elementos comunes en los pacientes diagnosticados con intersexualidades/DSD en las dos etapas que plantea: 1) «Etapa del prepaciente»: la internación de un paciente puede ser voluntaria u obligada; en el primer caso, es decidida por él mismo o con la ayuda de su familia. El hecho constituye una experiencia sobrecogedora por cuanto supone el fracaso del ser humano, y obliga a una reevaluación desintegradora de sí mismo. El enfermo se esfuerza en ocultar su enfermedad a los demás. En el segundo caso, el enfermo puede verse obligado al internamiento impulsado por la familia, por la policía, o por engaños. También se da con frecuencia un circuito de agentes y agencias: la persona más allegada, el denunciante (este agente no tiene cabida en el caso de las DSD) y los mediadores (policías, clérigos o médicos). Así, el paciente se convierte en víctima de una coalición alienativa, se siente traicionado, engañado, despojado por quienes (desde el familiar hasta el profesional) pretenden ayudarlo cuidando de su salud. Goffman asegurará que los pacientes «son víctimas de las contingencias más que de una enfermedad mental» (*Ibid.*: 140). Así, más que la enfermedad en sí, lo que hace que una persona inicie una «internación» o un itinerario terapéutico son las contingencias —status socioeconómico, la proximidad o la disponibilidad de servicios de salud, la opinión de la comunidad o de la familia, etc.—. Esta convención también sería aplicable a las personas que llegan a diagnosticarse de DSD. 2) En la segunda etapa o «Etapa del paciente», este se convence de su abandono: ha quedado al margen de la sociedad. Primero se aísla en su soledad, luego empieza a ponerse al servicio de la comunidad hospitalaria, es decir, «se asienta».

La investigación de Preves (1998) sería una de las primeras que exploró las estrategias utilizadas para combatir el estigma de algunas personas intersexuales norteamericanas y, al igual que otras experiencias descritas de personas con discapacidades o con sexualidades no normativas, estas superaron el estigma a través de la autonomía y la visibilidad que les confirió el activismo político. Parece que, a priori, identificarse con otros que han vivido marginación social es eficaz para reconstruir la propia identidad, para contrarrestar lo que Goffman (1963) nombraría como «identidad deteriorada».

Al igual que describen Suzanne Kessler y Wendy McKenna (1978) para el caso de la transexualidad, cuando la diferencia no es visible a simple vista, cuando esta no se encarna visiblemente, se descubren estrategias de *passing*. En otros casos se descubren diferentes procesos de salida del armario —*coming out*—, que se combinan con momentos puntuales de hipervisibilidad. En estos últimos casos aparece una tensión y un afrontamiento contra la fórmula que planteaban Paco Guzmán y Lucas Platero (2012: 128) de «normalidad=respectabilidad=belleza=verdad».

El proceso de «salida del armario» ha sido ampliamente descrito en investigaciones empíricas de cómo gays y lesbianas han sobrellevado el estigma. Vivienne C. Cass y Eli Coleman (Preves, 1999: 60) diferencian este proceso en varias etapas —*multi-stage*—: (1) Reconocer la no-conformidad de uno mismo como una experiencia positiva. Preves (1999) narra la experiencia de consuelo y satisfacción de una mujer tras su diagnóstico de intersexualidad «No solo aliviada, lo primero que sentí fue lo especial, lo única que soy y lo bueno que era eso» (*Ibid.*: 60. Traducción propia). (2) Agradecer esa diferencia a uno mismo y a los otros. (3) Buscar y socializarse con otros similares, es decir, crear comunidad. (4) Orgullo de la identidad marginal. No es algo bueno, sino que además es deseable. (5) Integración de la propia identidad dentro del contexto de la cultura prevalente, en su cotidianidad. Teóricas y activistas han aplicado este modelo a las identidades transgénero, también en la gestión clínica de la disforia de género y en personas discapacitadas, viendo cómo a través de la participación activa en estos grupos se transforma la identidad estigmatizada, en dignidad y orgullo.

«Liminalidad» y alteridad

El concepto de «posición (estatus) social» y el de «liminalidad» también nos han sido útiles para entender cómo se estructuran las relaciones sociales, las posiciones que ocupan los individuos en una jerarquía, pero también cómo se subvierten estas posiciones y jerarquías. La sociedad es un sistema diferenciado y segmentado de posiciones estructurales, siendo el género, la clase social y la edad centrales a la hora de estratificarla y estructurarla. Este sistema también crea la posibilidad de que algunas/os no puedan ocupar esas posiciones y se encuentren en «los intersticios de la estructura social» (Turner, 1969). Estos actores sociales se situarían en una «fase inter-estructural» que se caracteriza por su liminalidad, esto es, por su ambigüedad o falta de definición social. Las personas liminales no están ni aquí ni allí; están entre una posición y otra del espacio social. Están «estructuralmente muertas» y son socialmente problemáticas.

Podemos pensar a las personas con intersexualidades/DSD como personas liminales, definidas en un estado transicional y que, por ello, generan una «emergencia social» (Crouch, 1998: 376). Una emergencia social que se aborda en el ámbito médico. Al respecto la psicóloga social feminista Kessler (1998: 5) explica cómo «para los cirujanos los signos de ambigüedad son una oportunidad para construir lo inapropiado dentro de lo apropiado. Una vez ha sido corregido el marcador intersexual, la persona intersexual (o intersexuada) encaja en la cultura» (*Ibid.* Traducción propia). Una vez se resuelve la condición liminal del actor social, el

malestar social cesa y la persona pasa de ser innombrable —*unremarkable*— a ser simplemente otro hombre o mujer, chico o chica (Kessler, 1998). Veremos la relevancia de este proceso en el análisis posterior.

Algunos de los atributos que Victor Turner (1969: 92-93) identifica como liminales y que interesa rescatar en nuestra discusión incluyen: transición, anonimato, ausencia de estatus, total obediencia, silencio, suspensión de derechos, aceptar el dolor y el sufrimiento, y la heteronomía. El anonimato asociado a las personas liminales se manifiesta en los consejos dados comúnmente por el personal médico a los padres para que no nombren a su bebé, para que lo nombren de forma neutra como «el bebé» o para que no digan a nadie su sexo los primeros días mientras confirman el diagnóstico. Considerando estos atributos liminales también podemos entender por qué históricamente a las personas con intersexualidades/DSD y a sus familiares no se les ha informado sobre sus diagnósticos, por qué se les ha desinformado o se les ha mentado sistemáticamente.

En su posición ambigua, la persona liminal está hecha para ser «un exiliado o un extranjero, alguien quien, con su mera existencia, pone en cuestión el orden normativo entero» (Turner, en Crouch, 1999: 36-37. Traducción propia). Pero será precisamente en este cuestionamiento donde reside su poder. Robert Crouch (*Ibid.*) propone aplicar los modelos de empoderamiento de los años sesenta de Turner o de Mary Douglas al nuevo paradigma ético de atención médica. En esta línea explica cómo hay varias maneras de tratar las «anomalías»: negativamente, podemos ignorarlas, simplemente no percibir las o, si las percibimos, las podemos condenar; o positivamente, podemos confrontar la anomalía y crear un nuevo modelo de realidad en el cual tenga lugar/cabida.

Utilizar la noción de «liminalidad» permite ver cómo se inserta la noción de ambigüedad sexual en la estructura social y cómo las personas con intersexualidades/DSD y sus familias pueden ser agentes de un cambio clínico y cultural. Para Crouch (1998) el concepto de «liminalidad» puede servir a las personas «intersexuadas» para liberarse de las estructuras válidas socialmente de dos sexos y dar luz a mujeres y hombres intersexuales con anatomías singulares. El autor propone crear una explicación alternativa en términos de necesidad cultural y no médica, dando cuenta de que no es una patología y de que las intervenciones no remiten a lo equivocado, erróneo o monstruoso que es una o uno (*Ibid.*: 378).

Pureza y peligro. Riesgo y culpa

La obra de Douglas ofrece nociones interesantes a aplicar en nuestro análisis. El argumento principal de *Pureza y peligro* (1966/1973) se basa en que la idea de contaminación se relaciona con la vida social. Es en la vida social donde atribuimos peligros a determinados elementos de la naturaleza y establecemos determinadas normas en relación a estos elementos. Se trata de demostrar cómo la idea de suciedad (impureza) puede ordenar la experiencia humana mediante operaciones de exclusión e inclusión. Los cuerpos intersexuales son excluidos porque no dejan de

representar esos peligros, ese espacio impuro —los cuerpos puros serían los que lucen y funcionan como hombres y mujeres estándar—.

Los conceptos de riesgo y de culpa ocupan también un lugar central en nuestro análisis. Ulrich Beck, en su libro sobre la sociedad del riesgo (*Risikogesellschaft*, 1986), caracterizaba a la sociedad actual a través de la noción de riesgo, como una de las categorías centrales de la inseguridad de la experiencia contemporánea. Sin embargo, Joan Bestard explica en su prólogo a la obra de Douglas (1996: 14) que, «dado el proceso de individualización social de la modernidad, se conciben los riesgos sobre la base de las cosas que los individuos hacen. Un sujeto no solamente toma responsabilidades, sino que también asume riesgos, actúa probabilísticamente, como quien juega a las cartas». La categoría de riesgo es objeto de análisis en la obra de Douglas. Dirá la autora que cada forma de organización social está dispuesta a aceptar o evitar determinados riesgos de manera que «valores comunes conducen a miedos comunes» (Douglas, 1996: 15). Veremos cómo la noción de riesgo impregna toda la experiencia y cada decisión de las personas «afectadas» y de sus padres. Sus miedos están claramente mediados por una información médica que explica la DSA en términos de peligro y en términos de riesgos psicosociales y para la salud. Estos conceptos aparecen íntimamente ligados a la noción de culpa, muy presente en la experiencia de los padres de personas con intersexualidades/DSD, especialmente en las madres. Douglas también analizaba la atribución de culpas, asumiendo que la culpabilización de la víctima está en relación con la aceptabilidad pública del peligro (*Ibid.*: 16).

3.5. Interseccionalidad e identidad

Otro concepto imprescindible en el análisis realizado en este trabajo es el de «interseccionalidad». Fue introducido por Kimberlé Williams Crenshaw como una forma de escapar de las políticas identitarias para «denotar las diversas formas en las que la raza y el género interactúan para dar forma a las dimensiones múltiples de las experiencias laborales de las mujeres negras» (Crenshaw, 1989: 139).²⁰⁵ Platero (2008) plantea algunas cuestiones cruciales para abordar la distinción de Crenshaw (1994) entre interseccionalidad estructural y política. Respecto a las «interseccionalidades estructurales» nos pregunta: ¿Cómo y cuándo el racismo está aumentando y ampliando el concepto de sexismo? ¿Somos más racistas con las mujeres negras/gitanas/chinas, etc.? ¿Cómo y cuándo la explotación de clase está reforzando la homofobia? ¿Somos más homófobos con los gais sin recursos? ¿Cómo y cuándo la homofobia amplía el racismo? ¿Se es más racista contra l@s trans latin@s?²⁰⁶

²⁰⁵ Mercedes Jabardo (2012) asegura que lo que desde el feminismo postmoderno se ha traducido como teoría de la interseccionalidad, está en la misma base genealógica del feminismo negro afroamericano. La autora se remonta a la famosa frase de «acaso no soy yo una mujer» de Sojourner Truth en la Convención de los Derechos de la Mujer en Akron de 1852, así como a la explosión de escritos de mujeres negras en la década de 1890.

²⁰⁶ Estas preguntas las planteó en su ponencia «Identidades Múltiples e interseccionalidad» en el curso de verano que impartió en la Universidad Internacional Menéndez Pelayo (UIMP) en 2008, *Múltiples Identidades, múltiples discriminaciones. Género e Interseccionalidad en la discriminación*.

El concepto de «interseccionalidad política» alude a cómo las desigualdades y sus intersecciones son relevantes al nivel de las estrategias políticas. Platero (2008) nos interpela: ¿Cómo y cuándo está el feminismo marginando a las minorías étnicas o las mujeres con discapacidad? ¿Las instituciones de igualdad y/o el feminismo de la calle incluyen a inmigrantes y discapacitadas? ¿Cómo y cuándo las medidas sobre la igualdad de género o sobre el racismo están marginando a las mujeres? ¿Los planes y leyes de igualdad de género o para inmigrantes incluyen a todo tipo de mujeres o dibujan un perfil específico? ¿Cómo y cuándo las políticas de igualdad están marginando a las lesbianas? ¿Incluyen a las lesbianas en su definición de «mujer»?

La interseccionalidad como herramienta teórica nos permite observar las intersecciones entre los diferentes ejes de dominación y ver cómo funcionan reforzándose los unos a los otros. También nos permite ver la manera en la que están interconectadas las diferentes formas de violencia, sexismo, racismo, clasismo, discriminación por no usar las lenguas dominantes, discriminación específica debido a la discapacidad, lesbofobia, homofobia, bifobia, transfobia, discriminación por edad, discriminación a minorías, islamofobia, cristianofobia, rechazo por las ideas políticas, etc. Al mismo tiempo va a permitir ver cómo está interconectado el género, la procedencia étnica, la clase social, la (dis)capacidad, la sexualidad, la edad, las minorías, las ideas políticas o las creencias religiosas, para evitar o aumentar discriminaciones o múltiples desigualdades a la hora de plantear agendas sanitarias o políticas.

Por ejemplo, a la hora de solicitar ayudas y crear políticas para las personas en exclusión social, políticas de igualdad de género o políticas de inmigración e integración, tendríamos que pensar en qué lugar se quedan o si estamos dejando fuera a las personas con un diagnóstico de intersexualidad/DSD. Este concepto nos es útil para pensar los nuevos cambios legislativos que, por ejemplo en Alemania, ya permiten registrar con un género indeterminado a las personas nacidas con intersexualidades/DSD. Esta perspectiva también nos permite analizar las alianzas o los conflictos entre movimientos —feminismos, asociaciones que agrupan a minorías, asociaciones de usuarios, etc.— y entender el porqué de sus resistencias o sus desencuentros.

La construcción de la identidad es un tema central en este trabajo, pero hablamos de una identidad compleja, esa que Guzmán y Platero (2012) dibujan como un cubo de Rubik, «en el cual algunas identificaciones se convierten en más relevantes en ciertos momentos, seleccionando mostrar más claramente una cara y no otras» (p.9). Desde este paradigma podemos hablar de la existencia de jerarquías de unas identidades sobre otras, además de un uso estratégico de las mismas. Precisamente Goffman (1995: 91) aludía a este «uso estratégico de la identidad para evitar el estigma». La idea de la identidad múltiple permite mitigar los efectos negativos de las más estigmatizantes. De esta manera hemos considerado necesario recoger, al modo en que plantea Fausto-Sterling (2006: 26), los «procesos complejos y cambiantes por los que se asignan, se rechazan o adoptan identidades y tomar nota de aquellos procesos que tienen efecto precisamente porque pasan inadvertidos».

En el terreno artístico, el proyecto de *The Herm Portfolio* de Del LaGrace Volcano introduce la interseccionalidad con el tema de las intersexualidades, a través de intervenciones críticas de las representaciones dominantes, no solo de sexo, género y sexualidad, sino también de clase y etnia. Queremos conocer cómo está interconectada esta «maraña de relaciones complejas» (Platero, 2014) cuando hablamos de intersexualidades/DSD. Así, por ejemplo, para quienes la intersexualidad es visible en la calle porque sus caracteres secundarios descubren rasgos atípicos o para quienes es visible en la cama porque sus genitales externos son atípicos, la vivencia de su identidad y sus estrategias serán distintas a las de quienes han podido hacer un *passing*. Este *passing* (Guzmán y Platero, 2012) tiene unos beneficios, pero también unos costes, ya que se consigue quitar importancia, relativizar o hacer desaparecer el atributo estigmatizante, pero solo momentáneamente.

Cuando Beatriz Gimeno (2006: 56) decía sobre sí misma que «la “marca de discriminación” más estigmatizante de todas ellas es, sin duda, mi discapacidad, aunque es siempre el ser mujer lo que hace que la “marca de discriminación” se multiplique exponencialmente», lo que quería decir es que la discriminación no se produce como resultado de la suma de cada identidad estigmatizada, sino que el efecto de la interacción de todas ellas es la que produce las condiciones de vida de cada persona. Nos preguntamos qué sucede cuando una persona pobre o con formación escasa se enfrenta a una atención sanitaria precaria que no le permite buscar en Internet otros especialistas, viajar a otras comunidades o pagarse consultas o tratamientos médicos privados. ¿Cómo cambia la información que recibe una persona que se maneja perfectamente con las TICs y que habla perfectamente inglés? ¿Cuántas puertas se le abren o se le cierran a la persona con una intersexualidad/DSD que vive en el ámbito rural o la que vive en ciudades con hospitales de referencia en la atención a las DSD próximos? ¿Cuál es la vivencia de una mujer con Hiperplasia Suprarrenal Congénita o con Síndrome de Insensibilidad Parcial a los Andrógenos (PAIS) lesbiana dentro de un grupo de apoyo (GA)? ¿Es distinta a la de alguien heterosexual? ¿Y cómo cambia la interpretación que hacen sus médicos? ¿Y la vivencia de los padres? ¿Es recibido de igual manera en un GA del Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos un hombre que una mujer? ¿Cómo recibe la noticia de un diagnóstico de DSD alguien (dis)capacitada o alguien al cargo de una persona (dis)capacitada en su familia? Estas y otras preguntas se irán respondiendo a lo largo de este trabajo.

Topografías de luchas compartidas. Teorías «tullidas» y teorías «bollo-marica-travelo» («queer»)

Sin duda, descubrimos fuertes conexiones entre los dilemas que se les plantean a las personas con intersexualidades/DSD en nuestro contexto y los descritos desde los activismos políticos en temas de diversidad sexual, LGTB o *queer*, en la luchas de personas con diversidad funcional e incluso en los activismos derivados del VIH/SIDA (Epstein, 1996). En todos ellos se repite la lucha contra el estigma, una búsqueda de reconocimiento social e igual acceso a recursos sanitarios,

a derechos sexuales y a derechos humanos universales, además de muchos intercambios y reconfiguraciones de saberes expertos/legos.

Las personas que pertenecen a «minorías» sexuales²⁰⁷ como gays, lesbianas, transexuales, bisexuales, poliamorosas, quienes practican BDSM,²⁰⁸ personas con VIH/SIDA, o con diversidad funcional de todo tipo —personas sordas, con visión limitada, con lesiones medulares, con diversidad intelectual, etc.— comparten algunas experiencias. Hay una raíz común; una larga historia de patologización que señala a estas personas como sujetos que necesitan rehabilitación, vigilancia médica y legal y que dependen del reconocimiento de la sociedad para ser aceptadas como personas ajustadas (Guzmán y Platero, 2012: 131). También comparten una trayectoria histórica de ser demonizadas o tachadas de pecadoras o defectuosas por las religiones. Comparten además una clara estereotipación y son representadas en todo tipo de medios de formas muy repetitivas y limitadas. En su cotidianidad, la discriminación a la que se enfrentan afecta a áreas clave del desarrollo y a ámbitos de socialización básicos en cualquier persona, como es la aceptación familiar (*Ibid.*). Se trata de identidades y vivencias invisibilizadas que conviven con secretos, tabú, estigma, mentiras y silencios. Como resultado de esta estigmatización a menudo se sienten aisladas, incluso en sus familias, en sus barrios o en los entornos más inmediatos en los que viven (Sandahl, 2003).

El orden considerado «natural» tiene un cuerpo estándar, unas capacidades y un funcionamiento determinados y, por supuesto, es heterosexual. Se sigue privilegiando la idea de un cuerpo y unas mentes capaces, lo que Robert McRuer (2006) ha llamado «capacitismo». De esta manera los grupos «minorizados» a los que nos hemos referido se convierten en «ciudadanos de segunda» que comparten ciertas prácticas y espacios simbólicos de exclusión, pero que también comparten estrategias de búsqueda de reconocimiento, dignificación y autonomía. También es cierto que formar parte de estas «minorías» no implica necesariamente cuestionar los modelos sociales dominantes de la heteronormatividad o de las capacidades consideradas como normales. Para muchos, la búsqueda de reconocimiento se despliega desde un modelo patologizador que les reconoce y acepta como enfermos y que proporciona los recursos sanitarios necesarios. Este puede ser el caso de algunas asociaciones de afectados o GA cuya meta persigue «la entrada en el orden heterocentrado para adquirir sus privilegios, sus derechos y su normalidad» (Sáez, 2004: 133). Javier Sáez (2004) señala respecto al matrimonio homosexual cómo «esta política de respetabilidad y orden prospera por medio de la asunción de valores tradicionales (familia, pareja, amor, procreación, matrimonio, fidelidad, estabilidad, decencia, propiedad) y por el rechazo público de otras sexualidades marginales, es decir, para ganar el derecho de entrada en el club exclusivo de la normalidad como homosexuales decentes» (*Ibid.*).

²⁰⁷ Estos grupos de personas son percibidas como minorías, no tanto en sentido estadístico, que también, sino como sujetos no representativos de derechos. Bajo esta política de las «minorías» se transforman en agentes de cambio social.

²⁰⁸ BDSM es un término creado para abarcar un grupo de prácticas y fantasías eróticas. Se trata de una sigla formada con las iniciales de las palabras *bondage*, disciplina, sadismo y masoquismo.

Otras formas de afrontamiento tienen como eje central la lucha contra la normalidad en su concepción obligatoria de cuerpo normal (Guzmán y Platero, 2012). Las personas que se han enrolado en movimientos asociativos o políticos que cuestionan la naturalización de las normas sociales, tratan de situarse como sujetos, no como objetos, ya sea de estudio, de tratamiento, de cambio social, etc. (McRuer, 2006). Un ejemplo de estas formas de afrontamiento puede reflejarse en la lucha por la despatologización de las personas transexuales frente a las nuevas versiones de los manuales de diagnóstico en psiquiatría (DSM-V y CIE-11); o en las demandas de personas sordas por ser reconocidas como una minoría lingüística —un grupo minoritario cultural y lingüísticamente activo— en lugar de seguir siendo nombradas como personas con discapacidad que buscan necesariamente reparaciones de su sordera —con, por ejemplo, implantes cloqueares— (Crouch, 1999; Guzmán y Platero, 2012). La reconstrucción de su historia va a resultar clave en el proceso de «agenciamiento».²⁰⁹ Como confirma Allué (2008: 34), «la reconstrucción histórica es un proceso que cura, necesario para restaurar la identidad individual y colectiva. Sirve para saber quiénes somos, qué amamos y de qué fuimos capaces».

Los años sesenta y setenta, aunque en el Estado español será décadas más tarde, fueron decisivos para el desarrollo de la mayoría de los movimientos sociales de liberación que plantean la consecución de derechos para grupos de personas que han sido tradicionalmente excluidas de los derechos mayoritarios. La aparición de los derechos LGTB en la agenda política española, así como la inmersión progresiva de la conocida como teoría *queer* en nuestro contexto, ocurrían al tiempo que el *Movimiento de Vida Independiente*²¹⁰ entre las personas con diversidad funcional. Guzmán y Platero (2012) explican cómo el nuevo término de «diversidad funcional» sustituye a otras denominaciones habituales y negativas como discapacidad, deficiencia, minusvalía, incapacidad, inutilidad, etc., precisamente en el ámbito del «Foro de Vida Independiente» en Internet.²¹¹ Estos movimientos forjan todo el marco teórico de lo que se conoce como estudios *queer* y los *disability studies* o *crip/cripple studies* (McRuer, 2003).

Allué (2003) explica cómo en un mundo plagado de barreras, las personas con diversidad funcional contemplan perplejas la actitud de los «válidos» ante la diferencia. En España, el *Movimiento de Vida Independiente* ha creado el modelo social de la discapacidad, modelo teórico que explica la discapacidad como la consecuencia directa de marco social discriminatorio que ha sido diseñado sin pensar en las necesidades de cierto tipo de personas. La discapacidad no sería un estigma con el que carga la persona, sino resultado de la exclusión y opresión social que se ejerce sobre ella, al negársele los apoyos necesarios, simplemente porque es diferente (Palacios y Romañach, 2007). Este paradigma evolucionará en España hacia el

²⁰⁹ Esta ha sido una de las formas en las que se ha traducido el término inglés *agency* (Connell, 1995), el cual hace referencia a la acción social e individual dentro de la consideración de los sujetos como agentes sociales (Esteban, 2004).

²¹⁰ Este movimiento surgió a finales de los años sesenta en EEUU protege los derechos civiles, la desinstitucionalización y la desmedicalización de las personas con diversidad funcional (Palacios, 2008).

²¹¹ En 2005 y concretamente en el mensaje 13.457 del Foro de Vida Independiente, presentaron la «diversidad funcional» como «nuevo término para la lucha de la dignidad en la diversidad del ser humano». Dos de sus principales promotores serían Javier Romañach y Manuel Lobato.

modelo de la diversidad (Toboso, 2010), modelo teórico surgido del anterior, que además de dar importancia a un diseño social que garantice los mismos derechos y oportunidades a todos, se preocupa por señalar el valor positivo y la dignidad de toda la diversidad humana, sobre todo aquella que surge de los cuerpos que funcionan de manera diferente (Palacios y Romañach, 2007). Veremos a lo largo de este texto si los movimientos sociales *intersex* están trazando las mismas trayectorias en nuestro país.

Por su parte, desde finales de los ochenta surge en el contexto de un feminismo crítico lo que se ha venido conociendo como «teoría *queer*», en oposición a las categorías identitarias de lesbianas o gais. Autoras como Teresa de Lauretis, Judith Butler o Eve K. Sedgwick advirtieron la obsolescencia del pensamiento feminista de la diferencia que, como sugiere De Lauretis (1991), paradójicamente quería «normalizar» la diferencia y situarla dentro del orden patriarcal del que había sido excluida. *Queer* surge de la teorización de todo aquello que no examinamos en las políticas tradicionales sobre la identidad, a modo de constricciones (Jagose, 1996), y pone en crisis a las identidades como una construcción fija e inmutable.

Tanto la palabra *queer* como la de *cripple* provienen de un contexto anglosajón y cumplen la función similar de reapropiación de un apelativo peyorativo que permite tomar conciencia y reclamar una transformación política clave. El primero fue enunciado teóricamente por Teresa de Lauretis²¹² y no tiene género, se usa como verbo *to queer something* que vendría a significar raro, extraño o excéntrico. La teoría *crip* o teoría tullida alude a un término coloquial que también es ofensivo y que proviene de *cripple* que significa lisiado, con fuertes conexiones con lo *freak* o monstruoso. Ambos términos reclaman la diferencia como un lugar legítimo. Son palabras que ayudan a forjar una postura política porque contienen humor y cierto autoaprecio, que «quieren mostrar la resistencia frente a un odio que internalizamos» (Guzmán y Platero, 2012: 135):

Soy una tullida (cripple). Elijo esta palabra para nombrarme... La gente, tullida o no, pone caras raras ante la palabra “tullida”, de una forma que no hacen ante palabras como “discapacitada” o “minusválida”. Quizás es que quiero que la gente haga una mueca. Quiero que me vean como una cliente difícil, una a quien el destino/los dioses/los virus no la han tratado bien, pero que sin embargo es capaz de enfrentarse a una verdad brutal en plena cara. Como tullida, soy arrogante... (Nancy Mairs; en Guzmán y Platero, 2012: 135).

La teoría *queer* utiliza el insulto para deconstruir las identidades estables tradicionales e incorporar aquellos márgenes de la sexualidad que hasta el momento habían sido ignorados: transexuales, intersexuales, bisexuales, «osos», sadomasoquistas, *butch/femmes*, etc. Las claves definitorias de las políticas *queer* son: (1) Antiasimilacionista, renuncia a la lógica de la integración en la sociedad heterosexual; (2) Estrategias de confrontación directa y provocación al heterosexismo; (3) Reapropiación de formas de representación —como lo *camp*—; (4) Formas de movilización más amplias, no solo gay/lesbiana. La identidad es solo una práctica y

²¹² El primer texto en el que aparece el término *Teoría Queer* es el de Teresa de Lauretis (1991), «Queer theory: lesbian and gais sexualities: An Introduction», en *Differences* 3(2).

una posición política. Los límites de la identidad son más imprecisos, flexibles y cambiantes —«nomadizar» la identidad (Mouffe, 1996, Braidotti, 2000)—.

Algo prioritario en los estudios de la «(dis)capacidad» y que comparte la mirada en este trabajo, es que no pretenden tanto dar cuenta de las variaciones que existen en comportamientos humanos, en la apariencia, en el funcionamiento, en la agudeza sensorial o en el procesamiento cognitivo, sino *en el sentido que hacemos de esas variaciones* (McRuer, 2003). En este no dar cuenta de la variabilidad, sino en el sentido que le damos a la misma, conviene volver al concepto de «capacitismo» de McRuer (2006) para aplicarlo a las personas con intersexualidades/DSD. Estas personas no alcanzan las capacidades para reproducir un funcionamiento sexual heterosexual y reproductivo, de manera que nuestra atención no se centra en sus capacidades, sino en la estructura limitante de la heteronormatividad.

Hoy podemos suscribir la existencia de un corpus teórico conocido como «estudios *intersex*» y de un movimiento político intersexual —centralizado especialmente en la Organización Internacional de Intersexuales (OII)— que incorpora buena parte de la crítica *queer* y *crip*.²¹³ Su génesis podría equipararse al nacimiento de cualquiera de estos movimientos, aunque en el caso de la intersexualidad, debido a la escasa frecuencia con la que se presenta, pero sobre todo a la importante invisibilidad del colectivo, su desarrollo y crecimiento por Internet ha sido decisivo.²¹⁴ A lo largo del trabajo empírico comprobaremos cómo en España la movilización de personas con intersexualidades/DSD no ha tenido el perfil de los activismos del contexto norteamericano o los de otros a nivel internacional o europeo —como por ejemplo el de Australia o Alemania—. El bagaje teórico de los estudios *intersex* norteamericanos se ha canalizado en nuestro país principalmente a través de los colectivos GLTB, que entre otras cosas incorporaron la «I» de intersexuales; y de los feminismos académicos.

3.6. En la diatriba sobre el cuerpo

El cuerpo ha dejado de ser mirado desde una única dimensión carnal y anatómica desde que surgieron las diferentes teorías sociales sobre el cuerpo. Junto con las perspectivas socio-antropológicas de estudio del cuerpo que ven al cuerpo como objeto de atravesamientos políticos y simbólicos²¹⁵ —*embodiment* o in-

²¹³ También se han descrito diferentes resistencias a esa incorporación. Algunas de ellas las detectamos en el monográfico *Intersex and After* (2009) editado por Iain Morland. En el mismo Alice D. Dreger, April M. Herndon —«Progress and Politics in the Intersex Rights Movement: Feminist Theory in Action»— y Ellen K. Feder —«Imperatives of Normality: From “Intersex” to “Disorders of Sex Development”»— se resisten a incorporar las conexiones con la teoría *queer*, mientras que Morland se pregunta, *What can queer theory do for intersex?*

²¹⁴ Una buena síntesis de este proceso en EEUU se puede leer en K. Karkazis (2008) *Fixing sex*, pp. 63-86.

²¹⁵ «La primera de estas tendencias pone el foco en los usos representacionales del cuerpo como símbolo natural a partir del cual se piensa la naturaleza, la sociedad y la cultura. Desde esta perspectiva, el cuerpo es visto como producto de un conjunto de sistemas simbólicos socialmente compartidos y atravesado por significaciones que constituyen la base de su existencia individual y colectiva. Dentro de esta línea, afin al estructuralismo y al simbolismo, podemos ubicar los trabajos de Claude Lévi Strauss, Mary Douglas, Françoise Héritier y Clifford Geertz, entre otros. Una segunda tendencia pone el foco en la regulación y

corporación—, surge otra que propone «una aproximación fenomenológica en la que el cuerpo vivido es un punto de partida metodológico antes que un objeto de estudio» (Csordas, 1993: 136).

Esta tendencia parte de la crítica a los enfoques netamente representacionales que perciben al cuerpo solamente como signo o símbolo pasivo e inerte, y plantea la necesidad de destacar su carácter activo y transformador, enfatizando la capacidad constituyente de la corporalidad en la vida social y destacando el papel central del cuerpo en prácticas de oposición, resistencia y creatividad (Del Mármol y Sáez, 2011).

La fenomenología de Merleau-Ponty (1993) reorienta la tradición de localizar la subjetividad en la mente o en la conciencia, y la traslada al cuerpo. El cuerpo comienza a ser estudiado como participante activo en la creación del yo. Iris Young escribe: «Merleau-Ponty otorga al cuerpo vivido la categoría ontológica que Sartre atribuye a la conciencia sola» (Young, 1990; en Fausto-Sterling, 2006: 318). No hay nada que preceda al cuerpo, ni nada existe sin él. En palabras de Pérez Sedeño e Ibañez (2012: 11), «el cuerpo es definido como el entorno primario que habitamos, la frontera física que nos identifica a un tiempo como individuos singulares, pero también frente a los demás cuerpos». La imagen corporal ha sido otra de las ideas a deconstruir: «no puede identificarse de manera simple e inequívoca con la sensación proporcionada por un cuerpo puramente anatómico. La imagen corporal es una función de la psicología y el contexto sociohistórico del sujeto tanto como de su anatomía» (Gras, 1994: 79).

El concepto de «tres cuerpos» de Margaret Lock y Nancy Sheper-Hughes (1987) rompe con dualismos del tipo individuo/sociedad, mente/cuerpo, espíritu/materia, cultura/naturaleza, psíquico/fisiológico, etc. Su propuesta de *mindful body* rompe con estos prejuicios dualistas y diferencia entre cuerpo individual, social y político. El «cuerpo individual» comprendería el sentido fenomenológico de experiencia vivida del cuerpo. Aquí, las partes constituyentes del cuerpo —mente, materia, psique, yo, etc.— y sus relaciones entre ellas, así como las formas en que el cuerpo es experimentado en la salud/enfermedad, son variables. El «cuerpo social» refiere a los usos representacionales del cuerpo como símbolo con el que pensar la naturaleza, la sociedad y la cultura. Incorporaría el intercambio de significados entre los mundos natural y social. El «cuerpo político» señala a la regulación, vigilancia y control de los cuerpos (individual y colectivo) en cuanto a reproducción y sexualidad, trabajo y ocio, enfermedad y otras formas de desviación y diferencias.

En esta línea también reconocemos el concepto de *habitus* que desarrolla Bourdieu (1991), antes mencionado, como aquellos esquemas de percepción, apreciación y acción interiorizados que constituyen disposiciones duraderas a actuar, pensar, percibir o sentir de cierta manera y que están ligados a lo pensable y lo no pensable, lo posible y lo imposible, lo que es para mí y no es para mí (Bourdieu, 1980, 1990,

control de los cuerpos individuales y colectivos. Desde esta perspectiva, el cuerpo es visto como lugar de inscripción de los discursos sociales, atravesado por dispositivos de disciplinamiento, normalización, vigilancia y control. Esta tendencia se correspondería con los aportes del post-estructuralismo, dentro de los cuales encontramos las obras de Michael Foucault, Giorgio Agamben, Margaret Lock y Judith Butler» (Lock y Sheper-Hughes, 1987; en Del Mármol y Sáez, 2011).

1994, 1997; en Gómez, 2003: 195). Se trata de una «subjetividad socializada» o un conjunto de relaciones históricas depositadas en los cuerpos individuales (*Ibid.*).

De forma más precisa, ese sistema de categorías, percepciones, pensamientos, acciones y apreciaciones son los que hacen que, delante de la misma situación, dos personas tengan opiniones diferentes y distintas construcciones de la realidad. El *habitus* refiere al inmenso proceso de clasificación que se apoya sobre las estructuras subjetivas y las objetivas al mismo tiempo. Podríamos decir que es producto de la incorporación, incluso somatización de las estructuras objetivas. Son las estructuras sociales en nuestra subjetividad. Ante las mismas disposiciones, el *habitus* marca la diferencia.

En relación con el género, el *habitus* colabora inconscientemente a través del cuerpo en los intercambios simbólicos, es decir, dando por sentado, por ejemplo, la especialización innata de las mujeres en cuestiones de belleza, cosmética, elegancia, relacionadas con el gusto y la estética. Pero, ¿de qué manera funciona este proceso? Bourdieu (1991) dirá que esta dominación se ejerce de manera que las cosas que nos deberían sorprender, no lo hacen. Es *la lógica de la vocación*, por medio de la cual *los eliminados se eliminan*. Uno de los grandes principios de eliminación es que, por ejemplo, aunque a las niñas no les digamos que no hagan algo, inconscientemente se orientan hacia aquello para lo cual sienten que fueron hechas. Piensan que lo hacen libremente. Lo mismo sucedería con los mecanismos de orientación masculina.

No hemos partido de una idea prefijada de lo que un cuerpo es y cuáles son sus fronteras, es decir, de un cuerpo único, unitario y coherente que precede al conocimiento y a su regulación. Nuestro propósito ha sido analizar, en cambio, el «cuerpo múltiple», los muchos cuerpos producidos y performados por diferentes prácticas y tecnologías bio-médicas y las conexiones parciales entre ellos (Mol, 2002). Esta idea del «cuerpo múltiple» nos introduce necesariamente en las políticas de la diferencia: diferentes problemas de diferentes cuerpos, con diferentes actores implicados y diferentes formas de gestionarlos.

La ciencia y la tecnología se ha ocupado de la tarea de conocer los cuerpos abriéndolos, troceándolos, modificándolos, ofreciendo descripciones y prescripciones sobre los mismos que han logrado alargar la esperanza de vida y mejorar su calidad. Las expectativas del conocimiento formal de los cuerpos no pueden ser más halagüeñas en el mundo contemporáneo, pero representar los cuerpos e intervenir sobre los mismos es también una forma de hacer política a través de prácticas de clasificación, normalización o transformación. Hoy, lo perfecto, lo bello —sea un cuerpo de mujer/hombre que se ajusta a lo que es «ser hombre» o «ser mujer» definido tecnomédicamente, un cuerpo para procrear, o un cuerpo sano/saludable que se ajusta a ciertos cánones—, ha pasado de ser un rasgo heredado, de clase o un destino, a ser una *responsabilidad*. Del vendaje de pies en mujeres asiáticas o la circuncisión de pene en los chicos judíos, al aumento de pechos en mujeres por cuestiones de moda, la idea inmutable de cuerpo sexuado se difumina (Lober, 1994). El cuerpo ya no es algo relativamente estático, inmutable, sino flexible, reconfigurable y transformable. Hoy los procedimientos han pasado a

ser más radicales, pues se dispone de las tecnologías precisas para ello. Pero dirá Nikki Sullivan (2009) que todos los cuerpos, no solo los intersexuados, son constituidos dentro del campo tecnológico que al tiempo permite y constriñe nuestras sensibilidades, incluida la capacidad de juicio ético. Reconfigurar nuestros cuerpos para que respondan a ideales (también de género) se ha ido convirtiendo en una *responsabilidad* que seguramente secuestre esas sensibilidades.

Aquí ya no vamos a entender el cuerpo de las personas con intersexualidades/DSD —tampoco el de las transexuales o en general el cuerpo de las mujeres— como recipientes de acciones médicas o como recursos donantes de interés científico, sino como *co-actores* en dichas prácticas. Por ello nos interesan los análisis de los distintos agentes implicados y los discursos empleados por ellos. Nos importa analizar la intersección de discursos sobre la alteración del cuerpo por «elección individual» o «preferencia personal» con los discursos publicitarios del «sé diferente», de «identidades a la carta», etc. (Davis, 2007). El discurso de la diferencia frente al de la individualidad elegida libremente como proyecto de identidad personal va a ocupar parte de los testimonios personales y de los debates dentro de los GA. En esta línea interesa atender a los discursos alrededor de conceptos como el de «auto-determinación corporal», o las retóricas biomédicas sobre la «decisión libre» o el «consentimiento informado».

En este sentido, la antropología del cuerpo es un campo de estudio que sostiene que el sistema social moldea la acción humana, pero que esta es también determinante para comprender la producción y reproducción del propio sistema, así como las transformaciones que se producen en el mismo (Esteban, 2013). En este trabajo hemos querido atender no sólo al cuerpo que se «tiene» —observado por la mirada científica o experta «desde fuera»—, o que se «es» —auto-reflexivo y experimentado subjetivamente «desde dentro» por los propios pacientes/consumidores—, sino también al cuerpo que va «haciéndose» en el proceso de articulación de los diferentes elementos que lo van conformando desde ámbitos no sólo médicos sino también en el hacer cotidiano (Pérez Sedeño e Ibáñez, 2012; Pérez Sedeño y Ortega, 2014).

De este modo atenderemos a las estrategias de resistencia, contestación y transformación, tal y como las han entendido Esteban (2004) —«teoría corporal de la acción social e individual» e «itinerarios corporales»—, Robert Connell (1995) —cuerpo como «agente»—, Juliano (1998). Esta última propone un análisis que no considere a las mujeres o los sujetos/colectivos discriminados como víctimas de una dominación, sino como agentes capaces de resistir a las estructuras sociales y reconducir sus itinerarios más allá de las intenciones de partida, contribuyendo a su propio empoderamiento. Para Eduardo Menéndez (1985), estas estrategias de resistencia, contestación y transformación son el resultado del surgimiento de modelos emergentes donde se han invertido los ejes de hegemonía-subalternidad entre medicina científica y otros saberes médicos.

Siguiendo la propuesta de Esteban (2004: 54), «el cuerpo será aquí entendido como el lugar de la vivencia, del deseo, de la reflexión, de la resistencia, de la contestación

y del cambio social, en diferentes encrucijadas económicas, políticas, sexuales, estéticas e intelectuales». Sólo bajo este planteamiento se puede dejar de ver los cuerpos como objetos, como lugar donde se evidencian los mecanismos de control social, para entenderlos como el lugar donde se marcan las tensiones, es decir, un cuerpo que no sólo es lugar de discriminación, sino de resistencia y contestación (*Ibid.*). Esteban (2004) propone, en referencia a las mujeres, análisis alternativos en los que se trasciendan las lecturas victimizadoras de su experiencia y su conversión en seres pasivos. Siguiendo sus planteamientos hemos atendido a esos procesos de agencia de las personas con intersexualidades/DSD.

La autora utiliza el concepto de «itinerarios corporales», es decir, «procesos vitales individuales pero que nos remiten siempre a un colectivo, que ocurren dentro de estructuras sociales concretas y en los que damos toda centralidad a las acciones sociales de los sujetos, entendidas estas como prácticas corporales» (Esteban, 2004: 54). Estos itinerarios serían procesos de autotransformación en los que es posible visualizar la importancia de los contextos sociales, la ideología, la actividad profesional y la sexualidad en la vivencia y transformación de las identidades y prácticas de género. No utilizaremos los itinerarios corporales como metodología de estudio, sino como guía para orientar un análisis de/desde la corporalidad.

3.7. Las fisuras de una «ciencia objetiva»

Por qué la antropología de la medicina

El campo de estudios de la antropología que en sus inicios se ocupara de estudiar los «remedios» que encontraban los pueblos para aliviar el sufrimiento y curar las enfermedades, así como todo el universo de creación y simbolización de la enfermedad y la muerte, ha sido considerado por la biomedicina occidental como una visión «folk» frente a su ciencia, la «ciencia objetiva». Al tiempo que esto sucedía, también crecía el campo de la antropología de la salud y de la medicina para precisamente analizar las presunciones culturales e ideológicas en las que descansa la cientificidad de la biomedicina, para romper las fronteras entre lo normal y lo patológico y para permitir la introducción de la enfermedad y los sistemas médicos como potenciales territorios etnográficos. Autores como Byron Good, Arthur Kleinman, Robert Hahn, Atwood Gaines, Elliot Mishler, Allan Young, Lorna Rhodes, Eduardo Menéndez, o en España, Josep María Comelles, Joan Pujadas o Ángel Martínez Hernández, han interpelado a la biomedicina, medicina occidental, científica, cosmopolita o alopática, entendiéndola como «una subcultura con sus creencias institucionalizadas, valores y prácticas» (Mishler, 1981: 15).

Dirá Verena Stolcke (2009: 10) que la antropología de la medicina —a semejanza del estudio del parentesco y también de los sistemas de sexo/género— «es tal vez el campo de la investigación antropológica que afronta de modo más inmediato esa oposición ontológica que establece el dualismo cartesiano entre el orden de la biología y la materia y el orden de las convenciones socioculturales». Precisamente la antropología de la medicina aparecía para desafiar las certidumbres epistemológicas

fundacionales de la misma antropología, es decir, la dicotomía que oponía la cultura a la naturaleza, la biología a la sociedad y la mente al cuerpo. La antropóloga no acaba de estar conforme con la definición de la disciplina que suele darse: «el estudio de las dimensiones sociales y culturales de la salud y la enfermedad y los diferentes sistemas médicos» (*Ibid.*). A su entender, en esta definición no quedan suficientemente claras las interrelaciones entre la materialidad del cuerpo humano y las ideas e ideologías a su respecto cuando se trata de determinar la salud o de diagnosticar y curar una enfermedad. De hecho, lo interesante de introducir el concepto de «cultura» para abordar los sistemas médicos es precisamente que ayuda a romper con la clásica dicotomía entre ciencia y cultura y entre las disciplinas que las sustentan. La antropología de la medicina intenta romper con la pugna intelectual entre ciencias sociales y ciencias naturales, con el intento de separación entre factores biológicos-naturales-inmutables y los factores socioculturales-históricos expuestos al cambio social. Tanto unos como otros, se contemplan como «sistemas culturales» o «sistemas socioculturales», es decir, como categorías culturales susceptibles de ser analizadas etnográficamente.

Las verdades de la medicina occidental, hasta el momento fuera de posible cuestionamiento, comenzaron a presentarse simplemente como un «modelo explicativo posible», como una «representación». Para deconstruir este modelo explicativo, la antropología advertía los procesos de construcción del conocimiento biomédico y los modelos explicativos de los profesionales ante lo que ellos consideran enfermedad (Kleinman, 1980). Al hacerlo, la carga de certeza, de verdad o de racionalidad que se le atribuía a la explicación biomédica de los procesos biológicos, quedaba relativizada.

Para Mishler (1981) las presunciones culturales sobre las que descansa la biomedicina son: la definición de la enfermedad como desviación de una norma biológica, la doctrina de que existe una etiología específica de las enfermedades (unicausalidad), la noción de que las enfermedades son universales y la idea de la neutralidad de la teoría y de la práctica biomédicas. Precisamente sobre estas presunciones, en su reverso, se asientan los principales fundamentos teóricos de la antropología de la salud: visión cultural y social de la enfermedad, sensibilidad a la dimensión histórica, dependencia de lo natural con respecto a lo social, sospecha de vinculaciones entre normalidad biológica y normatividad social y negación de la neutralidad de la teoría y práctica biomédicas. Desde esta nueva perspectiva, las enfermedades comienzan a ser vistas como una construcción social, como metáforas (Sontag, 1978), incluso como invenciones de las compañías farmacéuticas —*disease mongering*— (Moynihan, Heath y Henry, 2002; Morell, Martínez y Quintana, 2009; Pérez Oliva, 2012).

Una vez introducidos en este paradigma, algunas categorías nosológicas actuales, como la anorexia nerviosa, la obesidad y, por supuesto, las DSD, las deberíamos percibir como trastornos tan exóticos y culturalmente determinados como el *latab*, el *keoro* o el *windigo* (Ritenbaugh, 1982). De la misma manera, el ejercicio o proceso de diagnóstico de estas «enfermedades» deberíamos observarlo y analizarlo como un

proceso cultural que permite en la negociación clínica construir las enfermedades más que descubrirlas (Gaines y Hahn, 1985).

Dos clásicos del filósofo francés Foucault marcan los orígenes de esta perspectiva crítica: *Historia de la locura en la época clásica* (1961) y *El nacimiento de la clínica* (1963). En su libro sobre la locura, el autor proponía abordar la historia de las ideologías en referencia a la enfermedad como construcción ideológica o como proyección de opciones socio-políticas (Comelles *et al.*, 1982). Pero cuesta vincular salud, medicina y avances científicos a ideología. Cuesta pensar que exista ideología detrás de aquello que en teoría se ha creado solo para ayudar, mejorar y alargar nuestra vida, porque la biomedicina se sigue posicionando hoy en algún lugar inmune a la crítica. Detrás del velar por la salud, la integridad y el bienestar de los pacientes, no pensamos que pueda aparecer ideología, política o intereses económicos. Algo peligroso en palabras de Illich (1984: 62), porque «en todas partes la medicina es una empresa moral y por ello da inevitablemente contenido al bien y al mal». La medicina occidental, basándose en fundamentos científicos exentos de evaluación moral, encubre esta realidad.

La antropología de la medicina asegura que la biomedicina ejerce una «violencia estructural» con mecanismos de poder que no siempre son fáciles de descubrir o que son irreconocibles precisamente por el reconocimiento del que gozan, por su legitimación amplia, o porque los propios destinatarios han naturalizado esos esquemas como «normales». De este modo, los profesionales médicos gozan frente a sus pacientes de una autoridad casi absoluta, son quienes saben sobre lo que es «bueno» o «malo» o lo que está «bien» o «mal»; también sobre los deberes y obligaciones del paciente acerca de su enfermedad y su cuerpo. Sin embargo, al no entrar en la experiencia del paciente que busca ayuda, legitimación y sentido, los profesionales médicos legitiman el estigma una y otra vez, medicalizan el sufrimiento causado o agudizado socio-históricamente y refirman las desigualdades como «naturales» (Donación de vivo, 2012). Lo cierto es que como afirma Comelles (2004: 18), «negar lo cultural —y lo social— en la medicina no ha sido en definitiva más que una forma de construir un cultura profesional específica».

Por todo esto hemos considerado el campo de la antropología de la medicina fundamental en esta tesis, por su capacidad para «desvelar el carácter construido e histórico del arsenal científico, los fundamentos ideológicos del sistema sanitario, las creencias al respecto, los conjuntos de rituales, signos y símbolos que son manejados, etc.» (Comelles *et al.*, 1982: 22), y la violencia estructural que produce impunemente. La antropología de la medicina nos ha ofrecido herramientas para observar con la justa distancia crítica y con la suficiente perspectiva y objetividad las entrañas de las instituciones médicas españolas, sus directrices, sus patrones de funcionamiento y actuación, sus categorías, sus prácticas o las indicaciones de sus trabajadores sanitarios. Porque nos hace reconocibles los mecanismos a través de los cuales estas instituciones y sus profesionales reproducen desigualdades.

Conceptos como el de «asistencia», «proceso asistencial», «complejo asistencial» o «dispositivos asistenciales» nos han ofrecido nociones operativas para la

investigación de los procesos de salud/enfermedad/atención en nuestro contexto en el caso de las intersexualidades/DSD. Entendemos estos «procesos de salud/enfermedad/atención» (procesos s/e/a) como el «conjunto de representaciones y prácticas culturalmente estructuradas de las que cualquier sociedad se dota para responder a las crisis derivadas de la enfermedad y la muerte, donde también se incorporan los procesos de atención» (Menéndez, 1978: 12). En nuestro caso analizaremos estos procesos en los distintos niveles en los que se manifiestan, tanto a escala micro, en su concreción individual, como a escala macro, en el ámbito sociopolítico. Para Menéndez (1985), el proceso s/e/a es un estructurador que funciona organizando la vida de las personas y separando entre «identidades legítimas» e «identidades no legítimas».

En sus trabajos sobre los procesos asistenciales, Comelles (1985, 1994, 1997) define la «asistencia» como la suma de lo ideológico y la praxis relativa a la salud y a la enfermedad. El nivel ideológico estaría formado por representaciones, valores y actitudes propios de los sectores sociales implicados en los mismos, y en los cuales podemos encontrar desde legitimaciones corporativas hasta modos de organización institucional; en el plano de la praxis se refiere a la gestión propiamente dicha de los procesos aludidos, es decir, al conjunto de comportamientos, actuaciones, tomas de decisión y técnicas destinadas a la utilización de esos marcos institucionales dentro de los límites que marca la compatibilidad ideológica. Con la noción de asistencia Comelles quiere enfatizar las prácticas frente al discurso.

Por lo que respecta al concepto de «proceso asistencial», Comelles y Martínez (1993: 87) lo definen como un proceso de movilización social —entendida como aplicación de criterios de clasificación diagnóstica, procesos colectivos de tomas de decisiones, prácticas de cuidado y uso de recursos disponibles— que se desencadena ante una crisis personal o colectiva. Este es construido en un «complejo asistencial», el cual está compuesto a su vez por la percepción del valor de los recursos en relación con la disponibilidad de los mismos, y que se basa en la experiencia colectiva en relación a ellos. Es por tanto, el ámbito de referencia en el que se piensa, se representa simbólicamente y actúan los actores sociales. Dentro de este esquema, los «dispositivos asistenciales» se entienden como la oferta existente basada en especialistas o instituciones formales y a sus connotaciones simbólicas (*Ibíd.*).

Otro concepto recurrente a lo largo de la experiencia etnográfica ha sido el de «autoatención», definido como «las representaciones y prácticas que la población utiliza a escala de sujeto y grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan a su salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales, aun cuando estos pueden ser la referencia de la actividad de autoatención» (Menéndez, 2005: 54). La autoatención remite a las prácticas relativas a los episodios de enfermedad o cualquier tipo de sufrimiento que tienden a activar respuestas colectivas y que, por lo tanto, sirven para ubicar las relaciones en que se inscriben estas prácticas, que abarcan tanto el grupo doméstico como las redes sociales (Haro, 2000; en Hurtado, 2013: 86). El término de «autocuidado» se utiliza en relación con el anterior, pero para denotar las prácticas centradas en aspectos

preventivos o de promoción de la salud, generalmente cotidianas, y que se suelen centrar en los individuos o en el grupo doméstico.

«Experticias» y rupturas expertos/legos

Hemos visto que la antropología de la medicina como disciplina nace del cuestionamiento implícito y explícito del modelo de escritura clínica impuesto por el modelo médico que termina por ocultar las dimensiones contextuales, culturales, sociales y subjetivas de la misma y al tiempo aborda la enfermedad como experiencia colectiva y social (Menéndez, 1978). Esta nueva mirada privilegia lo que Kleinman (1988) nombró como «etnografía de la experiencia», ese lugar desde donde podemos acercarnos a «experiencias y realidades vividas».²¹⁶

Lo que ha interesado aquí no es tanto el proceso particular de una enfermedad o de una etiqueta diagnóstica, sino las variaciones a nivel individual, las experiencias compartidas de tratamiento familiar, social y médico, así como respuestas subjetivas a esas experiencias. Estas respuestas son las que la antropología de la medicina ha llamado *illness experience* (Kleinman, 1988). Kleinman (1988) integraba los conceptos de enfermedad (*disease*), haciendo referencia al modelo biológico, como la alteración o disfunción de órganos o sistemas; padecimiento (*illness*), como una categoría que incorpora la experiencia y la percepción; y malestar (*sickness*), como el producto de la relación de los anteriores —malestar igual a enfermedad más padecimiento—, enfatizando la importancia del padecer en su connotación social y cultural. El padecimiento —*illness*— incluye las maneras en que los individuos, los miembros de la familia y la sociedad percibe, vive y responde a los síntomas o a la discapacidad (Kleinman, 1988). El mismo autor afirma que ambas, enfermedad y padecimiento, son socialmente construidas. El padecimiento antecede al malestar, porque el padecimiento es la vía por la que se percibe y expresa el proceso de enfermar.

La mirada biomédica sobre la diferenciación sexual atípica ha construido la enfermedad atendiendo a lo que considera debería ser una normal estructura, función y desarrollo de órganos y sistemas sexuales y reproductivos. Esta mirada, aparte de ser una construcción social impregnada de ideología de género, con frecuencia oculta los padecimientos y los malestares —*illness* y *sickness*— de las mismas, esos que no dependen exclusivamente de los rasgos biológicos de la condición, sino que son el resultado de la interacción social. Muchas veces estos malestares han sido los que han acabado modificando la manera de ver y de decir de la biomedicina.

Así, la antropología de la medicina prioriza la dimensión *emic* de la cultura, es decir, aquella presentada desde el punto de vista de sus actores sociales, y aquella que reconsidera y prioriza lo que también se ha nombrado como «cuidados profanos» —*lay care*— frente a los institucionales. Esta dimensión se centra en los recursos y

²¹⁶ La enfermedad y el dolor fueron abordados por la etnografía de la experiencia precisamente porque el modelo biomédico fracasaba en sus estudios sobre el dolor crónico. El dolor no es separable del cuerpo que lo padece y el cuerpo es el agente de toda experiencia, pasada, presente y proyectada. O como relata Good (1994: 216), «el dolor crónico desafía un supuesto básico de la biomedicina: que el conocimiento objetivo del cuerpo humano y de la enfermedad son posibles al margen de la experiencia subjetiva».

estrategias que se desarrollan a nivel individual, en la experiencia, a partir de los consejos de la red social más cercana o de aquella información que se busca por otros canales que no son los dispositivos asistenciales. Pero interesa matizar al respecto del concepto de «cuidados profanos»:

Los cuidados profanos abarcan una amplia gama de actividades que van desde el cuidado de nosotros mismos, la activación de redes familiares y sociales y, en ciertos casos, la de grupos organizados que a partir de la autogestión construyen sus propios dispositivos de atención sanitaria y de protección social al margen de los sectores médicos profesionales (Haro, 2000: 101). El término de cuidados «profanos» ha recibido críticas porque induce a separar y jerarquizar a los profesionales (trabajadores sociales, sanitarios, psicólogos, etc.) y a los supuestos profanos (mujeres, asociaciones, redes sociales...), de forma que sólo se tienen en cuenta los conocimientos y técnicas de los primeros y no se reconocen los de los segundos (Canals, 2002; Plataforma por un Sistema Público Vasco de Atención a la Dependencia, 2006) (en Hurtado, 2013: 88).

Esta propuesta no busca distinguir «cuidados profanos» o «legos» dentro de una jerarquía, sino como modelos de participación en los procesos de cuidado y producción de conocimiento. Es un intento de reconocimiento social de otro tipo de conocimientos que desbancan la tradicional distinción entre «expertos» y «legos». Supone atender, en palabras de Steven Epstein (1996), a los procesos de experticia. Este concepto también nos introduce en el análisis de la democratización del conocimiento y en las relaciones entre conocimiento experto y conocimiento profano, concibiendo que no todos los participantes parten de la misma capacidad de intervención, si bien ello no implica que no actúen e influyan (Callon y Rabeharisoa, 2003).²¹⁷

Frente a la visión unidireccional de la comunicación del conocimiento de experto a lego, o bien dentro de las comunidades de expertos, donde sujetos y objetos de conocimiento científico se sitúan claramente en torno a posiciones de legitimidad y autoridad, nos interesa analizar, no sólo los espacios convencionales de transmisión de conocimiento, sino el papel de las nuevas tecnologías de la comunicación como espacios mediadores de intercambio de saberes y rearticulación de posiciones. Por ejemplo, analizaremos en particular cómo con el desarrollo de la *web* 2.0 y a través del intercambio de información en la red, se colectiviza un conocimiento que deviene experto y que a la vez conforma identidades y colectivos que expresan su agencia de muy diversas formas (Still, 2008).²¹⁸

En esta investigación pretendemos analizar también cómo los intercambios reconfiguran tanto a los actores participantes como a las posiciones que relacionalmente adoptan. Por ejemplo, frente a la figura tradicional de «paciente» como sujeto definido médicamente, individualizado, patologizado y estigmatizado,

²¹⁷ Más adelante profundizaremos en el trabajo de Callon y Rabeharisoa (2003), en las relaciones entre asociaciones de pacientes/afectados y profesionales médicos.

²¹⁸ Parte de este análisis sobre los modos en que las tecnologías de la comunicación intervienen en los procesos de producción y circulación de saberes expertos/legos, así como las posibles innovaciones ocultas derivadas de ellos en determinados estudios de caso, la venimos desarrollando dentro del proyecto de investigación del VI Plan Nacional de I+D+I (2012-2015), «Visiones y versiones de las tecnologías biomédicas: Análisis de la producción y circulación de saberes expertos/legos en prácticas biomédicas». Referencia: *FFI2012-38912-C02-02*.

surgen sujetos colectivos que demandan derechos y reconfiguran la propia relación médico-paciente. En el caso de algunas enfermedades de baja frecuencia o enfermedades raras (ER) más o menos estigmatizadas, Internet se convierte en un espacio de encuentro virtual que posibilita relaciones que quiebran la distancia física-geográfica, que permiten hablar desde el anonimato y que posibilitan el establecimiento de nuevos vínculos de identificación, proximidad y reconocimiento. Además se crea un espacio donde se pueden compartir experiencias, transmitir saberes más allá de los proporcionados por los propios científicos, discutir dudas, buscar información, etc. Efectivamente, en los manuales médicos y en las revistas científicas las personas aparecen como casos de interés científico, receptores silentes de intervenciones y experimentos biomédicos; la red se constituye como una tecnología mediadora que transforma las relaciones y las posiciones de producción de conocimiento biomédico, posibilitando que los «objetos de conocimiento biomédico» devengan actores relevantes (Latour, 2000). Se produce un desplazamiento de «pacientes» o «víctimas» a «agentes» que evalúan y deciden formas de nombrar, estándares y pautas de cuidado, incluso que generan una identidad colectiva y politizada. En términos de (Rose, 2007), se trata de una nueva «bio-ciudadanía» digital que maneja información médica y que reclama derechos. Así, la creación de diferentes páginas *web*, de foros de debate, de chats o de blogs ha visibilizado malestares y controversias, posibilitado una re-articulación de alianzas entre diferentes actores implicados y colaborando en un cambio de paradigma médico ético y centrado en el paciente (Pérez Sedeño e Ibáñez, 2012).

Más allá de la crítica a la medicalización

No podemos acabar este análisis sin ir más allá de la «crítica a la medicalización», incorporando algunas reflexiones de autores como Beatriz Preciado (2013) o Francisco Vázquez (2013). En una conferencia reciente, refiriéndose al final del régimen disciplinario que señala a la ciencia-medicina como el «aparato de verificación» que dicta la verdad del sujeto sexual desde el siglo XIX, Preciado reflexionaba: «¿Asistimos a la muerte de la clínica?». La autora plantea que no podemos seguir señalando a la clínica como el lugar desde el cual se produce la subjetividad del sujeto sexual. Para la filósofa, si los discursos y representaciones sobre la sexualidad contemporánea —sus aparatos de verificación— se construyen y modulan históricamente, en la actualidad deberíamos hablar de un aparato de verificación que es mercantil y neoliberal. Preciado bautizará a este nuevo modelo de gestión somatopolítica como «régimen farmacopornográfico», *un régimen que es a la vez mercantil y mediático*.²¹⁹

Por una parte, las técnicas de apropiación y esclavismo, la gestión de la sífilis y la patologización de la locura y la homosexualidad que caracterizaron los siglos XVIII y XIX se ven hoy desplazadas por nuevas técnicas de gestión de la migración, de cuerpo seropositivo y por la patologización y la producción mediática de la discapacidad, del autismo, de la obesidad, de la infertilidad, de la intersexualidad o de la transexualidad. La heterosexualidad como técnica de procreación naturalizada y legitimada políticamente, ha dejado paso a la comercialización de tecnofluidos y de materiales genéticos. La figura del cuerpo endeudado, como bien ha escrito Maurizio Lazzarato, emerge de la condición neoliberal. Las políticas

²¹⁹ Reflexiones extraídas de la conferencia que impartió Beatriz Preciado en el Museo Nacional Centro de Arte Reina Sofía, el 9 de marzo de 2013, con el título *¿La muerte de la clínica?*

feministas y homosexuales de los años 70 del pasado siglo se caracterizaron por un esfuerzo en entender eso que Foucault llamó el “nacimiento de la clínica”, buscando dismantelar sus instituciones disciplinarias: la familia, la escuela, el hospital, la prisión o la fábrica. Sin embargo, el contexto político ha cambiado radicalmente: la nueva gestión neoliberal, la economía de la deuda y los recortes de servicios sociales anuncian una intempestiva muerte de la clínica. Paradójicamente, este derrumbe de las instituciones disciplinarias anuncia un insólito proceso de privatización y transformación de la clínica en industria farmacopornográfica (Preciado, 2013).

En la misma línea que Preciado, Vázquez (2013) insinúa que la literatura sociológica y antropológica, los feminismos y, desde la década de los noventa, la teoría *queer* o los movimientos de contestación social en el ámbito de las identidades de género (en particular los procedentes del campo trans e intersexual), han acabado incorporando mayoritariamente el punto de vista conocido como «crítica a la medicalización». Más allá de los rendimientos emancipatorios de esta perspectiva, Vázquez advierte de la necesidad de reevaluar los perfiles de la biomedicina emergente, que ya no se apoya en una serie de dicotomías conceptuales,²²⁰ «de un lado el paternalismo y la coacción; del otro la autonomía y el consentimiento» (Vázquez, 2013: 79). Según Vázquez debemos captar la silueta del nuevo estilo de pensamiento médico «que no busca tanto la normalización de los organismos como su realce y optimización a escala individual; que no apunta tanto a gobernar reduciendo la autonomía personal como potenciándola y articulándose sobre ella; que no levanta barreras entre legos y expertos sino que se empeña en involucrar a familiares, pacientes y grupos de autoayuda, en un trabajo de asesoramiento personalizado» (Vázquez, 2013: 79).

Vázquez también critica el uso transhistórico que se ha hecho de las nociones de «biopolítica» o «biopoder» en el ámbito de la filosofía y de las ciencias sociales, sobre todo al aplicarlos a las identidades trans e intersexuales. Para el autor, estos conceptos equivalen sistemáticamente a «normalización disciplinaria», esto es, ajuste de toda diversidad sexual identitaria al estándar binario (hombre o mujer), contribuyendo así a producir sujetos dóciles y útiles (Vázquez, 2013: 80). Por ello propone un cambio de modelo frente a lo que hoy considera una configuración de *biopolítica neoliberal y de género autooperable*.²²¹

En el nuevo estilo de biomedicina centrada en el paciente, ya no son las burocracias médicas las que prefiguran la identidad sexual del sujeto mediante la cirugía precoz. Este debe diseñarla por sí mismo, contratando servicios de asesoría (una suerte de *consulting* asistencial) en un mercado de bienes de salud, recurriendo a grupos de autoayuda, al consejo genético y psicológico, a la evaluación de los procedimientos por comités bioéticos, etc. Es decir, el problema se gobierna no por la actuación directa de las estructuras sanitarias del Estado sobre la vida de los ciudadanos, sino por la *construcción artificial de un mercado de servicios donde*

²²⁰ Del clásico biodeterminismo y esencialismo de la mirada biomédica, frente al ambientalismo construccionista propio de las tendencias sociocríticas y de la militancia *trans* e *intersex* (Vázquez, 2013).

²²¹ La crítica proviene de la perspectiva ofrecida por los *Studies on Governmentality* y trata de captar la peculiaridad de la actual configuración biopolítica que podemos denominar «neo-liberal» o «liberal avanzada». Así distingue entre una «gubernamentalidad» o «biopolítica» disciplinaria identificada tanto en el paradigma gonadal decimonónico como en el paradigma quirúrgico de Money y una variante «postdisciplinaria» que regiría el tratamiento de las personas con intersexualidades/DSD aproximadamente desde el año 2006, con la aprobación del *Consenso de Chicago* (Lee *et al.*, 2006).

agencias diversas que pueden ser privadas, públicas o mixtas compiten por asesorar al paciente. (Vázquez, 2013: 100. Énfasis añadido).

Viejas y nuevas eugenesias

Hans-Jörg Rheinberger (2000) sitúa el nacimiento del periodo conocido como la Nueva Genética —*New Genetic*— en el comienzo de la manipulación de la molécula de ADN a mediados de los años setenta. Por primera vez los procesos metabólicos eran modificables. Tal y como informa el autor, hasta este momento la intervención médica, incluso la más intrusiva a nivel físico en sus formas químicas y farmacológicas, se restringía al nivel de *performance* metabólica (2000: 25). Rheinberger (2000) describe este momento de cambio como una intensificación de la intervención sobre la propia vida. Para Paul Rabinow (1996), cuando es posible influir en los procesos biológicos y metabólicos para crear nuevos genotipos y fenotipos —*Nature remade as technique*— entramos en un nuevo modelo de «biosociabilidad», que «combina la idea de lo biológico, lo técnico y lo social» (Franklin, 2003: 69). Rabinow (1996) utiliza el término de «inversión» a través de la cual «lo social se convierte en el modelo de lo natural» y las investigaciones y las tecnologías buscan la manera de mejorar la naturaleza, su variedad, su riqueza y su (im)perfección.

Al respecto rescatamos la apreciación de un ginecólogo participante en esta investigación sobre las tecnologías de reproducción asistida. Este comentaba con confianza que el futuro debiera dirigirse a producir ovulaciones selectivas en las mujeres; es decir, a procurar que las mujeres solo ovuláramos cuando deseáramos quedarnos embarazadas y de esta forma evitar los inconvenientes mensuales de síntomas premenstruales. Este profesional estaba convencido de que ya no tiene más sentido asociar la reproducción a lo natural. Los humanos ya estamos demasiado desvinculados de unos supuestos instintos naturales, «y ya es momento de separar del todo la sexualidad y el deseo de la procreación». Pero según el experto, esto hundiría el gran mercado de la anticoncepción, además de que «empoderaría demasiado a las mujeres, liberándolas de los amarres de su biología». «Por eso no interesa», concluía.²²²

Ejemplos de estas paradojas nos asaltan a diario. La vuelta al naturalismo de, por ejemplo, los partos bajo el agua, de la lactancia materna a demanda —terapias del maternaje— o del colecho, conviven con la ansiedad y la culpa de las mujeres que se debaten entre la esclavitud de esta demanda y el proyecto de autorrealización personal y profesional para el que fueron educadas. En el otro extremo también coexisten con el modelo hipermedicalizado de un sector privado que planifica y que programa el momento del parto —ofreciendo cifras escandalosas de un 80% de cesáreas—, justificando la incapacidad natural de las mujeres para parir con todo tipo de argumentos, como que el bebé estaba al revés, que no tienen fuerza suficiente o que no vienen encajados.

²²² Estos planteamientos sobre la abolición de la regla y sus consecuencias han sido ampliamente criticados por Carme Valls en la revista interactiva *Mujer y Salud* (MyS), en sus números 15 y 16 (2005) y también en su libro *Mujeres, salud y poder* (Cátedra, Feminismos, 2009).

En los últimos años han proliferado los estudios que analizan las paradojas y las contradicciones de las tecnologías de perfeccionamiento humano. Estos las definen como nuevas eugenesias —*new eugenesis*— para diferenciarlas de las *old eugenics* de los años veinte y treinta del siglo XX. Entienden que aquella vieja eugenesia que buscaba el perfeccionamiento era una eugenesia científica que estaba preocupada en la mejora de la raza de una manera coercitiva. Las nuevas eugenesias o la eugenesia liberal —*new or liberal eugenics*— están basadas en «la buena ciencia» que tiene como objetivo la «mejora de capacidades». Se presupone que la actual búsqueda de mejores capacidades humanas es pluralista, está preocupada por el bienestar de los individuos y respeta los derechos individuales. Para autores como John Harris (2007) y Julian Savulescu (2009) se contempla casi una obligación moral el mejorar los futuros seres humanos de manera que tengan más posibilidades de una vida mejor; sin embargo, se preguntan si están tan distanciadas como creemos las nuevas eugenesias de las formas clásicas.

Estas reflexiones han llevado a algunos autores y colectivos a hablar de estas prácticas en términos de *etnocidio*. Es el caso de la comunidad sorda a raíz del avance de la técnica del implante coclear (Sparrow, 2010). La activista sorda Pilar Lima (2012) señala como destructivos los discursos médicos y presenta una postura firme en la defensa de lo que considera una minoría lingüística: «No existe un entendimiento entre la comunidad médica y la comunidad sorda, de hecho los avances que han desarrollado, como el implante coclear, se han llevado a cabo sin diálogo entre ambas comunidades: no preguntan qué queremos, qué deseamos... solo quieren curar la “sordera” como patología y ni siquiera se acercan al conocimiento de la sordera como hecho cultural» (en Guzmán y Platero, 2012: 143). Lima plantea la necesidad de ser sujetos de nuestros propios destinos y se resiste a entender la sordera como enfermedad, a sentirse como objeto de rehabilitación o de intervención médica. El campo de la transexualidad también nos brinda infinitas paradojas con el uso de las tecnologías, como los límites de los tratamientos hormonales o por qué saltan todas las alarmas cuando un hombre *trans* se queda embarazado.

Imaginemos otra situación no tan hipotética en la cual se ofrece a los padres la posibilidad de elegir el fenotipo de los embriones que se les confieren —el conocido como *matching* (Bergmann, 2014)—.²²³ Es impensable imaginar que esos padres eligieran implantarse embriones portadores de determinados síndromes o de algún tipo de diferencia. De hecho, no es extraño que se describa a los padres que deciden llevar a término el nacimiento de su bebé con un síndrome Down o con el síndrome del Maullido del Gato —por citar dos ejemplos de ER— como irresponsables o radicales. Se les considerará inmorales por forzar a sus hijos a vivir una vida llena de sufrimiento y dificultades y se les verá como inconscientes y egoístas por obligar al resto de la ciudadanía a cubrir los costes económicos que supondrán su ayuda y sus cuidados. Robert Miles (2005) nos pone contra las cuerdas: ¿Hasta dónde llegarías para conseguir el bebe perfecto? ¿Hasta dónde debería llegar nuestra sociedad en la

²²³ El *matching* refiere a la clasificación del fenotipo como práctica y decisión cultural en las clínicas de reproducción asistida (Bergmann, 2014: 307).

manipulación genética para producir personas más felices, más sanas y físicamente atractivas?

Lo social se impone sobre lo biológico, o lo que es lo mismo, la biología se pone al servicio de lo social. Basta con acercarnos a una de las prácticas que ha crecido escandalosamente en la India en estos últimos años: el cambio de sexo de niña a niño entre 1 y 5 años de edad. La sociedad patriarcal india privilegia tener un hijo y un heredero; justo al contrario de lo que ocurre con las hijas, que a menudo son vistas como una carga costosa para casarlas. En este país, las pruebas de determinación del sexo durante el embarazo son ilegales como medida para tratar de evitar una práctica común de abortar fetos femeninos. La autora feminista Taslima Nasreen advertía a través de *Twitter*: «No sólo se mata a las niñas antes de nacer, sino que se las convierte en niños mediante genitoplastias».²²⁴ La paradoja es que en el contexto occidental se sigue investigando la manera de mejorar las tecnologías — *sperm sorting*, diagnóstico genético preimplantacional (DGP), etc.— que permiten la elección del sexo y de otros rasgos raciales o corporales.

En definitiva, si seguimos los postulados de la buena ciencia de la eugenesia liberal, podemos pensar que los padres estarían obligados a elegir niños varones en las sociedades extremadamente sexistas (de Melo-Martin, 2004: 81). De la misma manera, si se vuelve posible elegir los genes del color de piel, los padres podrían tener poderosas razones para preferir un niño con el color de piel del grupo dominante en su sociedad, en lugar de luchar contra los destructivos efectos del racismo (Cannold, 2008; en Sparrow, 2011). Bajo la misma regla de tres, si se demuestra que existen genes que elevan las posibilidades de que las personas se sientan atraídas por otras del mismo sexo, los padres tendrían razones de sobra para hacer una selección en contra de ese gen en sociedades homófobas. Las mismas reflexiones se nos presentan en el caso de las intersexualidades/DSD.

Las nuevas eugenesias prenatales y moleculares van a permitir diseñarnos a la carta; adaptarnos a la ideología social existente, por muy prejuiciosa que sea esta, para intentar conseguir individuos adaptados y felices. Si a estas conquistas sumamos la mejora en la experimentación con tejidos y con las tecnologías quirúrgicas (por ejemplo, por laparoscopia), estos cuerpos a la carta con una apariencia estética o unos rasgos más «estándar», «convencionales» o «normativos», serán viables con menos riesgo de infecciones, menos cicatrices, menos complicaciones y más sensibilidad. Da la sensación de que acabará siendo mucho más fácil alterar la genética y los cuerpos de los recién nacidos, que modificar las condiciones sociales que provocan desigualdades. Son muchas las posibilidades y los ejemplos que podríamos dar al respecto.

Precisamente para justificar la utilización de este tipo de tecnologías se suele recurrir al concepto de «felicidad». La idea es que gracias a cirugías perfeccionadas y a tratamientos farmacológicos las personas serán capaces de vivir más felices porque encontrarán menos barreras, obstáculos o problemas. Pero, ¿qué da la felicidad?

²²⁴ (Traducción propia). Esta ha sido una de las prácticas sometida a juicio público a través de redes sociales a nivel internacional.

Tanto Harris (2007: 8-9) como Savulescu (2006, 2001: 419) señalan que desgraciada o afortunadamente este concepto es un ideal imposible de cuantificar y sistematizar. Ambos autores sugieren que no deberíamos contentarnos con reducir el sufrimiento y la infelicidad, sino que deberíamos incrementar la suma de bienestar en el mundo (en Sparrow, 2011: 5).

Como poco resulta controvertido justificar el uso de tecnologías argumentando que estas pueden ayudarnos a ser felices —*engineering happy people*—. Robert Sparrow (2011) plantea muy acertadamente que, puestos a buscar un estado subjetivo de felicidad, también podríamos sugerir que se buscara la manera de manipular los niveles de neurotransmisores del cerebro. De hecho, puestos a modificar cuerpos y genes, si por ejemplo en el trabajo de Douglas F. Levinson (2006) se nos presentan los factores genéticos responsables de la depresión y los genes que determinan el ánimo o el humor de los individuos, ¿por qué no modificamos los genes del ánimo para que todos seamos felices? *Mundos felices* aparte, podríamos encontrar cientos de argumentos que cuestionan este ideal de felicidad: «No es más feliz quien más tiene, sino quien menos necesita», «es más feliz quien aprecia las pequeñas cosas de la vida», o «quien aprecia lo que tiene es porque ha vivido experiencias más duras o ha superado obstáculos más grandes», versan algunas frases del saber popular. Comprobaremos cómo los debates sobre el futuro de las personas con intersexualidades/DSD están preñados de estas diatribas.

En cualquier caso no debemos perder de vista que la dirección de las investigaciones más punteras en el campo de las DSD —y también de las transexualidades— buscan las conexiones entre identidad de género y la acción de las hormonas —testosterona— en el cerebro y en las estructuras neuronales durante el periodo prenatal. Aún hoy entendemos «avance» solo como la investigación experimental que indaga «hacia dentro», la que se explica desde códigos indescifrables, esa que se sitúa en lo invisible, en lo intangible y que se ejecuta en el espacio aséptico de un laboratorio entre batas blancas, probetas y cobayas. En cambio, la investigación «hacia fuera», esa que nos permite entender las construcciones sociales, las metáforas, la ideología que rodea cada enfermedad, sus significados y los mecanismos que reproducen el estigma social ante determinadas diferencias, esa investigación no cabe dentro de la idea de avance ni la de mejora de nuestras vidas.

¿Cómo traducimos esta especie de inmersión genética y tecnológica en las vidas concretas? La antropología y la etnografía ya habían intentado explorar el campo de las *New Genetics* en contextos y vidas particulares, aunque sigue siendo necesario constatar de qué manera la distinción entre lo natural y lo social sigue vigente para evaluar el impacto de este nuevo modelo de «biosociabilidad» (Rabinow, 1996). Aunque no nos hayamos detenido en ellas para este trabajo, nos parecen sugerentes las propuestas de Marilyn Strathern (1992) con su modelo de conexiones parciales o *merographic connections*²²⁵ o las de Donna Haraway (1984) cuando propone observar

²²⁵ Marilyn Strathern introdujo el concepto de «merographic connections», que no «partial connections», en su discusión sobre los hechos biológicos y sociales del modelo de parentesco inglés (1992: 76) en términos de partes y totalidades. Para la autora la lógica de la totalidad no se encuentra necesariamente en la lógica de las partes, pero sí en los principios, las fuerzas y las relaciones que existen entre las partes (en Franklin,

los principios, las fuerzas y las relaciones que existen entre ambas partes, lo biológico y lo social.

3.8. Las Asociaciones de pacientes/afectados y los Grupos de apoyo (GA)

Las asociaciones de pacientes se están transformando en actores colectivos fundamentales en la reconfiguración de demandas, como mediadores entre los individuos y los actores institucionales y corporativos. Estos grupos realizan funciones de diversa índole, como son la difusión de información sobre las condiciones compartidas, la realización de campañas por derechos para combatir estigmas o el desarrollo de técnicas para el manejo cotidiano que transforman a la ciudadanía. Pero también van a reconfigurar la propia ciencia y tecnología en su búsqueda de formas alternativas de tratamiento (Rose y Novas, 2005), participando en la co-producción del conocimiento científico, de las identidades sociales, en el mantenimiento del control del cuidado por parte del paciente (Callon y Rabeharisoa, 2003) o en la revisión de las propias prácticas de cuidado (Mol, 2008). Entendemos así a estos colectivos desde su implicación en los procesos de «hacer ciencia» o en la construcción de una «mejor ciencia» médica (Haraway, 1995; Harding, 1996). La utilización de la *web* 2.0 en este contexto de «ciudadanía digital e informada» (Rose, 2007) va a ser decisiva en la reconfiguración de relaciones entre la comunidad científico-médica, las asociaciones de afectados/familiares u otro tipo de colectivos surgidos en torno a categorías biomédicas.

Como señala Epstein (1996), aparece una nueva clase de «expertos-legos» con nuevas formas de conocimiento experto. Se trata de las mencionadas «biosocialidades» (Rabinow, 1996, 1999) o ciudadanos bio-sociales activos (Rose, 2007) que se organizan en torno a una categoría médica (a través de GA o colectivos políticos), intercambian información y «establecen su credibilidad como gente que puede hablar legítimamente en el lenguaje de la ciencia médica» (Epstein, 1996: 9); «no son anti-ciencia sino pro-conocimiento: re-evalúan formas de conocimiento que la ciencia profesional ha excluido» (*Ibid.*: 13). Como consecuencia se difuminan las fronteras entre lo externo y lo interno a la ciencia, entre «lo científico» y «lo político».

Michel Callon y Vololona Rabeharisoa (2003) distinguen tres tipos de organizaciones en función de las relaciones estratégicas entre los diferentes actores implicados: «organizaciones auxiliares» que basan sus acciones partiendo del reconocimiento de una diferencia clara entre el modo de conocer experto y la experiencia leiga; «organizaciones oponentes» donde los afectados rechazan cualquier definición de su estado por parte de la comunidad médica y científica y cuestionan su propia identidad en tanto «pacientes»; y «organizaciones colaboradoras» que tratan de establecer cierta paridad entre especialistas y afectados, sobre todo a través de la colaboración en la investigación. Estos tres tipos de relaciones se han podido constatar en esta investigación.

2003: 66).

Aunque no es objeto de este estudio analizar en profundidad los GA concretos en los casos de intersexualidades/DSD, ha sido necesario conocerlos a fondo para abordar el acercamiento etnográfico: ineludible conocer la estructura, el funcionamiento y los objetivos de estos grupos para entender los intercambios y los principios que los mueven. Pero: ¿Quiénes son los GA de condiciones intersexuales/DSD en nuestro país? ¿Bajo qué epígrafes los encontramos? ¿Cuáles son las diferencias entre unos y otros?

Para enfrentarnos a estos interrogantes ha sido esencial el marco teórico aportado por Pep Canals (2002) en su investigación: *El regreso de la reciprocidad. Grupos de Ayuda Mutua y Asociaciones de Personas Afectadas en la crisis del Estado de Bienestar*.²²⁶ El antropólogo nos explica cómo los GA se forman como alternativas complementarias a los servicios institucionales y profesionales, sin percibirse como opuestos o enfrentados a los mismos. Sin embargo, hay entidades que se forman expresamente a consecuencia de insatisfacciones relacionadas con estos servicios y sus profesionales. También tienen en común el hecho de ser organizaciones creadas y gestionadas, en principio, por grupos de personas afectadas a partir de sus experiencias e intereses compartidos. En la práctica, los GA abordan situaciones muy variadas y no siempre parten de los mismos objetivos. Esto determina la existencia de distintos tipos de GA con diferente composición y que responden a problemáticas múltiples. En los casos de los GA de intersexualidades/DSD nos encontramos ante GA mixtos de personas afectadas y familiares, en los cuales los profesionales colaboran aportando información y recursos puntualmente. En todos los casos, sus miembros son anónimos.

De manera general, los grupos con los que hemos trabajado responderían a un «modelo de grupo de ayuda mutua» que se ha definido como:

Pequeños grupos formados por personas a las que afecta un problema común. Se reúnen de forma voluntaria para una finalidad concreta con el deseo de cambio personal o social. Piensan que sus necesidades no las resuelven las instituciones existentes. El grupo les ofrece la oportunidad de compartir experiencias, conocimientos, fuerzas y esperanzas para afrontar su conflicto. El grupo se organiza sin la intervención de profesionales a no ser que se solicite su presencia. (Katz, 1981, en Canals 2002: 61). [...] Personas que comparten unas ideas, unas situaciones de vida o unas enfermedades, se agrupan para ofrecerse mutuamente apoyo emocional y otros tipos de apoyo a través de la acción de compartir sus experiencias personales vividas y de intercambiar otros recursos (Borkman, 1991; en Canals, 2002: 61).

En la definición de Jurgen Matzat (1987; en Canals, 2002: 62) se apunta a los procesos internos de los GA:

[...] grupos de personas afectadas por un problema común, por ejemplo una enfermedad, que en sesiones periódicas, generalmente durante un largo tiempo, sin orientación de un profesional y sin ánimo de lucro, intentan cambiar su forma de enfocar sus problemas o su entorno social. Los principios que les inspiran son los de cooperación, igualdad y ayuda

²²⁶ A pesar de que el autor distingue entre Asociaciones de Salud (AS), las Asociaciones de Afectados, los Grupos de Apoyo (GA), los Grupos terapéuticos o los Grupos de Ayuda Mutua (GAM), no hemos considerado estas distinciones a la hora de abordar este trabajo porque no advertimos las diferencias que propone el autor en la muestra de GA en el caso de situaciones intersexuales/DSD. Cuando en el texto nombramos como GAM, únicamente lo hacemos para utilizar la forma específica que han elegido grupos concretos, en este caso, el GAM del síndrome de Klinefelter.

mutua. Los efectos positivos de estos grupos se consiguen a través de experiencias personales profundas, de una empatía sin mediaciones, de la solidaridad y del apoyo social. Sus miembros ofrecen ayuda, reciprocidad y sus propios modelos para afrontar con éxito los problemas comunes.

Canals (2002) sintetiza las características definitorias de los GA:²²⁷ (1) Carecer de una estructura jerárquica y ser producto de una asociación libre; (2) funcionar sin la supervisión de ningún profesional externo; (3) valorar especialmente la interacción personal entre sus miembros, así como la asunción individual de responsabilidades; (4) promover unos valores mediante los cuales sus miembros puedan reforzar la propia identidad y autoestima. De forma más o menos explícita aparecen: el hecho de compartir un problema común, el carácter voluntario de la asociación, el objetivo de cambio (en las vidas de sus miembros o en la manera de enfocar su problema), la especificidad de sus objetivos (que se refiere al problema compartido), el hecho de compartir experiencias y conocimientos, el requisito de funcionar sin la presencia de profesionales, el pequeño tamaño de los grupos y el reforzamiento de la responsabilidad, la identidad y la autoestima. Detrás de estos rasgos aparecen unas necesidades no satisfechas por otras vías. Uno de los requisitos indispensable asociado al concepto de ayuda mutua es que deben aparecer formas de reciprocidad necesariamente horizontales y simétricas (Menéndez, 1984: 91-92).

Se unen los beneficios del intercambio de dar y recibir ayuda, de intercambio de experiencias, de conocimientos, de apoyo, etc., más los beneficios que aporta a la persona la participación en un grupo. El grupo da la oportunidad a las personas de satisfacer sus necesidades de pertenencia a un grupo, de fortalecerse, de adquirir conocimientos y habilidades, de participar y de expresar sus propios sentimientos y de poder compartir. El grupo capacita para afrontar nuevas situaciones y para decidir en la libertad de acción y también favorece el cambio de actitudes. (Roca y Llauger, 1994: 217, en Canals, 2012: 64).

Canals (2002) también apunta a cómo las narrativas que se generan en los GA proporcionan elementos para redefinir, reconstruir y cambiar las «identidades deterioradas» (Goffman, 1963). De hecho, algunas de las demandas que encontramos dentro de los GA a lo largo de este trabajo insistían mucho en la necesidad de reforzar su autoestima, de deshacerse de imágenes estigmatizantes, así como la necesidad de redefinir el concepto de «normalidad».

Lo que más destaca Canals (2002) es que utilizan un lenguaje propio que ayuda a aproximar entre sí a los miembros del grupo, a crear identidad grupal en ese espacio simbólico diferente del profesional. Reflexiona sobre el cómo, frente al énfasis en la objetividad y la mensurabilidad que caracteriza a la definición de los signos clínicos en medicina, en las narrativas de los GA se parte de un intercambio de vivencias mucho más cercanas al lenguaje de los síntomas. Entre la constelación de los síntomas encontramos sus estigmas, sus secuelas o las dificultades prácticas que todo esto conlleva. El autor recurre al trabajo de Martínez Hernández (1996: 56) para recordarnos que «entre un signo y un síntoma hay todo un abismo: el del lenguaje y la cultura». En este abismo, «por la ladera del síntoma hay, sobre todo, necesidad de expresión de aquello vivido y sentido» (*Ibíd.*).

²²⁷ Estas características aparecían en un texto pionero de difusión de estos grupos en nuestro país (Roca, Fiol, Villalbí, 1989: 7).

En la distancia que se abre entre los discursos médicos y los llamados profanos/legos, Canals (2002) nos recuerda que en el caso de los GA no vale el argumento de descalificar la expresión de la subjetividad asimilándola a la ignorancia de los profanos: «Sus miembros acostumbra a conocer su problemática, incluso en aspectos técnicos, mejor que muchos profesionales» (Roca y Llauger, 1994: 216). Para explicarse aporta el ejemplo de unas personas afectadas de sida que, comunicándose por Internet con grupos de otros países, estaban más al corriente de los recursos terapéuticos que sus propios médicos. Estos últimos acababan prescribiendo los tratamientos cuando la misma información les llegaba a través de circuitos profesionales, eso sí, meses después de haber rechazado las sugerencias de sus pacientes. En este sentido cada GA es un ente especializado que acumula un importante capital de información. Sin embargo, Canals también advierte de cómo este tipo de grupos refleja la contradicción y se mantienen en una frontera porosa que debe ser explorada con atención:

Los GAM propiamente dichos quedarían situados en una indefinida tierra de nadie, en esa zona fronteriza con tendencias variables a decantarse hacia uno u otro territorio. Por las formas de reciprocidad que movilizan y por su autonomía en la gestión de la enfermedad estarían más cerca de la autoatención doméstica, pero el uso de categorías clínicas y la apropiación de saberes médico-sanitarios señalan una relación con el sistema médico que también es cierta (Canals, 2002: 41).

En definitiva, los GA son un sujeto colectivo que genera conocimientos propios, pero entre sus funciones principales está la de propiciar apoyo emocional. Digamos que la angustia es el elemento principal que propicia la formación de un GA. La distancia física o la proximidad espacial deja de ser un requisito necesario, ya que la mayoría de GA de diferentes condiciones intersexuales/DSD en España funcionan perfectamente a partir de foros y comunidades virtuales, con muy pocos encuentros físicos al año o incluso bianuales. Aun así, Canals acaba con un apunte esencial para este trabajo cuando especifica que tanto la implicación en un GA como su abandono tienen mucho que ver con el grado de identificación con el mundo de significaciones que se elabora en el grupo (Canals, 2002: 65). En este sentido puede hablarse de los GA como proveedores de ideología (Antze, 1976; en Canals, 2002: 65).

Los GA de Enfermedades Raras (ER)

Enfermedad Rara es una traducción del inglés *rare* que realmente significa «poco frecuente» o «escasa». Sin embargo, muchas coincidimos en que esta es una desafortunada traducción porque la palabra «rara» es estigmatizante y patologizante, ya que enfatiza la diferencia o la anormalidad de quienes entran en esa categoría. Canals (2002: 190) define las ER como «enfermedades de muy baja incidencia que, precisamente por su escasez, generan especiales situaciones de desamparo ante la incertidumbre del diagnóstico y la dificultad de encontrar el tratamiento adecuado. Todo ello justifica que este sea un campo abonado para estrategias asociativas que traten de modificar esta situación». Y añade: «Las enfermedades raras plantean abiertamente la tensión entre el derecho universal a la salud y el deseo subjetivo de curación, por una parte, con la racionalización de unos recursos limitados y la

prioridad social de atender las patologías más extendidas, por otra» (*Ibíd.*). Canals explica cómo, a causa de una incidencia y prevalencia tan bajas, las asociaciones dedicadas a las ER no pueden ser muy numerosas y, por lo tanto, su presencia pública y su capacidad de presión son muy limitadas.

En España las ER tienen la opción de insertarse en el marco político sanitario agrupadas en la Federación Española de las Enfermedades Raras (FEDER), constituida en 1999.²²⁸ Solo unos pocos GA representados en FEDER incluyen lo que ellos nombran como Trastornos del Desarrollo Sexual:²²⁹ Defectos en la biosíntesis de Testosterona, déficit de 5-alfa-reductasa, Hiperplasia Suprarrenal Congénita, síndrome de Turner o síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos. La FEDER plantea las mismas preocupaciones que proyectaba Canals (2002), pero en términos económicos: «Una enfermedad rara es una enfermedad no lo suficientemente frecuente como para ofrecer condiciones de rentabilidad suficientes, para el desarrollo de nuevos tratamientos a precios razonables». Un miembro de un GA asociado a la FEDER explicaba que a efectos de la industria de la globalización, «si somos menos de 25.000 personas con un síndrome extraño, patología o deficiencia, no somos nada a efectos I+D».²³⁰

De hecho, una de las problemáticas principales que han planteado los GA de ER se refiere a los «medicamentos huérfanos», así llamados porque no tienen «padres», es decir, empresas farmacéuticas interesadas en su fabricación y comercialización. De esa forma se acaba ejerciendo un tipo de medicina que, en casos como la menopausia, se ha llegado a denominar como «medicina de uso compasivo». En la lógica de mercado tales fármacos carecen totalmente de interés porque no les reportan beneficios económicos. Por lo tanto, gran parte del interés en crecer y agruparse en la FEDER es forzar la intervención reguladora de los estados que deben garantizar la universalidad del derecho a la salud. Añadiríamos que en el caso de las ER, con las que hemos tratado en este trabajo, la rareza va más allá de lo estadístico y lo económico, que comparte con otras situaciones, y más que «minoritarias» van a ser «minorizadas» por el componente extra asociado de tabú sexual.

Tal y como informa Canals (2002: 192), el desconocimiento de muchas de estas situaciones es extensible a muchos médicos, especialmente entre los profesionales de la atención primaria que juegan un papel decisivo en la orientación hacia los especialistas oportunos. Así, el itinerario de una persona afectada por alguna ER suele estar lleno de derivaciones de un especialista a otro, de ausencias de

²²⁸ Los objetivos que recoge actualmente la FEDER están disponible en: <http://www.enfermedades-raras.org/>

²²⁹ Esta es la forma bajo la cual se nombran en la página de la FEDER: <http://www.enfermedades-raras.org/>

²³⁰ Esta «falta de interés» hacia condiciones poco frecuentes alcanza a más ámbitos de la investigación que el estrictamente sanitario. En el campo de la investigación social y del feminismo, las propias investigadoras preocupadas por estas situaciones hemos sido cuestionadas en nuestro ámbito de trabajo por preocuparnos por un tema tan insólito, cuando hay cuestiones mucho más urgentes por resolver como la violencia de género. Aunque tradicionalmente el campo de la antropología social se haya preocupado por grupos marginados y «minorizados», en la investigación I+D+I todavía se percibe esta realidad como una pérdida de esfuerzos y de recursos económicos.

diagnóstico, de diagnósticos desacertados y de largos periodos de incertidumbre. «La organización de las personas afectadas o preocupadas por estas patologías conlleva, en consecuencia, la función de advertir sobre su misma existencia, no solamente a potenciales afectados que las desconocen, sino también en el ámbito médico-sanitario» (*Ibid.*).

Un artículo publicado sobre ER calificaba como «peregrinos sanitarios» a los tres millones de afectados que se estimaban por enfermedades raras en el 2009 en nuestro país.²³¹ Eran los propios afectados los que se autodescribían con adjetivos como perdidos, aislados, empobrecidos, o peregrinos. El motivo de esta autodesignación estriba en que aproximadamente la mitad de estas personas había tenido que viajar en los dos últimos años fuera de su provincia en busca de un diagnóstico o un tratamiento. De esa proporción se estimaba que el 40% se había tenido que desplazar cinco o más veces.²³² Al elevado coste de los tratamientos y consultas habría que sumar un esfuerzo económico y personal del peregrinaje con el viaje y la estancia (en la mayoría de los casos a Barcelona, Madrid, Sevilla, Bilbao o Valencia) hasta encontrar el profesional que acierta en la ayuda.

Para Canals (2002), esta precariedad de partida configura a los GA de ER como grupos de presión específicos, un *lobby* entre la ayuda mutua y la intervención política. Como explica el autor, desarrollan un modelo de reciprocidad extendida más allá del grupo y de las interacciones entre individuos, que permite hablar de actores colectivos, donde el bien máspreciado que se hace circular en esta red de reciprocidades es la información (Canals, 2002: 190). Por otro lado, son espacios o contextos que favorecen el proceso de apoyo, de reflexión, de crítica y autocrítica, de modo que el empoderamiento individual afectará al resto de los miembros en cadena o de forma colectiva. Además de ser un espacio que aporta reconocimiento social, se configura un importante capital de información sobre sus respectivas problemáticas que tiene un enorme valor potencial como herramienta de cambio. Cuando Chase observó que la intersexualidad no era una circunstancia tan extraña y atípica y fundó la *Intersex Society of North America* (ISNA) en 1993, de la que hemos hablado en el capítulo II, todos los escritos que recibía tenían el mismo contenido dramático repleto de padecimientos emocionales y físicos. Entre muchos de los tormentos emocionales, se compartía el miedo, la culpa o la incertidumbre por la posibilidad de herencia o transmisión de la enfermedad; es decir, se compartía la misma sombra del fantasma genético. La ISNA constituyó lo que la autora considera la principal función de estos grupos: la primera «comunidad de afectos» de personas intersexuales.

3.9. Variabilidad cultural en la construcción social de las intersexualidades

²³¹ El artículo «Peregrinos sanitarios» se publicó en *Tendencias, La Vanguardia*, 21 de Octubre de 2009.

²³² Estas conclusiones se sacaron del primer estudio realizado por la FEDER y la Obra Social Caja Madrid sobre la realidad de estos pacientes en 2009: «Por un modelo sanitario para la atención a las personas con Enfermedades Raras en las Comunidades Autónomas» Estudio ENSERio2

Especialmente útiles en la crítica frente a los esencialismos biológicos y frente a la autoridad biomédica han sido los trabajos antropológicos que, con una perspectiva transcultural, han mostrado cómo las reacciones ante la ambigüedad genital varían de unas culturas a otras, o han ofrecido ejemplos de sociedades que reconocen la existencia de personas de un «tercer sexo» y que crean las correspondientes estructuras, funciones y roles de género para ubicarlas.²³³ Toda la nutrida producción de etnografías sobre la variabilidad cultural en relación al sexo, al género y a la sexualidad realizadas fuera de lo nombrado como cultura occidental han ofrecido una herramienta muy potente en contra de categorías binarias indisolubles y han puesto en cuestión el imperio biocéntrico occidental (Hill, 1935; Edgerton, 1964; Nanda, 1985,1990, 2000; Herdt, 1988, 1990, 1993; Roscoe, 1991). Otros estudios han comparado las cirugías de normalización de genitales con las prácticas conocidas como rituales de mutilación genital femenina (MGF) que se realizan en determinadas culturas. En los mismos se argumenta cómo los discursos anti-MGF parten de presupuestos etnocéntricos, dado que olvidan las prácticas y tecnologías que se aplican sobre los cuerpos considerados ambiguos en Occidente, simplemente porque parten de la consideración de ser «médicamente necesarios» (Wairimu Ngaruiya Njambil, 2004).

Estos trabajos se centran en sociedades donde existe una menor medicalización de la vida en relación a Occidente, donde no se tiene acceso a la cirugía o cuya visión del mundo no está tan mediatizada por los «hechos» biológicos de la ciencia. En ocasiones, y debido a la falta de control institucional, es más probable que las personas que no encontrarían lugar en nuestra sociedad ocupen una posición para nosotros impensable. Algunas veces son aceptadas como un «tercer sexo», aunque dentro del orden social puedan gozar de prestigio y poder o bien puedan ser estigmatizadas, incluso en otros lugares asesinadas al nacer.

Anne Bolin (1996) esboza una tipología con cinco formas del modelo de variancia de género entre las cuales incluye los géneros hermafroditas.²³⁴ Entre ellos destaca el estudio del etnógrafo Gilbert Herdt sobre los *guevedoce* en la República Dominicana, también son conocidos popularmente como *machi-hembra* o *balls at twelve*. Desde el punto de vista *emic* son considerados mujeres que por razones derivadas de la biología o por deseo de Dios, al llegar a la pubertad se transforman en hombres (por ello el conocerles como *balls at twelve*). Viven como hombres o como mujeres, pero socialmente se sabe que en realidad son *guevedoce*. Algunas, después de experimentar la transformación corporal deciden seguir viviendo como mujeres y quedarse en el lugar donde pertenecen; otros, en ocasiones por sentir deseo hacia mujeres, deciden vivir como hombres y en ese caso, muchos se van a las ciudades porque de alguna manera no está bien vista socialmente la transformación de niña a hombre. De

²³³ Véase por ejemplo los estudios de Herdt (1996); Roscoe (1991); Ramet (1996), o Nieto (1998, 2003, 2004, 2008).

²³⁴ El término variancia de género, según Bolin, hace referencia a los conceptos científicos occidentales de status y de rol basados en el género. El status se define como la posición o el lugar que se ocupa en una sociedad y que incluye derechos y deberes. Como rol se refiere a un conjunto de conductas esperadas socialmente y asociadas con el status. El modelo de variancia de género de Bolin incluye: los géneros hermafroditas, las tradiciones dos-espíritus, los roles de género cruzado, el matrimonio entre mujeres y los rituales de género cruzado (véase Bolin, 1996; en Nieto, 2003b).

cualquier manera, a pesar ser reconocidas y aceptadas estas personas dentro de una categoría del «tercer sexo», siempre les rodea un estigma y sufren discriminación, pero por otro lado, el situarse en el territorio fronterizo entre los sexos se considera un don. Se les atribuye cierto poder, aunque sea subversivo. Se cree que tienen ciertas cualidades que entrarían dentro del orden de lo sobrenatural y que les favorecen para conseguir éxito o para seducir y enamorar a mujeres:

A veces, nadie sabe cómo es mejor. Yo les decía a ellos que fueran conforme con Dios, y que a veces los hombres completos hacían menos que ellos que no eran completos. Y así mismo fue, porque los varones míos, los que son varones de verdad, no fueron donde fueron ellos [...] (16'32"). Son dichosos. Yo no levanto *na*. Ellos se levantan con una y mañana tienen otra (ríe). No sé cuál es el misterio, yo quiero conseguir el misterio, pero... (ríe). Levantan muchas mujeres, son muy dichosos con las mujeres [...] (18'). Yo voy a cumplir 19 años de muerto, y no se me olvida. No sé qué pasó, no sé qué ese hombre me hizo. Yo digo que ese hombre me haría a mí algo de brujería (22') (Guevote, 1997).²³⁵

Los *guevedoce* poseen la misma forma médica de intersexualidad/DSD que los *sambia* de las tierras altas orientales de Papúa Nueva Guinea, esto es, el «déficit de 5-alfa reductasa». En Nueva Guinea, a las personas del tercer sexo se les conoce como *kwolu-aatmwol* o «cosa femenina transformándose en cosa masculina». Mientras hacía trabajo de campo entre los *sambia*, en los setenta, Herdt descubrió que, si bien algunos *kwolu-aatmwol* pueden ser asesinados al nacer, la mayoría de ellos son aceptados tal como son y son parcialmente criados hacia la masculinidad. Conservan algunos elementos femeninos en su identidad única, pero esto no impide que se conviertan en chamanes y líderes de guerra respetados. Otro status hermafroditico reconocido lo representan los *pokot* de Kenia. Un estudio de Edgerton (1964) sobre la intersexualidad *pokot* se centra en el *sererr*, un estado intersexual reconocido que no está calificado de varón ni de mujer:

Entre los *pokot* las insignias principales del status de varón o de mujer son el juego sexual, prepuberal y adolescente y la circuncisión ritual de ambos géneros, y la reproducción. Pero, debido al desarrollo genital incompleto de los *serer*, estos no pueden asumir roles sexuales y reproductivos apropiados, y sus genitales poco desarrollados tampoco pueden ser circuncidados debido a la naturaleza de su desarrollo. Las palabras de un *pokot* son indicativas: «Un *serer* no puede ser una persona de verdad. Para ser un verdadero *pokot* hay que ser muy hábil en el sexo. O se hace bien el sexo o no se puede tener una buena opinión de sí mismo y nadie pensará bien de uno». Se les niega el status de mujer o varón y ocupan un inframundo sin género, si no se los mata al nacer (Bolin, 1996; en Nieto, 2003b: 236).

Otro ejemplo que incorpora Bolin como género hermafrodita en su modelo de variancia de género, es el del pueblo navajo de los Estados Unidos. Los navajo reconocían tres categorías físicas: masculino, femenino y hermafrodita o *nadle*.²³⁶ Los *nadle* proporcionan un ejemplo de una cultura donde el status de hermafrodita estaba muy valorado (Bolin, 1996; en Nieto, 2003b: 236); tenían un status especial, tareas y formas de vestir específicas, y a menudo se les consultaba por su sabiduría y

²³⁵ Rolando Sánchez dirigió en 1997 un documental de extraordinario valor etnográfico sobre los *guevedoce*. El audiovisual muestra la vida diaria de Chi-Chi y Bony y narra la manera en que sus familiares, parejas y otros habitantes del pueblo responden a esa particular condición sexual. En el documental se van intercalando secuencias en las que aparece el famoso Dr. John Money resumiendo su discurso y poniéndolo en relación con ese tipo de intersexualidad.

²³⁶ A los *nadle* se les asigna esta posición sobre la base de sus genitales atípicos.

habilidades. También se les conoció como *berdache* y existieron en otras tribus americanas. Por ejemplo, Will Roscoe (1991) estudió entre los zunis cómo los *berdache* cambiaban de género sin cambiar de sexo, un cambio culturalmente aceptable que no tenía en cuenta la biología. No se les estigmatizaba, ni tampoco a sus compañeros sexuales.

El estudio de la antropóloga Serena Nanda (1990) con los *hijras* en la India proporciona otro ejemplo indiscutible de variabilidad sexual. La palabra *hijra* se traduce como hermafrodita o eunuco «hombre-mujer erótica-sagrada». Esta comunidad tiene una historia de 2.500 años y hoy en día son conocidos como una casta de tercer género. Algunos nacen intersexuales, otros son castrados, pero la comunidad también atrae a un amplio rango de travestis, homosexuales que se dedican a la prostitución y que son devotos religiosos de la Diosa Madre Bahuchara Mata. A pesar de que se les percibe como desacreditados, asociados con la prostitución y personas marginales, existe un lugar para ellos en la sociedad india. De nuevo tienen un poder subversivo, de forma que se considera de mala suerte echar a los sacerdotes *hijra* de eventos importantes como las bodas y no pagarles por sus rutinas de danzas y canciones, pero al mismo tiempo son rechazados por su comportamiento lujurioso en público. Los *hijra* pueden ganarse la vida bendiciendo niños o maldiciendo adultos ya que se cree que sus poderes ejercen un control simbólico sobre la vida y la muerte, aunque algunos se ganan la vida como cobradores de deudas y otros hasta tienen una carrera en la política. Ellos reclaman como de su propia casta a todos los niños nacidos anatómicamente hermafroditas, o aquellos que sienten un enorme deseo de convertirse en *hijras*. En las entrevistas que Nanda realizó a *hijras* concluyó que quienes decidieron convertirse en *hijra* lo hicieron debido a su homosexualidad: «Nos vestimos como chicas por el deseo sexual de los hombres». Otro dato que la autora extrae de algunos estudios sociológicos sobre la prostitución *hijra* indica que algunos hombres indios prefieren el sexo con ellos pues aceptan prácticas sexuales ante las cuales las mujeres son más reacias. En su análisis Nanda compara a los *hijras* con los transexuales y refiere que en general no hay categoría occidental para la «terceridad».

El relativismo cultural de la antropología ha liberado a las personas con intersexualidades/DSD del peso de la «anormalidad». Existen lugares donde la vida ha estado menos medicalizada y la intersexualidad es una característica valorada, reconocida, o al menos no patologizada. Frente a la imposibilidad de escapar de la fórmula universalizada en Occidente de coherencia entre «un cuerpo, un sexo, un género», la antropología desvelaba la falacia de universalidad. La primera ola del movimiento político intersexual rescataba todos estos trabajos antropológicos para descubrir que la medicalización y la patologización de la intersexualidad era solo una cuestión cultural. Así, en el fundacional libro *Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex* (1998a), Dreger ya nos revela que la frecuencia de casos de intersexualidad depende de pautas culturales específicas:

En sociedades donde apenas se examinan los genitales y no se discute acerca de sus morfologías y dimensiones, la ambigüedad del sexo raramente será reconocida y la estadística de frecuencias, consecuentemente, será escasa. Por el contrario, en sociedades donde se “escudriñan” las dimensiones genitales, de forma que los micropenes y los hiperclítoris no

son de aceptación, los casos de intersexualidad serán más frecuentes (Dreger; en Nieto, 2003a: 93).

Una de posibles elecciones a la hora de realizar este trabajo hubiera sido elaborar una etnografía clásica, o comparativa, por ejemplo, entre el contexto español y algún otro lugar que me abrió las puertas al «tercer sexo», como sería el caso de los «guevedoce» de la República Dominicana a través de Rolando Sánchez, el director de Guevoto (1997). Esta opción podría convertirse algún día en un horizonte posible.

CAPÍTULO IV

PRESUPUESTOS METODOLÓGICOS Y TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN

Los métodos son protocolos sobre formas de preguntar o interactuar, que también producen realidades según interactúan con otro tipo de interacciones. Esto no significa que estemos diciendo que la realidad es arbitraria. Nuestro argumento no es relativista ni realista. Por el contrario es que lo real es producido continuamente de formas no arbitrarias, en densos y extensos espacios de relación. Es al tiempo real y producido.

Law y Urry, *Enacting the social*.²³⁷

A lo largo de este capítulo vamos a recorrer algunos hitos de una búsqueda y de un viaje personal (Probert, 2006). Sin duda esta es la mejor manera de introducir esta investigación; una búsqueda metodológica empapada de un viaje personal en el que han surgido todo tipo de experiencias, emociones e intensidades: entusiasmo, excitación, frustración, rabia, vergüenza, dolor, inseguridad, alegría, satisfacción... Lo personal fue el chispazo que activó el interés por este tema de investigación y sigue siendo el motor que mantiene el interés casi diez años después. Durante todo este periodo de tiempo, el campo de estudios de las intersexualidades/Diferencias del Desarrollo Sexual (DSD) ha atravesado importantes transformaciones. Diez años dan para mucho. Diez años dan para soñar con utopías, para que se rompan muchas certezas o como poco para que parezcan inocentes y atrevidas, para cometer muchas torpezas, pero también para verlas con distancia y afianzar una mirada más consciente y certera sobre la realidad investigada.

En el presente capítulo vamos a mostrar el itinerario de un viaje, sus lugares de interés, sus indicaciones, desvíos y atajos. Así nos iremos deteniendo en algunos de los pormenores que han rodeado el proceso de investigación, en las problemáticas y en las dudas que han ido surgiendo a nivel metodológico, así como en las elecciones tomadas para superarlas. Por ello, la explicación metodológica va a ir hilvanada por la narración del proceso auto-reflexivo sobre el propio trabajo de campo, sobre si se debe o cómo se debe poner límites a las relaciones con los informantes o sobre las implicaciones de cada elección. Soy consciente de que revelar este itinerario no deja de ser una forma de desnudarse públicamente; mostrar abiertamente aquellas partes más vulnerables, las que hacen dudar o las que provocan contradicción.

El proceso de investigación está concurrido por obstáculos y limitaciones. Consecuentemente, presento esta investigación de la misma manera que lo haría Pichardo (2007: 63), como un acercamiento incompleto, situado, inestable, provisional, e incluso precario a esta realidad, pero al mismo tiempo, abierto y

²³⁷ Traducción en Romero (2006: 111).

ampliable para trabajos futuros. Un texto que probablemente será cuestionado por los colectivos que han colaborado en el estudio, por las personas que han sido informantes privilegiadas e incluso por la propia investigadora (*Ibid.*). Consideremos pues el conocimiento como un proceso en continua revisión y actualización.

4.1. Algunas ideas sobre las perspectivas metodológicas

La orientación metodológica de partida en esta investigación tiene una vocación antropológica. La perspectiva antropológica se sustenta en el trabajo de campo, siendo este uno de los métodos principales de investigación social que posibilita la investigación sobre el terreno, así como la producción de datos e información que dan cuerpo a toda investigación etnográfica (Téllez, 2007).

Sin embargo, la etnografía a la que hemos recurrido no es cualquier etnografía. La que aquí se presenta está muy alejada de aquellas etnografías que tradicionalmente se centraban en el estudio de comunidades que compartían un espacio geográfico común. Más bien responde a las lógicas de la conocida como «nueva etnografía» o «etnografías de orientación temática», esas en las que en lugar de contemplar una comunidad concreta solo como objeto de estudio, la comunidad es también y sobre todo, una unidad de observación (Pujadas *et al.*, 2004: 253).

Como técnica propia de la antropología social, la «observación participante» ha sido central en todo el proceso de investigación. Pero no hablamos del tipo de *observación participante* o de *trabajo de campo* clásico, es decir, aquel que la o el etnógrafo ejecuta durante una estancia de larga duración en un solo lugar de escala reducida. Esta nueva etnografía se caracterizaría por su deslocalización (Pujadas *et al.*, 2004: 263), por incorporar como material etnográfico no solo la información obtenida gracias a la observación participante en el terreno y a las entrevistas, sino también aquella extraída de Internet, de redes sociales como Facebook, de foros de Internet, de documentos personales, de cuentos, de noticias de prensa, de audiovisuales, de películas de ficción, de documentales, de archivos audiovisuales grabados en congresos, de encuentros o debates, etc.

El potencial de la mirada antropológica reside en la posibilidad de establecer cómo procesos de carácter general se manifiestan en ámbitos concretos y particulares (Téllez, 2002: 2). En palabras de Hurtado (2013: 42), «en nuestro aquí y ahora, interconectado y global, la proposición de holismo reverbera amplificando en sus múltiples conexiones; convirtiéndose más que en la elección de una mirada, en una premisa ineludible para abordar los fenómenos sociales contemporáneos». Según esto, en lo «micro» descubriremos lo «macro», aunque esto no garantiza que todas las conclusiones a nivel «micro» sean extrapolables al nivel «macro» y, por lo tanto, sería irresponsable generalizar más allá de un contexto particular. Coincidimos con Pichardo (2007: 60) cuando, recorriendo el pensamiento de Haraway (1995) afirma que todo conocimiento es parcial, situado y provisional, y que este convencimiento le obliga a asumir las limitaciones que se nos presentan, las derivadas del propio trabajo de campo, de nuestras circunstancias personales, de la situación concreta de

la investigación o de la propia complejidad de la realidad social. Negar todas las limitaciones a las que se refiere Haraway sería ocultar una parte importante del conocimiento obtenido y, por lo tanto, los resultados de la investigación serían falsos o como poco, estarían sesgados. Para Romero (2006: 69), esta concepción de la autora se vincula con el planteamiento teórico-metodológico de James Clifford (1986) cuando reclamaba considerar las narrativas etnográficas como «verdades parciales» entre las que habría que establecer relaciones dialógicas: «La verdad no es otra cosa que un conjunto de parcialidades, con su verdad a costas cada una de ellas» (*Ibid.*). No negamos las limitaciones de las narrativas, de la misma manera que haríamos si utilizáramos metodologías experimentales del tipo de la «medicina basada en la evidencia» (MBE). Sin embargo, reivindicamos el valor de las narrativas de la misma manera que lo han hecho Marta Allué (2013), Rita Charon (2006, 2008) o Lorenzo M. Juárez y Carmen Cipriano (2012) cuando reivindican una «medicina basada en narrativas» (MBN).

Por otro lado, las principales técnicas de investigación de la antropología son básicamente de tipo «cualitativo». Teniendo en cuenta que uno de los principales objetivos de este trabajo busca conocer las diferentes trayectorias, vivencias y discursos de personas con una Diferenciación Sexual Atípica (DSA) y de sus familias, nos ha parecido la aproximación más apropiada. De hecho, consideramos que esta es la única forma de acceder al conocimiento de las nociones, representaciones, ideas, experiencias y prácticas de estos actores sociales. También permite un tratamiento intensivo de la información, además de una oportunidad para explorar valores, creencias y pensamientos al respecto.

Es más, la investigación cuantitativa no se ha contemplado como opción porque no hemos pretendido buscar regularidades estadísticas, sino sobre todo captar la construcción de sentido y significado (Coll-Planas, 2010). Por otro lado, un abordaje cuantitativo hubiera sido inadecuado para comprender y explicar un mundo tan cargado de subjetividades y de elaboraciones simbólicas. Estamos muy acostumbradas a que los trabajos sobre intersexualidad estén repletos de cifras y estadísticas. Parece importante cuantificar y sistematizar esta población. Sin embargo, si hubiéramos querido comenzar este trabajo tratando de cuantificar una supuesta «población intersexual», hubiéramos introducido un sesgo significativo, ya que no sabemos a qué universo de partida nos estamos refiriendo. Aun disponiendo de cientos de estudios que ofrecieran porcentajes de población con intersexualidades/DSD, no podríamos hacer un estudio representativo de esta población, ya que no está identificada, no se sabe quiénes son, ni cuántas personas son y ni siquiera sabemos de quiénes estamos hablando.²³⁸

Encontrar la metodología más adecuada y decidir qué técnicas de investigación utilizar no ha sido fácil. Por supuesto, no somos las únicas ni las primeras a las que les ha sucedido esto. Anne Probert (2006) describe cómo al empezar su investigación, consideró las cinco opciones que proponía John W. Creswell (1998): la etnografía, la fenomenología, la biografía, la teoría fundamentada o *grounded theory* y el estudio de casos. Aunque en su libro *Qualitative Inquiry and Research Design*:

²³⁸ Al respecto profundizamos en los capítulos VII y VIII.

Choosing among Five Traditions, Creswell no defendía una aproximación «purista» (*Ibid.*: 229), sí que recomendaba abordar cada investigación dentro de una tradición concreta (*Ibid.*: 21). Aunque en un principio Probert sintió que debía elegir entre una de esas cinco opciones, pronto descubriría que ninguna de esas alternativas encajaba por sí sola en su modo de entender la investigación. Mientras buscaba otras posibilidades o soluciones más creativas, tomó conciencia de ella misma, de sus pasiones, sus miedos, sus inseguridades y sus valores. Finalmente la autora encontraba su propia fórmula en una combinación de las perspectivas fenomenológica, fundamentada y en la perspectiva feminista.

Precisamente en un estudio como este tampoco podíamos olvidar el método de análisis interpretativo fenomenológico —*interpretative phenomenological analysis* (IPA)— (Smith, 1996). Es la perspectiva fenomenológica la que permite encontrar patrones o regularidades en las experiencias, además de considerar los significados de esas experiencias en un contexto cultural y generizado. La IPA permite generar ricas descripciones de las experiencias de los participantes, conocer qué significado le dan estos a sus propias experiencias y finalmente, interpretarlas, conscientes de las limitaciones en la interpretación de cualquier investigador: su bagaje cultural y personal, los conceptos que utiliza, el lenguaje, etc.

Coincidimos con Probert en su convicción de buscar la estrategia o fórmula que mejor se adapte a las características de cada investigación. Visto de este modo, lo que en un principio parecerían debilidades, pueden acabar convirtiéndose en los rasgos que le dan fuerza y validez al trabajo. Desde esta posición, mostrar la subjetividad de la investigadora, poner el énfasis en el punto de vista del actor o mostrar las posibles fisuras metodológicas, sin el maquillaje ni los aditivos que imponen metodologías más ortodoxas, otorga validez científica al trabajo.

En este texto vamos a hacer visible la figura de la investigadora: la posición ocupada en cada momento en relación con las diferentes personas y grupos, los intercambios realizados durante el trabajo de campo, los dilemas que se plantearon, las dudas y conflictos, pero sobre todo las reflexiones, recorridos y decisiones tomadas —de forma más o menos casual y/o planificada— para resolverlas. Como expresará Pichardo (2007: 60), una parte importante de la reflexión que se describe en este capítulo analiza también el propio trabajo investigador, en el sentido de «vigilancia de la vigilancia» que proponían Bourdieu, Chamboredon y Passeron (2003).

Todas estas elecciones metodológicas no son ni mucho menos neutras. Como apunta John Law (2004: 143):

La consecuencia es que el método no es, y nunca podrá ser, inocente o puramente técnico [...] puesto que el método no “informa” sobre algo que estaba ya allí. Por el contrario, de una forma u otra, hace las cosas más o menos diferentes. La cuestión será cómo hacer las cosas diferentes y qué hacer. [...] El método entonces inevitablemente produce no sólo verdades y no-verdades, realidades y no-realidades, presencias y ausencias, sino también disposiciones con implicaciones políticas. Produce disposiciones y conjuntos de cosas —y da cuenta de las disposiciones de estas cosas— que podían haber sido de otra forma (en Romero, 2006: 111).

Existen otros factores que también han determinado estas elecciones metodológicas, así como las técnicas de investigación a utilizar. Más que factores como tal, se trata de inconvenientes de este estudio concreto. Nos referimos, por un lado, a las propias limitaciones que plantea el tema, la DSA: la invisibilidad, el silencio y el tabú que envuelve el tema, unido a la baja frecuencia con la que se dan estas situaciones, han marcado considerablemente los itinerarios seguidos. Por otro lado, puntualizamos algunas condiciones propias de circunstancias personales. La investigación se ha prolongado un largo periodo de tiempo, lo que supone la acumulación de muchos datos de campo, de artículos y de informes que reflejan las transformaciones acaecidas durante esta etapa, pero que implica un significativo volumen de material que requería una adecuación metodológica.

Pero todavía queda por plantear algún inconveniente más. Durante el espacio de tiempo que ha durado esta investigación, la intersexualidad ha pasado de ser una cuestión prácticamente invisible, a convertirse en un tema emergente. Este hecho nos ha situado ante las dificultades propias de las «emergencias». En palabras de Pichardo (2007: 63), «nos referimos a la dificultad que supone aprehender los procesos de cambio que se están produciendo al mismo tiempo que se lleva a cabo la investigación». Teresa del Valle *et al.* (2002: 13) señalan que «la dificultad del estudio de los modelos socioculturales emergentes reside en que estamos definiendo una experiencia social que todavía se encuentra en proceso y que a menudo no es reconocida o es negada o invisibilizada de diversas maneras». El hecho de que en el año 2004 —año en el que comencé la primera parte del trabajo de campo—, la intersexualidad fuera un campo emergente en España, ha ido marcando considerablemente los objetivos, las trayectorias seguidas y, en definitiva, los resultados obtenidos.

Estas dificultades nos llevan a resaltar el valor etnográfico de esta investigación. Por un lado, hasta el momento actual no existen estudios que contemplen vivencias o experiencias personales relacionadas con la DSA dentro del contexto del Estado español desde las ciencias sociales. Por otro, esta investigación es el resultado de diez años de observación participante durante los cuales he podido conocer y entrevistar a una amplia diversidad de personas con experiencias muy distintas.

4.2. Intersexuales, o no. El objeto de estudio en construcción

Aunque en un principio pensara lo contrario, pronto fui consciente de que el objeto de estudio no estaba cerrado ni definido cuando se inició la investigación. De hecho, se dibujaba un nuevo boceto en cada nuevo encuentro y en relaciones mantenidas durante este periodo con informantes, activistas, profesionales médicos, en foros de Internet, etc. A lo largo del propio trabajo de campo, este objeto de estudio en permanente de-construcción, junto con muchos otros planteamientos e hipótesis de partida, se irían cuestionando, transformando y reformulando.

Ya he comentado anteriormente que uno de los obstáculos a la hora de abordar este estudio fue el hecho de que era un tema emergente. Esto me llevó a pensar en la

adecuación de la «teoría fundamentada» o *grounded theory* desarrollada por Barney G. Glaser y Anselm Strauss (1967). Estos autores propusieron este método para cuando no existe una teoría bien definida sobre el objeto de estudio, como alternativa a una metodología científica más deductiva. Con la teoría fundamentada accedemos a la teoría a través de los datos obtenidos durante la investigación (Glaser, 1978; en Probert, 2006: 5). Algunos de los elementos fundamentales de este planteamiento incluyen el de empezar la investigación sin hipótesis preconcebidas, recoger y analizar la información simultáneamente o comparar constantemente los datos nuevos con los ya recogidos para identificar similitudes y diferencias. De esta manera, la teoría, los conceptos, las hipótesis y las proposiciones, las construiríamos a partir de los primeros datos obtenidos y no de los supuestos a priori de otras investigaciones o de marcos teóricos existentes. A su vez, estos datos serían producidos y examinados continuamente hasta la finalización del estudio.

Estas premisas resultaron particularmente seductoras a la hora de abordar el campo, ya que partíamos de una ausencia casi total de bibliografía en la que los protagonistas fueran personas diagnosticadas por condiciones intersexuales/DSD en nuestro país, en contraste con un volumen significativo de bibliografía norteamericana. Estas últimas publicaciones eran especialmente incisivas y críticas, con lo cual era difícil permanecer ajena a sus planteamientos. Las personas intersexuales no solo no publicaban en nuestro país, sino que parecían no existir. No era posible encontrarlas por ningún sitio. Únicamente existían en la negativa de los médicos a pasar nuestro contacto a sus pacientes, por si estos o sus familiares deseaban participar en el estudio. La razón era siempre la misma: la obligatoriedad de mantener el «secreto profesional médico».

Por ello, en sus primeras etapas, este trabajo pretendió dar cuenta de quiénes eran esas personas «intersexuales» en nuestro contexto, qué pensaban, cuáles eran las problemáticas a las que se enfrentaban y cómo eran sus relaciones interpersonales, familiares, con las instituciones sanitarias y con los profesionales que les atendían. Sin embargo, la imposibilidad para poder definir a este grupo desde el primer instante, no dejaba operativizar esa premisa. Como punto de partida ya habíamos roto con la imagen mítica de la preexistencia de un «objeto» de estudio que promete una realidad previa, única, independiente y terminada (Law, 2004: 31-32). Al contrario, nuestro «objeto» no sería en absoluto ajeno a las prácticas de conocimiento que dan cuenta del mismo y que, en gran medida, lo producen.

¿Cuál sería pues la pregunta de investigación y en definitiva, el objeto de estudio? ¿Era la «intersexualidad» o las «personas intersexuales»? Muchos de nuestros interlocutores en otros países se identificaban a sí mismos como «intersexuales» y hablaban de «protocolos y prácticas médicas en personas intersexuales». En España, hasta casi finales de 2006, la literatura médica también seguía hablando de intersexualidad para referirse a síndromes y condiciones médicas relacionadas con la DSA. De hecho, en nuestra investigación previa sobre los protocolos médicos de la intersexualidad en España (2005), los resultados fueron muy similares a los de otros lugares geográficos muy alejados, a excepción de aspectos concretos que devienen de la estructura y organización de los sistemas sanitarios.

Partiendo del bagaje teórico que aportaban estas experiencias, fue inevitable no sorprenderse ante las múltiples resistencias que nos fuimos encontrando al nombrar la «intersexualidad» en las primeras entrevistas a los/las informantes. Si daba a entender una posible relación de este término con ellos/ellas, inmediatamente se me cerraban las puertas en ese encuentro o a la posibilidad de otros posteriores. ¿Por qué diferían tanto los discursos y vivencias de las personas con una DSA en España de las de otros contextos? ¿Cómo analizar una problemática cuando eres incapaz de definir y situar a las personas que esperas se reúnan detrás de ella? Es más, en el discurso de esta supuesta población, ¿identificaban alguna problemática que se pareciera a las de los sujetos de otros contextos?

Quizás el error de partida fue pensar la intersexualidad en términos de identidad y no en términos biográficos. Independientemente de que unas personas se identificaran como «intersexuales» y otras no, y de que unos prefirieran nombrarse como «pseudohermafroditas masculinos» y otras como «mujeres XY», las personas con una DSA que habían pasado por procesos de diagnóstico y tratamiento médico compartían biografías similares. Finalmente, parte de este trabajo ha consistido en demostrar que las personas entrevistadas no son reducibles a un término, el que abarca la «Intersexualidad», las «Anomalías o Trastornos de la Diferenciación Sexual»/*Disorders of Sex Development* (ADS/DSD) y ni siquiera por el síndrome o condición «X» con el que hubieran sido diagnosticadas. Parafraseando a Anthony Giddens (1998, en Pichardo, 2007: 63), cualquier generalización sobre «las personas intersexuales», «las personas con DSD», etc., en este texto debería quedar especificada o acompañada de un paréntesis implícito que habría que añadir: «(en muchos casos)» o, mejor, «(que participaron en esta investigación)». Giddens plantea una reflexión sobre el propio proceso de «etiquetar», según lo cual, quién lo diga, cómo lo diga y cuándo lo diga, tiene implicaciones teóricas, políticas y sociales (sanitarias, legales, etc.).

Utilizar uno u otro vocablo ha provocado diferentes respuestas y ha tenido efectos heterogéneos, por lo tanto, discutir la «eficacia performativa» (Austin, 1962) de la terminología es un hecho sobre el que vamos a discutir largo y tendido, tanto metodológica como epistemológicamente. El cómo se defina a las personas que forman parte de un estudio tiene una importancia extraordinaria. Parafraseando a Abdelmalek Sayad (1991: 20), no se puede escribir inocentemente sobre las personas «intersexuales» o sobre las personas con una «Anomalía de la Diferenciación Sexual»; no se puede escribir sin preguntarse lo que es escribir sobre este objeto o, lo que viene a ser lo mismo, sin preguntarse sobre el status social y científico de este objeto (en Romero, 2006: 114). Positivamente, la propia terminología DSD/intersexualidad, además de ser una categoría de análisis, pasaba a ser objeto de estudio en sí misma.²³⁹ En nuestro caso, la convivencia de diferentes formas de nombrar e identificarse siempre en tensión y discusión entre los diferentes actores sociales, nos revelaba que somos espectadores privilegiados de un pulso por el control de la gestión de este hecho social.

²³⁹ Recordemos el análisis de Machado (2008) sobre las nomenclaturas como prácticas reguladoras y como proceso sociocultural.

Definitivamente, a lo largo de este trabajo hemos optado por utilizar una versión de los *Disorders of Sex Development* (DSD)/Anomalías del Desarrollo Sexual (ADS), pero entendidas como «Diferencias» y no como «Trastornos» o «Anomalías», de la misma forma en que lo han defendido otros profesionales (Greenberg, 2012) y colectivos, como el grupo de trabajo *Bioethics and Intersex*, de la Network alemana *DSD/Intersex* (Wiesemman, 2009). Otros autores también han defendido otras opciones no patologizadoras como «Variaciones del Desarrollo Sexual» (VSD) (Diamond y Beh, 2006; Simmonds, 2006) o «Divergencias» (*Divergence of Sex Development*) (Reis, 2007). Sin embargo, a la hora de escribir este texto hemos optado por intercalar el uso de unos u otros términos, en función de la elección y uso que hiciera cada persona, utilizando las narrativas literales de los informantes. Otra de las formas de nombrar que da continuidad a esta investigación ha sido y será el acrónimo DSA (Diferenciación Sexual Atípica). Entendemos la palabra atípica, más que como poco frecuente, como «no típica», es decir, que se aleja de la norma tipificada sobre el ideal de cuerpos sexuados. Al mismo tiempo, al utilizar una forma abreviada, el acrónimo DSA, le damos la vuelta al actual acrónimo ADS (Anomalías de la Diferenciación Sexual), pero con un guiño despatologizador.

Volvemos a las preguntas: ¿A quiénes pertenece el discurso sobre la DSA? ¿A qué cuerpos alcanza? ¿Estamos hablando de diagnósticos, de cuerpos, de subjetividades o de luchas? Intentar responder a estas preguntas abre nuevos interrogantes: ¿Son aquellas personas que fueron diagnosticadas al nacer con algún «estado intersexual»/DSD? ¿Son las personas que se identifican como «intersexuales» y las que afirman no sentirse dentro de las categorías dispuestas socialmente para varones y para mujeres? ¿Se trata realmente de aquellas de quienes los médicos no supieron decidir si sus genitales eran de niño o de niña al nacer? ¿O de aquellas a quienes se les ha tenido que realizar una o varias cirugías para que su cuerpo se adapte a los estándares corporales de feminidad y masculinidad establecidos social y médicamente? Y aún más, ¿son aquellas personas que dependen de tratamientos farmacológicos de por vida con el fin de que su cuerpo no desvele rasgos «del otro sexo»? Pues podrían ser todas ellas y también ninguna de ellas.

Al entrar en el terreno pantanoso de la diferenciación sexual atípica no tardé en darme cuenta de que mi objeto y mis sujetos de estudio desbordaban cualquier categoría analítica. La complejidad que quería abordar estaba recorrida por infinitos significados y apropiaciones, por múltiples experiencias, por diferentes reconocimientos y vinculaciones, por procesos de identificación y des-identificación, etc. En el mismo sentido que apunta Romero (2006: 19) para la categoría de «mujer migrante», ser intersexual se convierte en «un espacio semiótico-material de luchas y negociaciones que se despliega, reactualiza y es ocupado de formas diversas».

Así, en lugar de dar a conocer cuál era la situación de las personas intersexuales, el objeto de estudio se fue ampliando para intentar conocer primero cómo se conforman las distintas categorías médicas alrededor de la DSA y cómo se configuran identidades y prácticas alrededor de las mismas, todo ello en el contexto español. De forma más general, las preguntas de partida serían: ¿Cómo se

conforman las identidades a partir de un diagnóstico médico determinado? O parafraseando a Romero (2006: 173), ¿qué elementos intervienen para su conformación? ¿Qué espacios de posibilidad abre o cierra ser reconocido bajo esa categoría? Clarificado este punto, el siguiente objetivo ya podría dirigirse a conocer las experiencias concretas de personas con una DSA que han atravesado procesos de diagnóstico y tratamiento médico, independientemente de la categoría a la que estuvieran adscritas la que se atribuyeran. Volviendo a Romero (2006: 113), el quiénes son, por qué lo son, en qué contextos y de qué manera son reconocidas o interpeladas las personas con una DSA en el marco del Estado español, no constituía un punto de partida, sino en todo caso un punto de llegada. Una meta que al tiempo sería inevitablemente contingente, parcial y situada.

Así, las experiencias y la subjetividad de los actores sociales implicados han sido aquí entendidas como el resultado de todas las relaciones interpersonales, los diálogos y las negociaciones entre lo que se ha conocido como la tríada clínica —*DSD clinical triad* (*Consortium on the management of Disorders of Sex Development*, 2006)— médicos, pacientes y familia (especialmente padres y madres), pero en este caso, considerándolos también dentro de su red social, de grupos y de asociaciones — Grupos de Apoyo (GA) o colectivos políticos—, y de Internet —redes sociales, foros, etc.—. Atendiendo a esta decisión, de ahora en adelante utilizaremos la fórmula de la tríada PS-AF-RS (Profesionales Sanitarios, «Afectadas»²⁴⁰ y Red Social) para referirnos a esta red de relaciones. Como «afectados» no solo incluimos a personas diagnosticadas, sino que también pensamos en sus padres o personas más íntimas.²⁴¹ Con la «red social» como parte de esta tríada, queremos enfatizar el peso de lo colectivo, sus discursos y representaciones propias (GA o Internet), como actores activos en la gestión social de las intersexualidades/DSD. De hecho, este objeto de estudio se constituiría en el «entre» y no en el «en». Es ese lugar de relaciones e intercambios el que da forma concreta a la experiencia subjetiva; son los procesos de identificación y des-identificación, de significaciones y de decisiones los que configuran las experiencias. Una subjetividad que, siguiendo a Lucía Gómez (2003: 30), «se constituye en el uso y elaboración de un complejo de narrativas, discursos, conversaciones, actos de habla o significados que la cultura pone a nuestra disposición y que manejamos en las realidades interaccionales que habitamos».

La decisión de focalizar la atención sobre la tríada PS-AF-RS, radica en la orientación aplicada de este trabajo. Efectivamente, los resultados de esta investigación aspiran a mejorar la praxis médica en la atención sanitaria de estas

²⁴⁰ «Afectadas» es la forma más utilizada para referirse a sí mismas aquellas personas diagnosticadas con intersexualidades/DSD —especialmente en SIA e HSC—, pero solo cuando aluden a experiencias colectivas dentro de GA o a problemáticas compartidas en sus itinerarios asistenciales. Aún sin convencernos, hemos optado por utilizar este término por dos motivos. El principal, porque lo han elegido las personas que lo viven en primera persona y pone el énfasis en el uso colectivo. El segundo motivo, y a pesar de no compartir cierto carácter patologizador del término, es que de alguna manera la palabra «afectada» podría tener un carácter de denuncia, ya que las personas con intersexualidades realmente sí viven «afectadas» por el artefacto sociocultural y médico que las oprime.

²⁴¹ Esta decisión queda justificada en el capítulo XI.

situaciones y en definitiva, a mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas y sus familias.

Otro de los focos de atención sobre esta red de relaciones se ubica en las estrategias de resistencia y los mecanismos de contestación y cambio que desarrollan las personas con un diagnóstico de DSD. Estas irán dirigidas a la obtención de los recursos materiales y simbólicos que les permiten conservar la salud además de legitimar sus vidas y sus cuerpos. Al insistir en estudiar las estrategias y los mecanismos de contestación queríamos evitar reproducir los clásicos dualismos que sitúan a los actores sociales como «víctimas» y «verdugos» respectivamente, es decir, las personas «afectadas» como víctimas y el personal médico-sanitario como «opresores». Con ello conseguimos romper con el supuesto de que sólo existen dos posibles posiciones sociales, la que controla y domina y, por otro lado, la que obedece y es sumisa. La única forma de evitar estos reduccionismos o explicaciones simplistas ha sido reconocer los modos en que las personas diagnosticadas perciben y gestionan las indicaciones médicas, así como su relación con los recursos y las tecnologías. Sólo bajo este planteamiento se puede dejar de ver a los cuerpos como «objetos», o como lugar donde se evidencian los mecanismos de control social, para entenderlos como sujetos, es decir, como el lugar donde se evidencian las tensiones, cuerpos que no sólo son lugares de discriminación, sino también de resistencia y de contestación.

De esta manera, los sujetos pasan de ser vistos como personas pasivas controladas por las estructuras, a situarse como sujetos activos capaces de negociar y modificar las estructuras. Ciertamente, este posicionamiento ha sido tomado del pensamiento foucaultiano respecto a la posibilidad de acción, de cambio, de resistencia, en definitiva, de libertad por parte de los sujetos. Muchos de los trabajos de este autor se dirigen a combatir con contundencia la idea de un sujeto autónomo e incondicionado, al tiempo que contempla la posibilidad de resistencia sobre los dispositivos de poder-saber que los configuran.

Aunque todas estas reflexiones desmontan muchas de las prenociones y certezas de partida, sin darnos cuenta volvíamos a caer en otros dualismos, concretamente en la dicotomía agencia/estructura que tanto intentaría superar Bourdieu en sus trabajos. Para Bourdieu, analizar cualquier proceso identitario, es decir, el orden de lo que somos, requiere también del análisis del orden de las instituciones o de la estructura social. Gómez (2003: 120) expone cómo Foucault pretendió escapar tanto de la creencia ingenua del poder transformador de la conciencia como de la idea de una subjetividad apresada, maniatada por las estructuras. Según esto, el nuevo error hubiera sido el de ofrecer una mirada estática de una parte importante de los actores sociales que intervienen en esta relación, aquellos que situamos del lado de las estructuras, normalmente los profesionales médicos.

Corregir este sesgo implica concebir a todos los individuos como atravesados y constituidos por el poder. El poder está en todas partes, es decir, en todas las relaciones humanas, tengan el carácter que tengan; en las relaciones económicas, de comunicación, en las sexuales, en el conocimiento (Gómez, 2003: 139). Dirá Gómez

que la subjetividad no puede constituir lo otro del poder, en la medida en que la subjetividad no existe al margen de las diversas prácticas históricas que la producen como tal (2003: 143). Para ella, este presupuesto sostiene y alimenta una visión esencialista de la subjetividad que ignora su carácter construido, histórico y político (*Ibid.*). En una relación de poder, el otro no puede ser reducido a una total pasividad; en una relación de poder es indispensable que el otro sea reconocido como sujeto de acción.

Para incorporar las reflexiones sobre el poder de Foucault y Bourdieu ha sido necesario retomar los discursos de los profesionales sanitarios que diagnostican y tratan las DSD, pero esta vez desde una perspectiva muy distinta al trabajo que se presentó para el DEA (2005). En esta ocasión se han leído desde la consciencia de que las instituciones médicas y sus profesionales más que producir poder, recogen, redistribuyen, ordenan o cristalizan relaciones de poder ya existentes (Gómez, 2003: 139). Al incorporar esa mirada relacional, dinámica y en constante transformación de la realidad, cualquier hecho social es el resultado del diálogo y la negociación constante entre todas las personas y colectivos, y cualquier discurso o práctica entra dentro del espacio de lo negociable, de lo contestable.

Subjetividad o estructura, el caso es que para poder llegar a las experiencias ha sido necesario el acercamiento en profundidad a todos los ámbitos que formaban esa red de intercambios. Para ello hemos participado y seguido las discusiones y debates que han ido surgiendo entre diferentes equipos médicos que atienden y gestionan estas situaciones, entre las personas diagnosticadas y tratadas bajo la etiqueta de alguna condición intersexual con sus familiares, desde dentro y/o desde fuera de GA, y las que han surgido entre todos ellos. Para completar esa red de relaciones ha sido necesaria la participación activa en algunos de los debates del GAM del síndrome de Klinefelter, la Associació Catalana Síndrome de Klinefelter, la Asociación de Apoyo a Mujeres para la aceptación del síndrome de MRKH (A.m.a.r.), la Asociación Hiperplasia Suprarrenal Congénita y en especial, con el GA del Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos (*GrApSLA*).

Esta investigación soporta además un doble movimiento en direcciones opuestas y complementarias. Partimos del terreno de lo privado (doméstico, individual, familiar, inter o intra grupal), pero con la convicción de que indagar en lo privado atraviesa al lado de lo político: «lo privado es político».²⁴² Las relaciones presuntamente privadas, como los lazos familiares y parento-filiales, los vínculos entre profesionales médicos y pacientes están, en realidad, politizadas. Se trata de biografías invadidas de representaciones culturales y de relaciones íntimas cargadas de directrices sociales y políticas. En el sentido inverso, y en contraposición a la investigación biomédica que actúa a modo microscópico, nuestra ambición sería la de ampliar el campo atendiendo a la estructura, a los conocimientos, a los procesos institucionales, así como a los procesos económicos y políticos. El cambio circula en ambos sentidos: cuando en la esfera privada se produce una transformación, esta afecta a la estructura y al orden social. Y viceversa.

²⁴² Mayo del 68 dio origen a la consigna «lo personal es político» que los movimientos feministas hicieron suya porque con ella se ponía de relieve la dominación masculina en el espacio privado.

De la misma manera que hace Pichardo (2007: 64) cuando explica los dos momentos analíticos propuestos por Bourdieu, en este abordaje hemos tratado de reconstruir la estructura de relaciones que pueden ser independientes de la voluntad o conciencia de los actores sociales —el «sentido objetivo»— y por otro lado, captar las representaciones, percepciones y vivencias de los protagonistas y sus prácticas intentando aprehender el sentido de las mismas —el «sentido vivido»—, lo que daría como resultado dialéctico de ambos el «sentido práctico» que incorpora el sentido del juego social (Llinás y González, 2002: 6-7). Para alcanzar este horizonte ha jugado un papel muy importante el concepto ya desarrollado de «habitus» (Bourdieu, 1991), aquello que Gómez define como «la posición social hecha carne» (2003: 193).

Algunos de los elementos de análisis que conformarían el «sentido práctico» de esta investigación han sido:

El «sentido objetivo»:
<ul style="list-style-type: none"> • Contexto cultural, político y social (modelos o normas de parentesco, de género, sexualidad) • Contexto sanitario español (organización sanitaria española, dispositivos asistenciales, protocolos) • Estudios y debates alrededor de la Diferenciación Sexual Atípica.
El «sentido vivido»:
<ul style="list-style-type: none"> • Imaginarios sobre la DSA (intersexualidades, hermafroditismos, etc.) • Terminologías (implicaciones, debates, usos estratégicos). • Procesos asistenciales y Representaciones-Prácticas de Salud/Enfermedad • Diálogos, alianzas, negociaciones, estrategias específicas. • Conformación de identidades/ subjetividades • Vivencias íntimas (valores, creencias, pensamientos)

4.3. OBJETIVOS:

OBJETIVOS Generales:

- Encontrar patrones o regularidades en las narrativas y las vivencias en torno a la DSA dentro de la tríada PS-AF-RS y considerar los significados de esas experiencias en nuestro contexto cultural específico.
- Analizar la producción, circulación e intercambio de saberes «expertos» y «legos» en torno a las Intersexualidades/DSD, para con ello inferir cuáles son los límites de la variabilidad de los mismos y su articulación con los contextos idiosincrásicos.

OBJETIVOS Específicos:

- Actualizar la información y analizar las nuevas pautas de atención en el diagnóstico y tratamiento de las intersexualidades/DSD en el Estado español y reconocer las problemáticas y las limitaciones de este modelo dentro de nuestro sistema público de salud, según los diferentes actores sociales implicados.
- Conocer y comparar los discursos, la estructura, la organización y las dinámicas de los GA formados por personas con alguna DSA y sus familias dentro del Estado español, así como los debates, conocimientos y saberes colectivos — sobre las categorías o definiciones, el trato/tratamiento, las prácticas de cuidado, la prevención o mantenimiento de salud, las maneras de gestionar la diferencia sexual/corporal, etc.— que surgen dentro de los mismos.
- Conocer y analizar cuáles son y dónde se sitúan las problemáticas percibidas por las personas con una DSA medicalizadas y por su red socio-familiar dentro del Estado español, así como las estrategias y los recursos que activan para gestionarlas —como por ejemplo, en la búsqueda de información y de apoyo social a través de Internet...—.
- Reconocer la manera en que las ideologías dominantes sobre los cuerpos y los modelos de sexo-género-sexualidad están «in-corporadas» en las personas con una DSA que han pasado por procesos de diagnóstico y tratamiento y en su red socio-familiar en el contexto español, pero también las negociaciones y transformaciones de las mismas desde las prácticas y experiencias.
- Conocer y analizar los itinerarios o procesos asistenciales en personas con una DSA medicalizadas en el territorio español, así como las de su red socio-familiar, descubriendo las diferencias entre unos y otros diagnósticos, y detectando las estrategias que desarrollan para salvar los obstáculos que se presentan.

Aplicabilidad de la investigación:

- Confeccionar un «mapa asistencial» donde consten los dispositivos asistenciales especializados en el diagnóstico y tratamiento de intersexualidades/DSD, GA específicos y otras redes o espacios dentro del Estado español.
- Fomentar el intercambio de información entre GA, colectivos políticos y los principales profesionales y centros de referencia de atención a las ADS/DSD.
- Generar un corpus de conocimiento a partir de la experiencia de los actores sociales diagnosticados con intersexualidades/DSD que favorezca el diálogo, que sensibilice a los profesionales sanitarios que atienden estas situaciones y que en definitiva promueva la autonomía y la participación activa de las personas sobre su salud.
- Mostrar y contribuir a combatir los sesgos sexistas y androcéntricos presentes en las teorías y prácticas tecnocientíficas específicas en el tratamiento de las intersexualidades/DSD.

- Aportar criterios y herramientas educativos que mejoren la intervención sociosanitaria en materia de atención a la diversidad (corporal-sexual).

4.4. HIPÓTESIS:

HIPÓTESIS General:

- La relación dentro de la tríada PS-AF-RS es compleja y está repleta de paradojas y ambivalencias, pero en cualquier caso, desvelar esta complejidad y conocer la enorme diversidad y heterogeneidad de vivencias, discursos y de cuerpos encontradas en personas con intersexualidades/DSD, pero también en sus familias incluso en profesionales sanitarios, nos permite romper con falsos estereotipos que sitúan a las personas «afectadas» como víctimas de prácticas culturales, de los profesionales médicos que les atienden y de sus padres; y a todos estos, como sus «verdugos».

Hipótesis Específicas:

- El análisis de las actuales pautas de atención en DSD en el Estado español revela líneas discursivas en las que subyace el peso de una construcción biológica-moral heterocéntrica y básicamente reproductiva, a partir de la cual se definen las nociones de lo «normal» y lo «patológico» respecto al cuerpo y a la sexualidad. Por otra parte, los discursos de los profesionales médicos comprometidos en el diagnóstico y en el tratamiento de estas situaciones presentan un importante grado de ambivalencia, oscilando entre la necesidad de «normalizar» y «desestigmatizar» y, por otro lado, utilizando un discurso, unos términos y unas prácticas que contribuyen a la re-patologización.
- Los GA representan un modelo de reciprocidad extendida más allá del grupo y de las interacciones entre individuos que permite hablar de «actores colectivos», donde el bien más preciado que se hace circular en esta «red de reciprocidades» es la información. Son además espacios que favorecen el proceso de reflexión, de crítica y de apoyo, de modo que un empoderamiento individual se convierte en contestación colectiva y viceversa.
- Los discursos de las personas con intersexualidades/DSD asociadas a un GA revelan una tensión que oscila, entre la dependencia absoluta hacia los profesionales sanitarios y hacia las tecnologías e instituciones sanitarias, y entre la búsqueda de autonomía, información, reconocimiento y alternativas fuera del ámbito biomédico y de sus profesionales —Internet se revela como un espacio mediático privilegiado en este sentido—.
- La experiencia de muchas personas diagnosticadas por intersexualidades/DSD en España y las de su círculo más íntimo son historias de ocultamiento, silencio y soledad. Por ello, en sus experiencias cotidianas, estas personas se convierten

en auténticas estrategias en el manejo de la información, así como respecto a la posición o posiciones en las que eligen colocarse para evitar situaciones de estigma y exclusión.

- Aún con todas sus contradicciones y paradojas, cada persona y/o grupo actúa, no como receptores pasivos de información y de tecnologías médicas, sino como artífices activos de estrategias de legitimación y supervivencia. Los conocimientos y las estrategias de empoderamiento y de resistencia puestas en práctica, no surgen exclusivamente desde colectivos organizados formalmente, sino que son desarrolladas gracias a otros aprendizajes, como experiencias previas de familiares, información descubierta en foros o páginas de Internet.
- Los discursos de los padres o cuidadores de personas con intersexualidades/DSD aparecen cargados de ansiedad, angustia, culpa e incertidumbre respecto a la búsqueda de la mejor atención médica, y respecto a la mejor forma de gestionar la diferencia de sus hijos e hijas en su red social más cercana. Las fuertes expectativas provocan una vigilancia exhaustiva de género, según esquemas dicotómicos y excluyentes de masculinidad/feminidad.
- Poseer un diagnóstico de intersexualidad/DSD supone, a priori, «ser cuestionada/o» y «cuestionarse a sí misma/o» en cuanto al cuerpo, la identidad de género o el deseo. Este estigma de partida se traduce en «carreras morales» similares y en estrategias parecidas a la hora de enfrentarse a problemas específicos. En concreto, los discursos reflejan la tensión entre la «norma» de sexo-género-sexualidad y la ruptura que representa la propia experiencia encarnada —in-coherencias entre el cuerpo *visible* (apariencia de los genitales externos y fenotipo, distribución del vello y de la grasa, desarrollo de la musculatura y apariencia externa en general) y el *no visible* (cromosomas, gónadas, estructuras internas), y las influencias que sus cuerpos pudieran tener sobre sus identidades, expectativas vitales y deseos—.
- Descubrimos afrontamientos más positivos en la medida en que las personas diagnosticadas y sus familias no tienen tantas expectativas en reproducir rituales y modelos tradicionales de género —según el modelo de coherencia sexo biológico-género psicosocial-deseo heterosexual-prácticas sexuales heterosexuales y coitocéntricas—, como la ausencia de expectativas respecto a la maternidad-paternidad. Al mismo tiempo, poseer un diagnóstico de intersexualidad/DSD o tener un fuerte vínculo con una persona que lo tiene, también puede ayudar a replantearse o cuestionar esos modelos o presupuestos culturales de sexo-género-sexualidad.
- La baja frecuencia de diagnósticos de DSD, así como las particularidades de la estructura y del funcionamiento de los dispositivos asistenciales del sistema público de atención —inexistencia o inestabilidad de protocolos o guías, de unidades u hospitales de referencia y de itinerarios guiados de atención—, generan especiales situaciones de desamparo —dificultad para encontrar el diagnóstico y tratamiento adecuado, derivaciones de unos especialistas a otros y

de unos centros médicos a otros, dependencia con respecto a especialistas y tecnologías médicas que se cronifican a lo largo de toda la trayectoria vital—. Pero al mismo tiempo favorecen cierta autonomía que escapa a los circuitos de medicalización, o permite desarrollar nuevos cauces y estrategias más flexibles de búsqueda de salud que se alejan de la rigidez y del control que impone el sistema de salud.

4.5. VARIABLES:

La experiencia vivida a propósito de un diagnóstico de intersexualidad/DSD, las diferentes percepciones y la elección terapéutica de cada actor social dependerá de una serie de variables determinantes. Enrique Perdiguero (1988: 29) distingue entre las variables que refieren a las características de los sujetos (edad, sexo, tamaño y status familiar, relaciones sociales, grupo étnico y religión, cambios en la identidad cultural, educación, status socioeconómico y ocupación, etc.), a características de la percepción de desorden (y de los beneficios que se espera obtener en la asistencia), a la accesibilidad a diferentes tipos de servicios sanitarios, a características de la comunicación entre los profesionales y el paciente-familia, satisfacción con la asistencia recibida, etc. Esta lista de variables han sido fundamentales en esta investigación:

1. Representaciones sociales y prácticas de sexo-género-sexualidad:

De forma concreta, consideramos que encontraremos diferencias en cuanto a:

- *Identidad de género:*

La identidad de género con la que se defina la persona entrevistada establecerá un criterio diferenciador, especialmente en personas que no se identifiquen con el binario mujer/varón o aquellas que lo hagan con otras categorías.

- *Presupuestos de masculinidad/feminidad:*

Entendemos que en la medida en que sean más flexibles y menos dicotómicos, aparecerán menos situaciones de angustia y una mejor calidad de vida en las personas con intersexualidades/DSD.

- *Preferencia sexual:*

Identificarse y/o tener un deseo heterosexual, homosexual, bisexual, u otro, también se constituirá como un fuerte criterio diferenciador.

- *Prácticas sexuales:*

Esta variable también es interesante para ver cómo se articula el tener unas prácticas determinadas con poseer un diagnóstico de intersexualidad/DSD.

- *Maternidad/Paternidad:*

El hecho de que existan o no expectativas de maternidad/paternidad o las prenociones que se tengan al respecto, también influirán o determinarán las experiencias.

2. Apariencia corporal externa:

Será una variable diferenciadora en los casos en los cuales la apariencia externa o fenotipo no responda a los estereotipos corporales asociados a la masculinidad o feminidad (en cuanto a genitales o caracteres sexuales secundarios).

3. Diagnóstico y grado de «medicalización»:

Este grupo de variables se pueden relacionar con las que Perdiguero incluiría en características de la percepción de desorden y con la trayectoria de satisfacción-insatisfacción con los profesionales e instituciones sanitarias:

- *Diagnóstico (etiqueta o síndrome) específico:*

Dependiendo del que sea, se derivan unos discursos y unos itinerarios terapéuticos específicos, unos especialistas y unos tratamientos u otros (cirugías, THS, etc.).

- *Historia de ocultamiento:*

Depende del grado de ocultamiento respecto a la condición o respecto a los procesos médicos por parte de la persona, de su familia y/o de su red social.

- *Dudas sobre el género a asignar al nacimiento.*

- *Edad de conocimiento del diagnóstico.*

- *Presencia de dolor, síntomas o problemas físicos.*

- *Regímenes de tratamiento:*

Las intervenciones o tecnologías médicas (cirugías u hormonas) con las que han sido tratadas, tipo y duración de tratamiento, cirugías de repetición, etc.

- *Percepción de la asistencia recibida:*

Comunicación con los profesionales, grado de satisfacción con la asistencia recibida.

- *Grado de cronicidad y grado de manejo de la misma.*

4. Relaciones sociales:

La existencia y utilización (o no) de redes sociales —como «conjunto de personas unidas a un ego por medio de relaciones actuales»— con las que se vinculen las personas con una DSA, también servirá como criterio diferenciador definitivo. Nos referimos a todas las relaciones interpersonales, es decir, familia, amistades, GA, colectivos políticos o de activismo *intersex*, otros de tipo de activismos LGTBI, redes o foros de Internet, etc. De forma más específica:

- *Circunstancias o dificultades en el entorno familiar, ansiedad parental, etc.*

- *Pertenencia a Asociaciones de Afectados o Grupos de Ayuda.*

- *Conocimiento y manejo de redes o recursos electrónicos.*

- *Participación en colectivos políticos.*

Como *variables secundarias* planteamos las siguientes:

5. Edad:

Será una variable diferenciadora respecto al tipo de atención o tratamiento médico recibido, al afrontamiento personal, pero sobre todo en cuanto a las expectativas sociales o presiones de género adjudicadas o percibidas para cada ciclo vital. De una forma orientativa encontramos diferencias significativas entre varios grupos de edad:

- *> de 60 años:* Coincide con nacidos/as antes de los años cincuenta (protocolos de John Money).

- *Entre 20 y 60 años*: Coincide con nacidas/os entre los protocolos de Money y la explosión del activismo *intersex* internacional, la socialización de las TIC —especialmente Internet— y el nacimiento de la «era de la bioética» (años noventa).
- *< 20 años*: Coincide con nacidos/as después de la explosión del activismo *intersex* internacional, de la socialización de las TIC y del nacimiento de la «era de la bioética».

6. Situación sexo-afectiva:

El estar soltera o casada, tener o no pareja, o mantener otro tipo de relaciones sexo-afectivas al margen de los modelos más normativos, generará unas exigencias y/o unas expectativas sociales distintas —especialmente en lo que se refiere a las expectativas de feminidad o masculinidad— y generará distinto tipo de afrontamiento.

7. Factores culturales y Creencias religiosas:

Aunque en nuestra muestra no hemos contado con demasiada diversidad religiosa y cultural —sociedades no occidentales—, hemos previsto estas variables, ya que la religión y la cultura están relacionadas habitualmente con construcciones de sexo-género-sexualidad o de parentesco más o menos heterogéneas (Imperato McGinley *et al.*, 1979; Herdt, 1994; Lang y Kuhle, 2008; Warne y Bhatia, 2012: 229). Así, por ejemplo, en algunas sociedades, la infertilidad de una mujer imposibilita para el matrimonio, lo cual afecta también a sus perspectivas laborales o su dependencia económica (Lee *et al.*, 2006: 496).²⁴³

8. Capital:

La educación recibida, las posibilidades económicas, o en general, los recursos materiales y humanos con los que las personas con intersexualidades/DSD y sus familias cuentan, definirán sus experiencias y expectativas. Entre los recursos con los que se cuenta cabría mencionar el «capital» tal y como lo entiende Bourdieu (1983). Cuando el autor habla de formas de capital incluye tres fundamentales: el *económico*, el *cultural* y el *social*. Las posibilidades económicas y las características del trabajo que se desempeña —horarios, retribución—, van a definir itinerarios, representaciones y prácticas. Pero no podemos hablar solo de condiciones materiales o tangibles. Entendemos que cuantos más recursos —materiales y humanos, tangibles e intangibles— se dispongan, más posibilidades de elección, menos aislamiento y menos estigma. Así Bourdieu introduce el capital social como recursos por lo regular intangibles basados en pertenencia a grupos, relaciones, redes de influencia y colaboración. Es decir, sería un «capital de obligaciones y relaciones sociales». Como capital cultural incluye las formas de conocimiento, educación, habilidades y ventajas que tiene una persona, y que le dan un estatus más alto dentro de la sociedad. Cabría añadir una forma más de capital que Bourdieu define como

²⁴³ En sociedades fuertemente patriarcales, ante dudas sobre el sexo a asignar al recién nacido, los padres podrían considerar únicamente la opción del varón. En otras sociedades con mayor diversidad de género, como entre los guevedoce de la República Dominicana, no existe el mismo grado de medicalización de la DSA (Imperato McGinley *et al.*, 1979; Herdt, 1994). Dependiendo también de la religión o de puntos de vista filosóficos, oscilará la respuesta de los padres ante estas situaciones (fatalismo o culpa) (Lee *et al.*, 2006: 496).

capital simbólico y que consiste en una serie de propiedades intangibles inherentes al sujeto que únicamente pueden existir en la medida que sean reconocidas por los demás. Este solo se puede lograr reunir después de la adquisición de los otros capitales. Sería el prestigio acumulado o poder adquirido por medio del reconocimiento de los agentes del campo.

9. Contexto de origen y residencia (país, rural/urbano):

Influirán en la posición social y la accesibilidad a diferentes tipos de servicios sanitarios, recursos e información.

4.6. UNIDADES DE ANÁLISIS:

Acertar con la elección de las unidades de análisis ha sido una de las decisiones más difíciles para lograr alcanzar los objetivos de este trabajo. Finalmente hemos decidido hacer el zoom analítico en las siguientes unidades:

1. Conformación de Identidades/Subjetividades:

Analizar el complejo sexo-género-sexualidad como una construcción en discusión constante, y ver de qué manera interactúan los distintos universos morales e ideológicos en presencia de un diagnóstico de intersexualidad/DSD. Queremos saber de qué manera influye el haber sido diagnosticado con cualquiera de las condiciones intersexuales/DSD, trabajar en la atención médica de estas personas, o tener un vínculo personal o afectivo con ellas, en cuanto a favorecer o no una auto-reflexión sobre la construcción del cuerpo o la de sexo-género-sexualidad, para finalmente reproducir, cuestionar o subvertir estas construcciones sociales.

2. «Procesos asistenciales» y «Representaciones-Prácticas de Salud/Enfermedad»:

El análisis se ha centrado en los «procesos asistenciales», entendidos estos como la aplicación de criterios de clasificación diagnóstica, los procesos colectivos de tomas de decisiones, las prácticas de cuidado y el uso de los recursos disponibles que se desencadenan ante una crisis personal o colectiva; es decir, desde el momento en el cual una persona entra dentro de la categoría de «asistible» (Comelles, 1985, 1987, 1997) por decisión propia, por alarma de su entorno o por decisión médica. Más concretamente, hablamos de los pasos específicos que se producen en la gestión de la salud y que incluyen desde el autocuidado hasta la consulta a legos o a profesionales dentro de un sistema médico.

3. Articulación de las relaciones de *poder/saber*:

Partiendo de un contexto actual dinámico, donde el conocimiento se genera en los intersticios de la tríada PS-AF-RS, la principal unidad de análisis será precisamente los conocimientos y prácticas que derivan de cada uno de los intercambios y cada uno de los debates en cada nivel de análisis y entre todos ellos. Recordamos esa

mirada relacional y en constante transformación de la realidad, según la cual, cualquier hecho social es el resultado del diálogo y la negociación constante entre todas las personas y colectivos. Como adelantamos, no hay relación de poder sin resistencia, sin puntos de insumisión, sin posibilidad de escapatoria o huida (Gómez, 2003: 137). Según esto, hemos puesto el acento en las estrategias de resistencia, contestación y transformación, tal y como las han entendido autores como Esteban (2004) —itinerarios corporales—, Connell (1995) —cuerpo como «agente»—, o Juliano (1998).

Véase la articulación de todas estas unidades de análisis en el siguiente gráfico:



Figura 11: Articulación de las unidades de análisis
(Esquema de elaboración propia).

Para presentar esta complejidad a lo largo de este trabajo hemos decidido hacerlo pensando en planos cinematográficos que nos presentan la realidad en plano general, medio, primer plano o plano detalle. En un plano general presentamos una descripción etnográfica en el cual se desenmascara precisamente esta complejidad y la interrelación entre todos los elementos. Sin embargo, conforme vamos poniendo el zoom en un nivel analítico más profundo, ya entramos en determinadas cuestiones específicas, ya sea decisiones sobre cirugías, intervención de gónadas, cambio de nomenclatura, etc. En el plano detalle queremos mostrar que más allá de discursos, conceptos o temáticas, todas estas cuestiones están encarnadas y que cada historia es única y singular. Cada protagonista narra su historia buscando sentido, reconocimiento y coherencia en sus ideas y trayectorias. De esta manera presentamos los testimonios y los hitos tal y como los han querido contar las/los informantes, con aquello que han priorizado o destacado en sus narrativas.

4.7. Escenarios difusos y Unidades de Observación

El tipo de etnografía que presentamos correspondería a lo que se ha hecho llamar «estudios de campo multisituados» o «etnografía multisituada», es decir, aquellas que implican el estudio de diferentes comunidades dentro del área que constituye la unidad de análisis y observación (Comas d'Argemir, 2004: 69). Pero para establecer cuáles eran los escenarios idóneos en los cuales realizar «trabajo de campo», tuvimos que elegir lugares de observación que nos permitieran explicar el campo en su totalidad y desde la visión de los actores.

¿De qué escenarios estamos hablando? Antes de precisarlos, conviene recordar primero cuál es la distinción conceptual entre «campo» y «escenario». Oscar Guasch (1997: 35-36) apunta que «se trata de una distinción similar a la que existe entre unidad de observación y unidad de análisis. El campo es la realidad social que pretende analizarse a través de la presencia del investigador en los distintos contextos (o escenarios) en los que esa realidad social se manifiesta. El campo tiene siempre diversos escenarios, aunque la relevancia de los distintos escenarios para la comprensión del fenómeno social, no siempre es la misma».

Estos han sido los principales escenarios en los cuales hemos realizado «observación participante»:

- La participación en actividades y reuniones anuales de varios Grupos de Apoyo de diferentes intersexualidades/DSD en el Estado español (de forma más prolongada con los GA del Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos, el GAM del Síndrome de Klinefelter, la Asociación de mujeres con el síndrome de Rokitansky, y la Asociación de la Hiperplasia Suprarrenal Congénita).
- Asistencia a congresos y seminarios médicos sobre ADS dentro del Estado español (Endocrinología Pediátrica, Cirugía Pediátrica, etc.).
- Participación en actividades, manifestaciones o encuentros que visibilizaban y analizaban desde posiciones académicas y/o críticas el tema de la DSA o de las intersexualidades/DSD.
- El contacto cotidiano y el acompañamiento de informantes (antes y/o después de la entrevista) en sus visitas médicas, en sus búsquedas, en sus encuentros, etc.
- Las redes sociales o foros de Internet en los cuales se da información o se debaten aspectos relacionados con la DSA dentro del contexto español.
- El visionado de todos los documentos audiovisuales que hemos podido encontrar a nivel internacional sobre intersexualidad.

Estos escenarios no dejan de ser espacios donde concretar las «relaciones dentro de la tríada PS-AF-RS». Entendemos esta «relación» como un campo de análisis privilegiado donde se intercambian conocimientos y experiencias y donde confluyen discursos formales y saberes colectivos. «En» y «entre» todos estos niveles de relación definimos las siguientes *unidades de observación*:

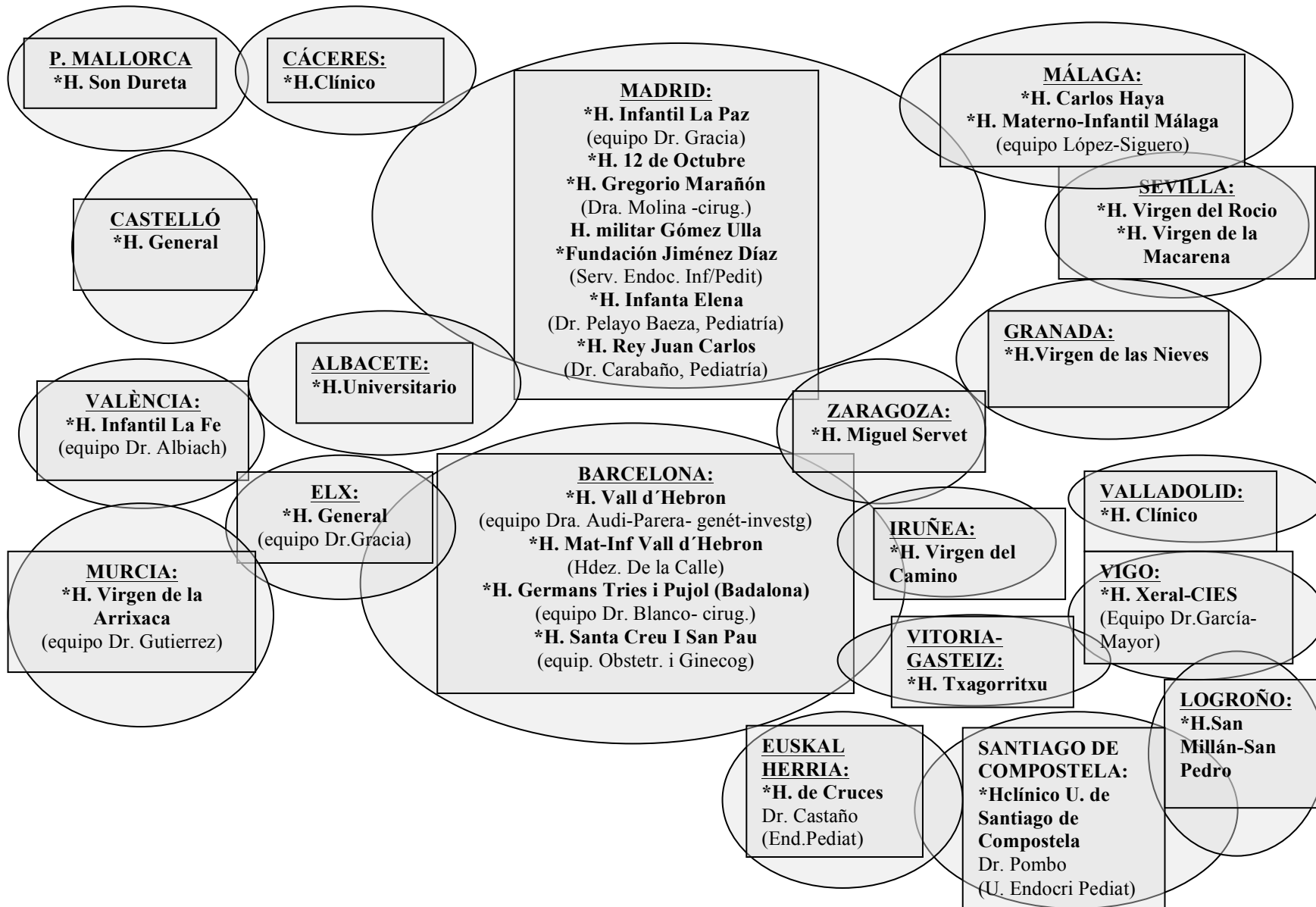
- La experiencia o el itinerario del «asistible» —«procesos asistenciales»—, para con ello inferir cuáles son los límites de la variabilidad de los mismos y su

articulación con los contextos idiosincrásicos (Comelles, 1985, 1997; en Esteban, 2004: 54).

- Espacios de relaciones sociales —familia, amigos, parejas, etc.— en los que se ha llevado a cabo un acompañamiento o se ha tenido de alguna manera continuidad.
- Reuniones periódicas de GA. Los congresos o encuentros periódicos de estos grupos son espacios privilegiados de intercambio y negociación entre las personas diagnosticadas y sus familias con los profesionales sanitarios:
 - o Reuniones periódicas del GA del SIA (Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos y Síndromes relacionados).
 - o Encuentros del GAM del SK (Síndrome de Klinefelter).
 - o Encuentros de la Asociación A.m.a.r. (de Apoyo a Mujeres para la Aceptación del síndrome de Rokitansky).
- Reuniones o congresos médicos sobre DSD y encuentros de grupos y redes de trabajo en intersexualidades/DSD:
 - o Del grupo de trabajo sobre Anomalías de la Diferenciación Sexual (ADS) de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP).
 - o Del CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER) del Instituto de Salud Carlos III.
 - o FEDER (Federación española de Enfermedades Raras).
 - o *International Symposium on Disorders of Sex Development.*
 - o *European Network for Psychosocial Studies in Intersex/Diverse Sex Development (EuroPSI).*
 - o *European Congress of Paediatric and Adolescent Gynaecology.*
- Seguimiento y acompañamiento a través de nuevas tecnologías de la información (TIC):
 - o Foros y blogs de opinión y debate alrededor de estas temáticas (determinados síndromes, colectivos o asociaciones activistas internacionales):
 - *Foro del Síndrome de Klinefelter*
 - *I love Roki (MRKH)*
 - *Intersexion Café*
 - *OII, etc.*
 - o Comunidades virtuales de diferentes asociaciones o grupos:
 - *GrApSLA*
 - *Grupo de Ayuda Mutua del Síndrome de Klinefelter*
 - *A.m.a.r (MRKH)*
 - *Asociación Española de la Hiperplasia Suprarrenal Congénita*
 - *Adisen (Asociación de Adison y otras enfermedades endocrinas)*
 - *SHB España*
 - *DSD Families*
 - *OII network*
 - *Intersex Initiative*

- *Bodies like Ours*
- *Advocates for informed choice*
- *Accord Alliance*
- *Turner Syndrome Society*
- *Netzwerk Intersexualitaet, etc.*
- Redes sociales:
 - *Facebook*
 - *WhatsApp*
- Seguimiento de noticias (deportes, activismos, diario médico, etc.), a través de la suscripción en las *alertas de google*.

A continuación presentamos un mapa asistencial con los principales centros de referencia y equipos médicos que atienden intersexualidades/DSD en el Estado español (Figura 12. Mapa de elaboración propia). En este mapa hemos incorporado a los profesionales y/o equipos médicos que hemos conocido y de los cuales sabemos o nos han confirmado que han publicado mayor cantidad de artículos, que tienen información más actualizada sobre DSD y/o colaboran con redes europeas, que tienen experiencia con un número elevado de pacientes, o que colaboran activamente con GA de condiciones intersexuales/DSD.



4.8. Técnicas de investigación:

Las técnicas básicas que han sustentado esta investigación y que a continuación explicamos, han sido la **recopilación documental**, las **entrevistas en profundidad**, la **observación participante** y la **flotante** y los **cuestionarios**. La versatilidad y flexibilidad propia de las técnicas cualitativas ha propiciado que pudiéramos adaptarlas a cada situación concreta y a las características de los informantes. Con ellas hemos tratado de bucear en sus vidas cotidianas, para comprender aquello que les mueve y que les da sentido desde una perspectiva *emic*.

Recopilación documental

Sorprende comprobar cómo hemos pasado en menos de una década, justo el tiempo que ha durado esta investigación, de una práctica inexistencia de información sobre intersexualidades/DSD más allá de monográficos y manuales médicos, a la multiplicación exponencial de la información y de las perspectivas desde las cuales se ha abordado el tema. De no aparecer apenas entradas cuando en la barra de los buscadores de Internet se escribía «intersexualidad» o «*intersex*», hemos pasado a encontrar un volumen de 72.600 entradas para «intersexualidad» o 925.000 para «*intersex*».²⁴⁴ Para realizar este trabajo hemos recopilado todo tipo de documentos del ámbito científico, el político, el legal y el de grupos y asociaciones. Gran parte de ellos se han conseguido a través de Internet.

En un principio, los principales términos de búsqueda por Internet han sido los de «*intersex*», «DSD» e «intersexualidad», por este orden. Sin embargo, al comenzar el trabajo de campo, pronto entraron en escena nuevas categorías. Fue necesario un conocimiento a fondo de las categorías que manejan todos los actores sociales implicados, para iniciar búsquedas a partir de los mismos: síndrome de Klinefelter, SIA, HSC, Síndrome de Morris, Mujeres XY, etc.; todas ellas en español y en inglés.

La mayor parte de la literatura accesible sobre el tema ha sido mayoritariamente anglosajona. Sin embargo, hemos podido acceder a información de otros contextos, gracias a los traductores directos con los que cuentan algunos buscadores de Internet. Los idiomas en los cuales hemos encontrado más información, después del inglés y el español, han sido el alemán y el chino.

La búsqueda de fuentes secundarias ha resultado en una ingente cantidad de textos y documentos de todo tipo: bibliografía académica, informes, registros hospitalarios, documentos legales, de medios de comunicación y publicidad, material audiovisual y literario, correos electrónicos personales haciéndome consultas o pidiéndome información, etc. Los medios de comunicación, sobre todo la prensa escrita, han formado parte importante del fondo de datos. Por último, el material audiovisual — películas, documentales, vídeos en *YouTube* o en otros portales—, también ha aportado nuevas miradas o visiones particulares y ha servido de ayuda para aportar datos sobre el contexto.

²⁴⁴ A fecha de 6 de abril de 2015.

Esta intensa búsqueda de información surge de la necesidad de situar nuestro objeto de estudio en los diversos marcos históricos, políticos, sociales y culturales, para de esta manera poder inscribir mejor los discursos y prácticas concretas. Las fuentes secundarias han servido de complemento a las fuentes primarias, de manera que nos han facilitado una comprensión más amplia de los hechos etnográficos.

Observación participante

La «observación participante» ha sido la técnica fundamental durante el trabajo de campo, porque a partir de ella se ha articulado el resto de información. Como escriben Dolors Comas d'Argemir *et al.* (2004: 70), la «observación participante» permite observar los ámbitos en donde se desarrollan los hechos etnográficos, pudiendo estudiarse así las relaciones entre discursos y prácticas; la plasmación de las representaciones ideológicas en los hechos o su confrontación con la realidad en su contexto histórico, político, social y cultural. Observar y participar da la posibilidad de sumergirse en la subjetividad de los informantes y, con ello, entender lo que mueve y da sentido a las prácticas sociales y a la cotidianidad de las personas.

El fin último de esta técnica es disminuir la distancia social que existe entre el observador y los observados mediante la inmersión en un contexto social ajeno para, con ello, poder captar su punto de vista (Guasch, 1997: 37). No obstante, observar y participar de la alteridad da la posibilidad no sólo de interpretar lo ajeno, sino que permite constituir un ámbito reflexivo para reconocer la propia identidad y los modelos de quien observa. Esta técnica también amplía el «campo del horizonte semántico y categorial del observador» (Sanmartín, 2003: 55), con lo cual complementa y ayuda a contrastar y a triangular la información de las entrevistas y del resto de técnicas empleadas.

Pero debemos matizar algo más sobre el tipo de «observación participante» que hemos realizado. Un tema recurrente al hablar de etnografía es la metáfora del «pie dentro, pie fuera» por parte del investigador/a de campo (Ortiz, 1998: 133). Pero este desplazamiento mental es más fácil de proponer que de hacer, especialmente cuando es necesario participar de una realidad si se quiere conocer desde dentro. En este sentido y situándonos en la dialéctica de la observación-participación, cabe preguntarse por el punto de equilibrio entre estos dos términos. La participación-observación viene a ser un salir fuera, sin dejar de estar dentro, pero de alguna manera siendo conscientes de la implicación (Ortiz, 1998: 135). Manuel Ortiz (1998) nos propone que tendamos hacia una «antropología implicada» que no pierde de vista esa misma conciencia de la implicación, pero que hace un verdadero «trabajo de campo-colaboración» con los informantes (Abad, 1990; en Ortiz, 1998: 136). Dirá el autor que «la intervención del antropólogo/a de campo en los procesos que estudia, habitualmente se rechaza desde un academicismo al servicio del poder que lo sustenta. Se reniega de este modo a una posible contribución al cambio en las estructuras sociales» (*Ibid.*: 137). En este caso no hemos querido renegar en ningún momento de la implicación; es más, defendemos un trabajo de campo-colaboración, pero asumiendo la necesidad de tomar conciencia de cada proceso.

El «diario de campo», en la primera fase manuscrito y en la segunda escrito directamente en el ordenador, ha sido el principal registro de lo observado en el campo, de las impresiones, de los estados de ánimo y de apuntes con posibles interpretaciones de los hechos. Como medios audiovisuales se han utilizado la grabadora digital, la cámara fotográfica y la de vídeo. A lo largo de este texto comprobamos el volumen de datos que se pueden acumular a lo largo de diez años de trabajo de campo y la dificultad para sistematizarlos. La información relevante no surge siempre cuando tienes a mano una libreta o una grabadora, y no siempre es el momento para sacar un bolígrafo y apuntar en una servilleta, o para grabar un audio en el móvil. Por otro lado, cada vez han sido más los momentos vividos y compartidos con informantes y aunque la información fuera cada vez más abundante, también es cierto que llegaba al punto de saturación. La dificultad es este sentido ha residido en desechar las narrativas personales que referían a hechos ya apuntados, pero que siempre incorporan algún elemento singular, único e irrepetible.

Observación flotante

Constituye la observación participante idónea para los espacios públicos y para la recepción de la producción espontánea de información (Pétonnet, 1982: 37-47); asimismo implica una disposición permanente para captar la información útil (Allué, 2003: 62). En realidad, no deja de ser un tipo de observación participante en espacios no previstos o en aquellos en los cuales mi posición como investigadora no estaba programada de antemano. Tal y como explica Hurtado (2013) para describir la observación flotante que realizaba en los servicios de urgencia:

Un lugar de referentes móviles, cambiantes y efímeros; en donde la información se condensa en el tiempo y en el espacio, y los acontecimientos se superponen; allí donde no es posible alterar, frenar, ni posponer el ritmo de los acontecimientos sociales; la observación flotante ha sido la única forma de aprehender información de la realidad circundante. Acomodarse como observadora en la transitoriedad requiere paciencia y ser fluida como el propio lugar. Requiere encontrar los posibles espacios de permanencia dentro de las trayectorias de paso, rescatar los tiempos de las relaciones significativas en la maraña de las diferentes vivencias del tiempo (Hurtado, 2013: 17-18).

La observación flotante en esta investigación ha transcurrido durante las múltiples jornadas y seminarios a los que fui invitada, en los descansos para el café o para comer, o en las conversaciones de pasillo durante diferentes encuentros. Desde las primeras jornadas a las que fui invitada en el año 2005 por el colectivo LGTB de Alicante *Decide-T*, hasta las últimas en el Encuentro anual del grupo de apoyo *GrApSLA* (2012), cada nuevo encuentro ha supuesto nuevos contactos, la recogida y el análisis de nuevos materiales y todo un espacio de experimentación. Ni qué decir tiene que los descansos o los cruces en los pasillos durante estos encuentros, no dejan de representar una lotería o un juego de azar en lo que refiere a la obtención de información. La dificultad para la recogida de información en estos casos guarda estrecha relación con la no-linealidad, la discontinuidad y el caos. Durante estos instantes es necesario hacer un esfuerzo por capturar o absorber todo lo que va

sucedido, todo lo que se va diciendo, para conseguir recordarlo con las palabras de su protagonista, para ordenarlo y plasmarlo en el papel.

De la conversación a la entrevista en profundidad

Las entrevistas han sido una forma privilegiada de obtención de información. También han aportado información complementaria que se ha cruzado y contrastado con la obtenida a través del trabajo de campo. Si por algo se pueden definir las entrevistas que he realizado en el curso de esta investigación, ha sido por su heterogeneidad, de ahí la necesidad de adaptarnos a cada situación particular. El abanico de entrevistas utilizadas ha fluctuado entre la «conversación espontánea» en cualquier momento y lugar, a la «entrevista en profundidad» programada. Puedo confirmar que la información más relevante se ha obtenido en lo que Miguel S. Vallés (1997: 37) denomina «entrevista conversacional». Una entrevista fruto de las conversaciones informales, casuales, que se prolongaban desde unos segundos hasta una hora, pero que en ningún caso estaban estructuradas:

En el campo, el investigador considera toda conversación entre él y otros como formas de entrevista [...] El investigador encuentra innumerables ocasiones –dentro y fuera de escena, en ascensores, pasillos, comedores, e incluso en las calles- para hacer preguntas sobre cosas vistas y oídas [...] Las conversaciones pueden durar sólo unos pocos segundos o minutos, pero pueden conducir a oportunidades de sesiones más extensas (Schatzman y Strauss, 1973; en Vallés, 1997: 35).

Por ello, antes de entrar en más detalle, es imprescindible subrayar el valor de la conversación, aunque haya sido una técnica infravalorada desde una perspectiva científica. Su gran ventaja reside en que permite recoger la información tal como es vivida y tal como se expresa en lo cotidiano, sin los condicionamientos introducidos por la posición del investigador en la situación de entrevista formal (Hammersley y Atkinson, 1994: 125-126). Para Lluís Mallart (1992: 76,197), solo tenemos que introducir un matiz sobre el uso de la conversación: esta es útil a condición de mantener una actitud de escucha que no perturbe el desarrollo habitual de las interacciones, pero evitando siempre tomar actitudes de excesiva reserva que coarten la confianza de los interlocutores. Esta reflexión ha sido confirmada en mi experiencia. La información conseguida en estas ocasiones ha sido tan determinante, que algunas entrevistas en profundidad han aportado poco más de lo expresado a través de estas conversaciones informales.

También hubo espacio para «entrevistas cortas», normalmente telefónicas, para aclarar cuestiones puntuales. A raíz de estos resultados preliminares decidí reservar la realización de nuevas «entrevistas en profundidad», más que para ampliar la información conseguida, para compararla y confirmarla. Sin embargo, también es cierto que la intimidad conseguida durante estas entrevistas en profundidad no se daba con otro tipo de técnicas. Un tono más profundo y reflexivo permitió ampliar la mirada etnográfica. De esta manera conseguimos, en nuestra opinión, una etnografía más compleja, más plural y más rigurosa.

Con las entrevistas en profundidad se ha pretendido acceder a material biográfico que nos introdujera en profundidad en el universo de las relaciones sociales

primarias. A través del relato de la trayectoria vital pudimos desplazar nuestro foco de análisis hacia las vivencias del sujeto diagnosticado y las de su entorno inmediato, profundizar en las relaciones familiares y en el funcionamiento de las relaciones de sociabilidad (escuela, grupos, relaciones de vecindad, asociacionismo, trabajo).

Para dirigir lo menos posible, de manera que pudiéramos descubrir qué aspectos problematiza cada persona, cuáles considera relevantes o significativos, sus malestares o qué circunstancias le han marcado, fue ineludible comenzar las entrevistas con una pregunta abierta. A partir de una proposición inicial, «Cuéntame tu historia de vida en relación con tu diagnóstico de “X”. Puedes empezar a contarme desde donde tú prefieras o desde lo que consideres que más te ha marcado, o los aspectos que sean relevantes...», dejaba que la persona narrara su trayectoria de vida en el orden que quisiera, deteniéndose en los aspectos que considerara oportunos. Si con esta introducción intuía demasiada confusión en la persona entrevistada, entonces dirigía un poco más las preguntas y ya utilizaba un guion de *entrevista semiestructurada* añadiendo a lo dicho previamente: Cómo y cuándo te enteras del diagnóstico, cómo lo has vivido y cómo lo han vivido tus personas más allegadas, qué problemáticas te has encontrado, qué aspectos positivos y/o negativos destacarías en tu experiencia como persona con “X”, etc. Este formato ha permitido mantener un equilibrio entre la estructura que queríamos conservar, con la necesidad de permitir a los participantes hablar sobre lo que era relevante para ellos.

El tipo de material biográfico obtenido fueron narraciones, relatos de vida, reconstrucciones de anécdotas ligadas de alguna manera con el diagnóstico de intersexualidad/DSD; valoraciones, experiencias, percepciones, descripciones y opiniones acerca de su diferencia, así como del impacto de la misma en su entorno. Se trató sustancialmente de unos discursos subjetivos y valorativos que constituyen material privilegiado para estudiar las representaciones y vivencias de las personas; una forma de adentrarse en el territorio de lo íntimo, de las contradicciones y de la paradojas. Asimismo, mediante esta técnica, a partir de un clima de confianza mutua entre las/los informantes y las/los entrevistadoras/es, puede recogerse toda aquella información que se dice, la forma cómo se dice, e incluso lo que se evita decir, lo cual en ocasiones constituye también un dato significativo a tener en cuenta.

Diseñé cuatro tipos de guiones de entrevista (ver anexo 5): uno dirigido a personas diagnosticadas, otro para sus progenitores o tutores, un tercero para el entorno más cercano a la persona diagnosticada —familiares, parejas, amigos—; y por último, uno para profesionales sociosanitarios. El guion inicial se adaptó ligeramente en función de la persona entrevistada y de las circunstancias en las que se realizaba la entrevista. Como ya hemos dicho, las entrevistas se realizaron a partir de guiones que seguían pautas semiestructuradas con preguntas abiertas, de tal manera que permitieran a las personas entrevistadas explayarse y expresar sus asociaciones temáticas, cognitivas y valorativas.

Si se preveían varias entrevistas con la misma persona, la primera comenzaba siendo muy poco estructurada y dirigida, para poder sondear los intereses, las inquietudes o

las barreras de esa persona, dejando que pusiera los acentos en las cosas que libremente quisiera destacar; también para evitar hacer una proyección de lo que yo intuía que serían sus dificultades. Podrían considerarse como conversaciones, más o menos guiadas, en las que descubría las propias formas de nombrar, de definir o de valorar. Una vez iba apareciendo en los discursos la información relevante, se iba reconduciendo la conversación para profundizar sobre los aspectos que interesaban.

De la misma manera, en el caso de las o los informantes con quienes ya mantenía una relación duradera en el tiempo y con los que tenía un mayor grado de confianza, las entrevistas posteriores fueron semidirigidas porque interesaba profundizar en realidades concretas y aclarar aspectos que permanecían un tanto confusos (Vallés, 1997: 177-234). En estos casos la entrevista fue lo más parecida a lo que se ha nombrado como entrevistas de orientación biográfica, es decir, un relato autobiográfico obtenido por quien investiga mediante entrevistas sucesivas en las que el objetivo es mostrar el testimonio de una persona, y en donde se recogen tanto los acontecimientos como las valoraciones que dicha persona hace de su propia existencia (Pujadas, 1992: 47). Insistimos en que este tipo de entrevistas fueron posibles solo con aquellas personas con las que o bien se había forjado una relación estrecha, o bien tenían una mayor disposición para contar.

Este tipo de relato permite incorporar la perspectiva del ciclo vital, entendiendo el presente como parte de una trayectoria anterior, de un discurrir (*Ibíd.*). Como señala Pujadas (*Ibíd.*), el método biográfico permite al investigador situarse en ese punto crucial de convergencia entre el testimonio subjetivo de un individuo (a la luz de su trayectoria vital, de sus experiencias, de la visión particular que tiene de su padecimiento), y la plasmación de una vida que es el reflejo de una época, de una generación, de unas normas sociales y de unos valores esencialmente compartidos en un contexto particular del que el sujeto forma parte.

Grupos de discusión

Una de las técnicas contempladas al hacer el proyecto de investigación fue la entrevista en grupo o grupo de discusión. Esta técnica permite conocer el contenido, la estructura y el proceso en que se construyen socialmente las representaciones sociales. Estas discusiones organizadas tienen alguna ventaja respecto a la entrevista individual, ya que algunas ideas o experiencias es más probable que aparezcan en interacción con el grupo. A su vez también son útiles para confirmar la información recogida en las entrevistas individuales y para ver si en grupo surgen otros tipo de datos complementarios.

En el caso de haber conseguido organizar un grupo de discusión solo con «afectadas/os» —padres y madres y pacientes—, la idea hubiera sido plantear cuestiones abiertas en torno a problemáticas «tabú» y ver de qué manera se resolvían individualmente en presencia del grupo. Por ejemplo, en el caso del Grupo de Apoyo del SIA o de la Asociación de mujeres con síndrome de MRKH, hubiera interesado plantear un grupo de discusión en torno a la «menstruación» y la «maternidad». Otra posibilidad hubiera sido reunir a informantes clave

diagnosticados por diferentes tipos de intersexualidades/DSD y plantearles cuestiones abiertas en torno al «estigma» y al «tabú» que supone tener una DSA, o por ejemplo iniciar un debate en torno a la nomenclatura. Sin embargo, esto no fue posible por falta de recursos, de tiempo y por imposibilidad para trasladarse de los informantes.

Sin embargo, el trabajo de campo prolongado nos permitió cartografiar la tríada PS-AF-RS con un grupo de discusión entre expertos en intersexualidades/DSD de diferentes sectores y contextos, profesionales biomédicos/as, científicos/as sociales y GA —personas «afectadas», padres y pacientes—, a fin de debatir específicamente las controversias respecto al cambio del paradigma de atención a las DSD en España.²⁴⁵ Consideramos que la reunión anual del Grupo de Apoyo al Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos (SIA) y Síndromes Relacionados —*GrApSIA*—, podía ser una ocasión excepcional para plantear y compartir diferentes puntos de vista y para crear una red de comunicación y trabajo a nivel europeo. Finalmente, en el encuentro convocado el 20 de octubre de 2012, que bautizamos como «Grupo de Trabajo en *Bioética y DSD*», participamos doce personas: miembros del *GrApSIA* (2 padres —una madre *Pa1* y un padre *Pa2*— y 4 «afectadas» —*AP1*, *A1*, *A2* y *A3*), una psicoterapeuta y «afectada» (*AP1*) e investigadoras y médicos que trabajan en DSD en España: una investigadora en endocrinología pediátrica (*P3*), el endocrinólogo Ricardo García-Mayor, del Hospital Universitario de Vigo (*P4*), García-Dauser, psicólogo de la Universidad Rey Juan Carlos (*P5*) y Nuria Gregori, enfermera y antropóloga de la Universitat de València (*P6*). Además, dado que algunos países vecinos como Reino Unido y Alemania cuentan con una larga trayectoria en el abordaje bioético de las DSD, invitamos al endocrinólogo de adultos del *University College London Hospital*, Gerard Conway (*P2*) y la enfermera y antropóloga del grupo de trabajo «*Bioethics and Intersex*» de la *Network DSD/Intersex* alemana (*P1*), Friederike Maassen, con el fin de enriquecer el debate y la reflexión.²⁴⁶

El objetivo principal de este encuentro fue el de generar un espacio en el que: 1. Identificar y discutir las diferentes perspectivas y controversias sobre el manejo de las intersexualidades/DSD; 2. Intercambiar experiencias desde diferentes contextos y voces —equipos multidisciplinares, GA, profesionales psicosociales y biomédicos— para generar puentes entre «expertos»; 3. Crear e intercambiar materiales; 4. Crear redes de trabajo —crear un mapa de recursos sanitarios, itinerarios asistenciales, etc.—. Lo novedoso de esta iniciativa a nivel de Estado español residió en la heterogeneidad de los participantes; unos colectivos que no están acostumbrados a trabajar juntos ni a buscar soluciones conjuntas: por un lado, el de profesionales con el de «afectadas/os»; y por otro, entre profesionales e investigadores biomédicos —pediatras, endocrinólogos/as, enfermeras, psicólogos/os—, con otros/as investigadores/as y científicos/as psicosociales —

²⁴⁵ La idea de organizar este encuentro surge por parte de García-Dauser y Nuria Gregori, parte del equipo del proyecto de investigación *Cartografías del cuerpo: Biopolíticas de la ciencia y la tecnología*. El encuentro fue posible gracias a la financiación de este proyecto dirigido por Eulalia Pérez Sedeño.

²⁴⁶ A lo largo de todo el texto utilizaremos las formas *P1*, *A3*, *AP1*, etc. cuando aparezcan los discursos literales de las personas que participaron en el grupo de trabajo. A pesar de que la nomenclatura nos parece demasiado impersonal, nos ha parecido una buena manera de distinguir en el texto los discursos resultado de esta reunión, de los de otras y otros informantes.

psicólogos/as sociales, antropólogas/os—. En este contexto, tanto los saberes académicos y profesionales como los experienciales, fueron legitimados como «saberes expertos».²⁴⁷

Con-tactos y entrevistas

Establecer el contacto con nuevos informantes ha sido una de las cuestiones más complejas metodológicamente, en concreto por la limitada capacidad de elección con la que contábamos. La invisibilidad, el tabú y el estigma que envuelve este tema han sido el principal obstáculo para encontrar sujetos «visibles» y dispuestos a hablar. La «intersexualidad» sigue siendo en España un tema que se negocia y resuelve en el interior de los hogares y de las consultas médicas. Un tema que en el mejor de los casos se habla una sola vez —cuando se diagnostica—, y que en la mayoría de los casos no vuelve a nombrarse. Hasta que las circunstancias obligan a mencionarlo de nuevo, o hasta que el silencio se vuelve insoportable.

La DSA afecta a lo más íntimo y no se espera que los problemas «íntimos» se alivien participando en una investigación antropológica. Por ello, la disposición a hablar ya reducía considerablemente la posibilidad de encontrar informantes. Así, la elección de la muestra se convirtió en un proceso de acercamiento y reclutamiento de aquellas personas de las cuales intuíamos que estarían más predispuestas a hablar, más que en un interés de estas personas en participar en la investigación. Este hecho contrasta con el fuerte interés que muestran la mayoría de personas diagnosticadas de una DSD en participar en ensayos genéticos y en investigaciones biomédicas o psicológicas.

Debemos considerar muchos otros sesgos en la muestra. En ella también están ausentes todas aquellas personas «no medicalizadas» o las que han eludido cualquier examen médico que pudiera desvelar su secreto. Esas personas seguramente pertenezcan a entornos rurales, o a pequeñas poblaciones en las que no se medicaliza tanto la diversidad corporal, o en las que el cuerpo y la sexualidad no sale del entorno íntimo.²⁴⁸ Como apuntan Cleminson y Vázquez (2011: 231), «con una mirada histórica, con frecuencia estos sujetos ambiguos —mujeres realizando rudas

²⁴⁷ El grupo de discusión que creamos para debatir cuestiones tan extremadamente complejas, solo buscaba crear un estado de la cuestión. Evidentemente, en apenas dos horas de debate, solo fue posible un acercamiento superficial y parcial a todas las cuestiones que se plantearon. Para iniciar la discusión no partimos de un guion estricto de temas o preguntas. A partir de la introducción de un estado de la cuestión, el debate se fue autorregulando y autodirigiendo hacia los intereses de cada participante, de una manera espontánea y dinámica. Muchas cuestiones quedaron sin tratar o no surgieron; sobre otras solo se daría alguna pincelada o se aportó alguna idea. En definitiva, las respuestas que se dieron en ese contexto, más que conclusiones definitivas, deben ser tomadas como propuestas para pensar, preguntas abiertas, dudas y contradicciones. Estamos convencidas que solo a través de un diálogo mantenido, una escucha activa y un intercambio de impresiones es posible avanzar hacia un óptimo cuidado y una mejor calidad de vida de este colectivo. La reunión fue grabada y transcrita, por lo que cada vez que aparezcan los comentarios de las personas que participaron en el grupo de discusión a lo largo del texto, debemos considerar que el lenguaje y las expresiones coloquiales que surgen, son producto de la conversación espontánea. Respecto a los comentarios de las dos personas a las cuales se les tradujo simultáneamente, hemos utilizado la versión de la intérprete.

²⁴⁸ Al respecto puede clarificar ver el contexto en el que transcurre la película «*El último verano de la boyita*» (2009) de Julia Solomonoff.

faenas agrícolas, varones solteros confinados en el domicilio paterno— estarían bien integrados en la vida comunitaria a pesar de sus peculiaridades sexuales, de modo que podía transcurrir toda su existencia sin que se advirtiera nada. Otros casos de personas en una situación económica más acomodada, podían ser atendidos en la más estricta intimidad de consultas particulares». Al final, la muestra que conseguimos entrevistar en profundidad no deja de ser la punta del iceberg de una gran masa que permanece en silencio, una parte por miedo y desconfianza, y otra parte, pensamos que como una forma de rechazo a todo escrutinio que les haga sentir de nuevo (tal y como lo harían las inspecciones médicas en las consultas) diferentes, cosificados, exóticos u objetos de conocimiento de esos *otros* expertos, teóricos o investigadores.

Una vez tuvimos claro la muestra a la que tendríamos acceso, nos planteamos otros nuevos interrogantes relacionados con los criterios básicos que deben responder en la selección de entrevistados: ¿Quiénes tienen la información relevante? ¿Quiénes son más accesibles física y socialmente?; pero sobre todo, ¿quiénes están más dispuestos a informar? (de entre los accesibles) y ¿quiénes son más capaces de comunicar la información con precisión? (entre los informados, accesibles y dispuestos) (Vallés, 1997: 71). Pues concretamente serían las personas que expresan un mínimo grado de malestar respecto al trato/tratamiento médico recibido, y/o una posición crítica respecto al estigma, el tabú y el silencio que les ha tocado soportar en su relación con los demás —especialmente en sus relaciones familiares y sociales más estrechas—. Estas personas serían las más dispuestas a hablar, así como las más capaces de comunicar sus dilemas con precisión. Otro tipo de variable que marcó a potenciales informantes, como ya se ha recogido en el apartado correspondiente, fue el hecho de que no respondieran al modelo hegemónico de sexo-género-sexualidad. Estas personas presentaban una mirada auto-reflexiva y/o disconforme respecto a las categorías o modelos socialmente impuestos, normalmente porque en su experiencia han vivido cierta contradicción o ambivalencia.

La tónica general ha sido siempre la misma. A mayor malestar y mayor alienación respecto a la familia o respecto a la ideología mayoritaria —social, en grupos de referencia, en el trabajo, dentro de su Grupo de Apoyo—, mayor deseo de participar en una investigación antropológica. En la mayoría de los casos, esas personas dispuestas a participar han mostrado más interés en conocer otras historias y otras alternativas a través de la investigación, dudas y curiosidades que no habían sido satisfechas en sus círculos habituales, más que en responder a nuestras preguntas. De manera que la «entrevistadora» ha pasado en muchos momentos a ser la «entrevistada». Algunos de los sujetos interesados en ser entrevistados, encontraron en la entrevista una vía de «autoexplicación», a modo de autoanálisis provocado y acompañado, con la que nuestros interlocutores trataban de volverse comprensibles a sí mismos (Bourdieu, 1999: 536). Las preguntas conducían a una reflexividad sobre sus identidades y sus actos, y las respuestas eran la vía para la construcción de narrativas estables, lineales y coherentes de sí mismos (*Ibid.*).

Por su parte, Herbert J. Rubin e Irene Rubin (1995: 66) nos señalaban tres requisitos que deben satisfacer los entrevistados: 1) ser «conocedores de la experiencia, situación o arena cultural a estudio»; 2) estar «dispuestos a hablar»; 3) representar la gama de puntos de vista, cuando hay diferentes perspectivas sobre lo que se estudia. Resueltos los dos primeros puntos, nos detenemos en el último. ¿Cuántos puntos de vista podrían aparecer en esta investigación? Nos atreveríamos a decir, que tantos puntos de vista como sujetos entrevistados. Cada experiencia, trayectoria o subjetividad, arrastra diferentes representaciones de la realidad, diferentes representaciones de género y sexualidad, diferentes experiencias corporales, diferentes diagnósticos y grados de medicalización, y redes sociales de lo más heterogéneas —familia, amigos, Internet, colectivos políticos, GA—, etc. Otros puntos de vista también emergen en función de la edad de la persona, según su situación familiar, dependiendo del capital que posea, de sus creencias religiosas, de su situación socio-económica, del contexto étnico/social y de origen/residencia del que provenga, etc.²⁴⁹

Estas visiones no sólo serían múltiples, sino que en muchas ocasiones aparecerían confrontadas. Es precisamente en ese eje de la confrontación donde decidimos situar substancialmente la representación de la muestra. En principio, en función de la terminología y definiciones utilizadas, se derivaban diferentes prácticas y expectativas. Así, por ejemplo, muchas personas socias de GA se definen en relación a una etiqueta nosológica —«síndrome de Klinefelter» o «Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos»—, se autodenominan como «afectadas», y consideran que los problemas físicos y sociales que presentan son producto de su DSD. Para muchas de estas, sus dificultades se deben resolver en el ámbito de lo privado, en la intimidad de sus hogares, con sus relaciones más estrechas y como mucho, en la intimidad de su GA. En el otro extremo se sitúan personas con un discurso elaborado que cuestiona el *statu quo* médico y social ante las intersexualidades. Estas ubican la resolución de sus conflictos y sus problemas íntimos en un cambio social más o menos radical. Entre uno y otro extremo se sitúan la mayoría de los sujetos contactados; justo en el espacio de la negociación entre uno y otro modelo. Un espacio intermedio que se define por la reflexión y por la contradicción.

Para cubrir esos mínimos, tuvimos que buscar la manera de acceder a todos los ámbitos en los cuales pensamos que está representada esa variabilidad: Asociaciones de Afectados o GA, portales o foros de Internet, espacios activistas, encuentros médicos, etc. Después de establecer los primeros contactos, el resto llegaron por el efecto bola de nieve, es decir, o los primeros nos presentaban a sus amigos o conocidos, o directamente les pedíamos que les hablaran de nuestra investigación y que les pasaran nuestro contacto. Así, por ejemplo, a pesar de la dificultad inicial para contactar con el GAM del SK, fue todo mucho más fácil y rápido cuando aparecí en las *V Jornadas del SK* como la amiga enfermera-antropóloga (lo de antropóloga dicho con la boca pequeña) de Fran, con quien ya llevaba en contacto más de un año, y les habló del estudio que estaba realizando. El tamaño de la muestra se limitó a la consecución de un «grado satisfactorio de información»,

²⁴⁹ Tal y como se recoge en las variables consideradas en esta investigación.

confirmado por los «datos disponibles» y por la «saturación informativa», esto es, la certeza de que la realización de más entrevistas adicionales no produciría ni aportaría datos nuevos ni relevantes.

El mayor número de entrevistas en profundidad se llevó a cabo durante los años 2009 y 2010 y la mayor parte de personas entrevistadas estaban asociadas al Grupo de Apoyo del SIA o participaban en el GAM del SK. El resto de personas entrevistadas las conocimos en encuentros, conferencias o debates, en foros de Internet, o porque se pusieron directamente en contacto conmigo tras conocer el trabajo. En total realizamos diecinueve entrevistas en profundidad a personas diagnosticadas con intersexualidades/DSD, un total de cuatro entrevistas a padres y madres, y una a la pareja de una persona diagnosticada. Un total de veinticuatro participantes que presentamos a continuación de forma más detallada y con nombres ficticios:²⁵⁰

NOMBRE	EDAD	IDENT. GÉNERO	DIAGNÓSTICO
1. María Jesús	56	Mujer	SIA Completo
2. Martina	30	Mujer	Mosaicismo XYY
3. Miquel	38	Hombre	Hipospadias
4. Matías	40	Hombre	Déficit 5-alfa reductasa
5. Fran	36	Hombre	Klinefelter
6. Fani	22	Mujer	SIA Parcial
7. Andrea	18	Mujer	¿Hermafroditismo?
8. Alfredo	50	Hombre	Klinefelter
9. Pilar	36	Mujer	SIA Completo
10. Damián	32	Hombre Inter	Klinefelter
11. Arantxa	39	Mujer	SIA Completo
12. Sara	28	Mujer	SIA Parcial
13. Ale	29	Mujer	SIA Completo
14. Danah	22	Mujer	SIA Completo
15. Anna	26	Mujer	HSC
16. Amparo	42	Mujer	SIA Completo
17. Sonia	34	Mujer	MRKH
18. Helios	50	Hombre	Padre Klinefelter
19. Carlos	54	Hombre	Padre SIA Parcial
20. Lola	33	Mujer	Madre SIA Parcial
21. Mari Luz	34	Mujer	Pareja SK
22. Vicky	40	Mujer	MRKH
23. Nerea	19	Mujer	MRKH
24. Maite	40	Mujer	Madre HSC

Figura 13: Tabla con las y los entrevistadas/os.

Entre las diecinueve personas diagnosticadas con una intersexualidad/DSD que participaron: catorce se identificaban como mujeres y entre ellas,

²⁵⁰ Todas las personas que aparecen en esta investigación lo hacen bajo seudónimo.

cuatro se identificaban como hombres,
uno lo hacía como hombre inter;

Todas ellas se situaron entre un rango de *edad* de dieciocho a cincuenta y seis años.

En cuanto al *diagnóstico*:

seis mujeres están diagnosticadas de SIA Completo,
dos mujeres de SIA Parcial,
tres personas de SK,
un hombre con déficit de 5-alfa reductasa,
una mujer con un mosaicismo XYY,
1 mujer sospechaba que tenía un diagnóstico de hermafroditismo verdadero pero nunca lo había confirmado,
una mujer con HSC,
un hombre con hipospadias,
tres mujeres con Síndrome de Rokitansky (MRKH);

Entre los cuatro padres y madres que entrevistamos, dos eran madres y dos padres, todos ellos entre treinta y tres y cincuenta y cuatro años de edad, con hijos/hijas con diagnósticos de SK, de SIA Parcial y de HSC.

Por último, una mujer era pareja de un chico SK.

El grueso de relatos que aparecen a lo largo de esta tesis, y que se incluyen como material de análisis, son producto de conversaciones informales, espontáneas, más o menos cortas, o de encuentros repetidos con esas personas en diferentes escenarios. Con algunas de las personas que participaban de los encuentros de GA, se ha repetido el encuentro anualmente, con lo cual era posible mantener cierta continuidad sobre sus vidas, actualizar los problemas que les preocupaban el año anterior e incluso conservar una relación estrecha y mantenida por teléfono. Estas y estos informantes cuyos nombres se repiten varias veces en mis libretas de campo, de quienes conservamos retazos de información relevante, llegaron a convertirse en «informantes privilegiados» (Kottak, 1999: 23), concretamente aquellas que por su posición, sus conocimientos o sus capacidades personales, podían hacer una traslación más completa o útil sobre determinados aspectos. Resulta curioso que a algunas de esas personas que acabaron convirtiéndose en «informantes privilegiados», nunca llegamos a entrevistarlas en profundidad, ni nunca mostraron interés en formar parte de la muestra.

Con el personal sociosanitario ha sido más difícil conseguir entrevistas en profundidad, por lo que he tenido que ingeniármelas aplicando un bricolaje de técnicas. Lo cierto es que tampoco eran la población diana de esta investigación — ya lo fueron en la investigación previa para el DEA (2005)—. Muchas conversaciones con profesionales médicos o psicólogos transcurrieron en los intersticios entre consulta y consulta o en los descansos para el café durante jornadas médicas o encuentros de «afectadas/os».

Memorandos tras las entrevistas

Siempre que ha habido posibilidad, aunque la grabación fuera un inconveniente desde el primer momento, las entrevistas han sido grabadas. Pero en algunas ocasiones no pudo grabarse. O no era el lugar, o la persona te hacía ver que no era el momento, o como suele ocurrir, el apagar la grabadora suponía el comienzo de la verdadera entrevista; el momento en el cual comenzaba la exposición de intimidades, de miedos o de dudas. Suponía dar información sobre la cual me pedían que no se incluyera en la investigación, porque les podría delatar frente a otros, o simplemente porque no podían soportar que algo así quedara registrado. En alguna ocasión he pedido permiso para volverla a encender, para poder grabar un relato en relación a algún aspecto concreto, no sin antes asegurar que cruzaría los datos para que no pudiera saberse de ninguna manera quién lo había dicho. En otras ocasiones asumí que alguna información relevante se perdería. En estos casos, aun a sabiendas de que esta información no la iba a poder utilizar explícitamente, intentaba registrar todo lo que recordaba en un «memorando» en mi grabadora, nada más despedir a la persona entrevistada.

De la misma manera, alguna información relevante surgía durante un paseo o en el trayecto previo a la entrevista. Rescatar esa intimidad al comenzar la entrevista formal no era fácil con una grabadora de por medio, por lo que normalmente intentaba recuperar los temas tratados previamente, una vez recuperado el clima de confianza y cercanía. Cuando no era posible, recurría de nuevo al *memo*. El tiempo de grabación de estos *memos* osciló entre 10 y 60 minutos. En cualquier caso, mereció la pena dedicarle unos minutos a estas impresiones inmediatas que permanecen un tiempo breve en la memoria después de la entrevista, que tienen que ver con la interacción interpersonal, con sentimientos subjetivos y con mi propio comportamiento (Kvale, 1996; en Vallés, 1997: 127).

Códigos de transcripción

Tanto a la hora de transcribir las entrevistas en profundidad, como al anotar en el diario de campo las citas literales que alguien planteaba, he utilizado unas convenciones básicas o códigos de transcripción para facilitar el análisis y para evitar en la medida de lo posible incorporar sesgos del investigador. De manera general, siguiendo a autores como J. Poirier (1983), Potter y Wetherell (1987), Drew (1995: 78) y Flick (2004: 190), estas son las pautas consensuadas:

- *abc*: dicho con énfasis.
- (...): pausa evidente/notoria en el discurso.
- (palabra) o (palabra?): si no se entiende.
- (inaud): inaudible y por lo tanto omitido.
- [...] Indica parte de la transcripción omitida cuando se usa un extracto en el análisis.
- [comentario]: texto insertado por los autores para clarificar.

Otras convenciones y elecciones

Otra de las delicadas elecciones tomadas a la hora de redactar los resultados de este trabajo se relaciona con la escritura del género gramatical. En 2009 Cabral proponía en su libro *Interdicciones: Escrituras de la intersexualidad en castellano* la utilización política del asterisco evitando la dicotomía en la escritura del género gramatical:

Podríamos escribir siempre los
Podríamos escribir as/os
Podríamos escribir las y los
Podríamos escribir las, los y les.
Podríamos usar una arroba
Podríamos usar una x
Pero no. Usamos un asterisco.
¿Y por qué un asterisco?
Porque no multiplica la lengua por uno.
Porque no divide la lengua en dos.
Porque no divide la lengua en tres.
Porque a diferencia de la arroba no terminará siendo la conjunción de una a y una o.
Porque a diferencia de la x no será leído como tachadura, como anulación, como intersex.
Porque no se pronuncia.
Porque hace saltar la frase fuera del renglón.
Porque es una tela de araña, un agujero, una estrella.
Porque nos gusta. Faltaba más!
Ahora bien,
El asterisco
No aparece siempre y en todas partes
No se usa para todo, ni tod*s lo usan.
En este libro la gente escribe como quiere y puede.
El asterisco no se impone.
De todas las cosas,
Esa.
Esa es la que más nos gusta
(Cabral, 2009: 14).

Sin embargo, aunque sin duda es una propuesta arriesgada e interesante, hemos preferido no utilizarla en este trabajo porque pensamos que al hacerlo podríamos presuponer que la construcción de género de las personas con una DSA es atípica, o diferente al resto, o que una DSA lleva asociada una identidad de género no dicotómica. De esta manera contribuiríamos a la construcción de falsos estereotipos sobre estas personas. Aun así, hemos intentado evitar el género gramatical si existen otras formas neutras y, en otros momentos, hemos utilizado la barra con el masculino o el femenino, intercalando uno y otro género en el primer lugar para hacer notoria la trampa y crítica a la construcción sexista del lenguaje. En otros momentos, simplemente hemos utilizado el genérico masculino.

4.9. Una etnografía atravesada por secretos, mentiras y silencios

¿Qué hace una chica como tú en un sitio como este? Interferencias, posiciones estratégicas y dilemas éticos

Los resultados presentados a lo largo de este trabajo carecerían de validez si ocultáramos nuestra presencia o si negáramos nuestra influencia. Nuestra «elección metodológica» no puede aislar o difuminar la presencia del sujeto que investiga. Hacerlo sería saltarse los «criterios éticos» (Erlandson, Harris, Skipper y Allen, 1993; en Vallés, 1997: 82) sobre los que se sustenta esta investigación y que no dejan de ser otros que los que comprometen cualquier investigación feminista (Haraway, 1995). Dentro de esta opción metodológica nos vemos obligadas a reflexionar, en primer lugar, sobre la propia génesis del conocimiento. Así lo hace también Gerard Coll-Planas (2010: 16) cuando al comienzo de su trabajo *La voluntad y el deseo*, se plantea las siguientes dudas: «¿Desde qué posición hablamos? ¿Cómo nos vinculamos con el conocimiento que producimos? ¿Es necesario desnudar nuestras intenciones y posición? ¿Qué validez tiene el conocimiento si reconocemos que no es fruto de la neutralidad u objetividad puras sino de una posición personal determinada en relación con el tema de estudio? ¿Hasta qué punto es posible la objetividad?».

Pretender que el conocimiento sea universal no deja de ser una falacia más o menos perversa, dependiendo del carácter de la investigación. Negar la intencionalidad o los intereses que arrastra cualquier investigación, también lo es. Así lo cree también Humberto Maturana (en Coll-Planas, 2010), cuando critica lo que etiquetará como «objetividad sin paréntesis». Esta falsa objetividad de Maturana es aquella creada por el interlocutor que no habla como alguien con una determinada escala de valores, con intereses y deseos, sino que esconde esta información y habla en términos de verdad y objetividad. El autor considera que apelar a la objetividad sin matices es un «recurso discursivo autoritario», ya que al afirmar que algo tiene carácter objetivo, deja de ser materia opinable y bloquea cualquier posibilidad de diálogo. La perspectiva de Maturana nos lleva inevitablemente a recordar el discurso de Gabriel Martín, psicólogo y la única persona intersexual mediática a día de hoy en nuestro país, cuando afirmaba que el debate sobre las cirugías intersexo quedaba «cerrado» con la publicación del *Consensus statement of Intersex Disorders* en el 2006. Quizás, cerrar el debate olvidaba las opiniones de aquellos que no se sienten reconocidos en este consenso y también la de aquellos —como activistas de la OII— que se sienten excluidos o amenazados por él (Machado, 2008).

Coll-Planas también recurre a los planteamientos de Donna Haraway (1995: 126), en los cuales la autora planteaba la necesidad de desarrollar formas de hacer ciencia que permitan «sortear tanto la pretensión de verdad absoluta como el relativismo». Para resolver este dilema, la autora propone la creación de «conocimientos situados» basados en la adopción de una «objetividad feminista»: «[...] la objetividad dejará de referirse a la falta de visión que promete trascendencia de todos los límites y responsabilidades, para dedicarse a una encarnación particular y específica. La moraleja es sencilla: solamente la *perspectiva parcial* promete una visión objetiva» (*Ibid.*: 326. Énfasis añadido).

Como ya relatamos al inicio de esta tesis, la persona que se «esconde» detrás de estas páginas, empezó a investigar este tema movida por intereses personales y políticos. En este sentido, no pretenderemos neutralizar la subjetividad de la investigadora, ya que el propio itinerario personal ha dirigido desde el primer instante la investigación. Como narramos en la introducción de este trabajo, el interés por el tema seguramente nace de cierta «vivencia de exclusión» que intuía raíces comunes al estigma que acompaña la vida de las personas con una DSA. Una historia de adopción, una opción sexual imprevista y un insuficiente interés por la maternidad componen el perfil de una vivencia de «diferencia» que encuentra muchos paralelismos con las de muchas mujeres con una DSA. Tal y como enunciara Butler en el prólogo de su libro *El género en disputa* (2001: 20): «Crecí entendiendo algo de la violencia de las normas de género».

Nos preguntamos si es necesario vivir una situación de exclusión para comprender o empatizar con otras formas de discriminación. ¿Cuáles son las barreras sociales ante las cuales se enfrentan personas con diversidad funcional, personas con sexualidades no-normativas, personas migrantes, con VIH/SIDA, personas de edad avanzada, etc.? Aunque muchas veces encontramos conexiones indiscutibles entre diversas formas de exclusión y, en muchas ocasiones, incluso raíces comunes, son muchas las realidades o «interseccionalidades» (Crenshaw, 1991) que generan exclusión y es muy diferente el «capital cultural, social y simbólico» (Bourdieu, 1997) de las personas que la sufren. En mi caso particular, la vivencia de diferencia sí que ha favorecido una búsqueda o reflexión teórica sobre el «estigma» y la «diferencia», sobre los mecanismos de vigilancia y control de las identidades y los cuerpos, o sobre los marcos normativos de sexo-género-sexualidad que moldean las vidas en el medio social.

Hay que considerar el lugar desde el cual mira el sujeto investigador y hay que saber que lo que ve desde allí, puede ser en parte parecido pero también totalmente distinto a lo que pueda ver otra persona situada en el mismo lugar y en otro momento. A esto tenemos que añadir la variabilidad como resultado de la interacción social entre sujeto investigador-investigado. Dependiendo de quién sea yo, de cómo me presente, de cómo actúe o de qué medios utilice, la población a estudio se comportará de una manera u otra conmigo y me dará una u otra información. Mientras tanto, tus interlocutores necesitan situarte, entender qué motivación o qué intereses hacen que dediques una parte importante de tu tiempo a este tema. En más de una ocasión, alguien se ha dirigido a mí para preguntarme: ¿Por qué este tema y no otro? ¿Qué te ha llevado a estudiar algo tan poco frecuente? O incluso, ¿qué hace una chica como tú en un sitio como este? Responder a estas preguntas ha supuesto cruzar los límites que imponen las metodologías más ortodoxas, es decir, romper con esa supuesta «distancia necesaria entre investigador e informante». Responder estas preguntas implicaba desvelar mi identidad, mi propia trayectoria personal, vital y política, y aquellos aspectos que nos vuelven vulnerables a la evaluación externa. Enfermera. Antropóloga. Feminista. A esto tendríamos que añadir toda una trayectoria personal y política como feminista lesbiana, como mujer, como «hija de», como «pareja de», etc. Un *collage* identitario que ha abierto muchas puertas pero que también ha cerrado otras tantas.

Así, por ejemplo, ya contamos en la introducción de este trabajo cómo para acceder a informantes clave en la investigación previa con profesionales médicos, hubo algunos aspectos que facilitaron la entrada al campo y otros que la hicieron más difícil. Como facilidades contaba con el trabajo como enfermera dentro de un hospital público. Eso me facilitó, por un lado, el conocimiento desde dentro de la estructura y funcionamiento del sistema sanitario, cierta familiaridad con el lenguaje y el discurso médico y, en definitiva, compartir el mismo «*habitus* profesional» (Bourdieu, 1991, 1997). El efecto bola de nieve me permitió moverme de un ámbito inicialmente comarcal, que se caracterizaba por mucha desinformación y arbitrariedad a la hora de atender casos de intersexualidad, a grandes complejos hospitalarios con una larga trayectoria en el diagnóstico y tratamiento de situaciones de este tipo.

Al reformular el objeto de estudio y abrirme a nuevos escenarios, se plantearon reajustes y nuevos retos. Mi perfil profesional me había permitido acceder a determinados espacios, legitimándome en contextos más biomédicos. Al tiempo y en esos mismos contextos, mi trayectoria académica y activista provocaría cierta reticencia y desconfianza entre médicos pediatras, endocrinólogos, sexólogos o entre las propias «afectadas/os»; especialmente después de la publicación y su posterior difusión por la red del primer artículo que criticaba los protocolos de atención a estados intersexuales en el Estado español (Gregori, 2006). Por otro lado, mientras en contextos más académicos se valoraría mi formación multidisciplinar, en ámbitos más activistas, mi procedencia académica sería criticada o considerada sospechosa. De alguna manera, yo no dejaba de ser vista como una observadora externa que continuaba convirtiéndoles en mero objeto de estudio y, encima de todo, con la pretensión de ayudarles y aliviar el sufrimiento producto del estigma social sobre la DSA.

Cada nuevo escenario perfilaría un nuevo status. En cuestión de un instante, podía pasar de una posición privilegiada a otra bastante complicada, simplemente por desvelar alguna parte de mi currículum o de mi trayectoria. En espacios asistenciales y en mi relación con los Grupos de Apoyo siempre obstaculizaría la sombra de un minusvalorado feminismo. En los espacios activistas, siempre estaría presente el fantasma de mi perfil sanitario. Por otra parte, específicamente en la relación más estrecha que mantuve con el Grupo de Apoyo al SIA, mi posición contemplaba algunos matices más. Yo no era psicóloga clínica. Ni endocrinóloga. Ni ginecóloga. Ni pediatra. Ni sexóloga. Era antropóloga. ¿Qué podía querer una antropóloga de un grupo como ese? Y lo más importante, ¿qué podía aportar? Cuando lo que se busca son soluciones prácticas y a corto plazo, las ciencias sociales en general y la antropología en particular no forman parte del horizonte de deseo. Se espera que las soluciones lleguen de la mano de psicólogos/as o desde los profesionales sanitarios que otorgan diagnósticos, que pautan tratamientos y que realizan pruebas diagnósticas y terapéuticas. ¿Cómo podría ayudar la antropología?

La desconfianza fue la tónica que acompañó mi relación con los Grupos de Apoyo durante los primeros años de trabajo de campo. Mi entrada al Grupo de Apoyo del

SIA fue reveladora. Noelia, psicóloga y afectada de SIA, pensaba que había llegado el momento de incorporar nuevas perspectivas, más allá de la médica, dentro de los encuentros anuales del grupo. Después de que durante meses compartiéramos conversaciones y lecturas, después de emocionarse al leer los testimonios de *Intersex in the age of ethics* (1999), ella pensó que era una buena idea que yo presentara mi trabajo de investigación en el encuentro de ese año. Sin pensarlo dos veces me presenté aquella mañana cargada con mi ordenador y con una presentación en Power Point titulada: «Nuevos enfoques en el campo de la intersexualidad». Estaba nerviosa porque Noelia ya me había advertido que mi presentación era arriesgada en ese contexto, que suponía una ruptura con todo lo escuchado anteriormente —exclusivamente información médica sobre el síndrome y sobre tratamientos y cirugías—. Y lo fue. Ya lo creo que lo fue. Antes de empezar el encuentro varias chicas me llamaron para explicarme que pensaban que sería mejor que no expusiera nada en aquella ocasión. Dijeron que no era tanto por ellas, sino por los padres de las niñas «afectadas», que podían confundirse o asustarse por no entender esta nueva información. Yo iba a intentar explicar la intersexualidad como una construcción social en el marco de las coherencias sexo-género-sexualidad; todo con la ayuda de ejemplos etnográficos de lugares donde la variancia de género es mayor. También quería dar a conocer las iniciativas del movimiento *intersex* norteamericano. Esa vez no fue posible.

Al año siguiente volví a ser invitada, esta vez como oyente. Delante de mí pasaron, año tras año, nuevos profesionales, psicólogas/os muchas/os de ellas/os, a quienes las socias del grupo se acercaban y desde el primer instante ya les ofrecían todo tipo de detalles íntimos, sus miedos, sus problemas con la familia, con sus parejas, con su cuerpo... Los primeros años yo observaba en la distancia, iniciando el contacto con algún padre o madre nueva desorientada o con alguna otra persona tímida, que decidían compartir conmigo conversaciones intrascendentes, sobre el tiempo, la ciudad o sobre el catering. Cualquier intento por mi parte de iniciar una conversación más personal, concreta o profunda, era bloqueada con monosílabos.

Durante aquel tiempo de observación y de silencio empecé a conocer detalles de la vida de algunas personas y a empatizar con ellas ante muchos de los problemas que explicitaban. Pero, ¿qué podía tener en común mi experiencia con la de ellas? Pues depende del aspecto en el cual nos centremos, mucho. Cuando las escuchaba hablar sobre sus miedos y sus preocupaciones, sentía que muchas de ellas no se distanciaban tanto de los miedos o inseguridades que yo misma o cualquiera de mis amigas podíamos sentir. Hablamos de experiencias que compartimos muchas mujeres y de experiencias concretas que compartimos muchas lesbianas. Sus problemas cotidianos no tenían tanto que ver con un síndrome médico específico, sino con la imposibilidad de alcanzar ciertas expectativas sociales relacionadas con la feminidad.

Un año, después de muchos encuentros escuchando en la retaguardia, sentí la necesidad de contarles las conexiones que encontraba entre mi experiencia y la suya. Estas conexiones conectaban sus problemas con modelos sociales y no con ninguna configuración cromosómica o con la insensibilidad a ninguna molécula. Su

seguridad de que existía algo en su cuerpo defectuoso o equivocado, cerraba las puertas a cualquier posible transformación. Sin embargo, si el problema no estaba en el interior, sino fuera, en lo social, se hacía posible el cambio. Sin premeditación, y más bien desde mi propia necesidad, dejé de lado esa «distancia necesaria como investigadora» y empecé a compartir con ellas esas experiencias íntimas que conectaban con las suyas. Sin buscarlo ni esperarlo, desnudarme ante ellas equivalió a conectar, a concretar un verdadero *rapport* (Oakley, 1981; Alonso *et al.*, 2005; Rodríguez, 2006). En la medida en que tenía más cosas que compartir, mayor era la reciprocidad.

Con todo esto queremos decir que, más que partir de un posicionamiento metodológico determinado, nos hemos ido adaptando a las necesidades y circunstancias que planteaba la investigación. En este adaptarse nunca hemos olvidado esos «criterios éticos» de calidad en las entrevistas, que como señalé anteriormente, no son otros que los defendidos en otras investigaciones feministas. Se trata de decisiones metodológicas que favorecen una relación exenta de dominación y llena de reciprocidad (Rubin y Rubin, 1995, en Vallés, 1997: 83). Ann Oakley (1981), para ser consecuente con su compromiso ideológico y político como militante del movimiento feminista durante los años setenta, «decidió romper con la ética procedimental convencional en las entrevistas, según la cual el entrevistador no debía responder a las preguntas del entrevistado, ni ofrecer *motu proprio* información personal» (en Valles, 2014: 93). La autora sostendría que el principio de no reciprocidad está en la base de una relación desigual, de explotación; y que resulta contraproducente «en términos del objetivo tradicional de promoción de *rapport*» (*Ibid.*). Oakley (1981: 58) y también Esteban (2011), en su etnografía sobre el amor, abogarán por el principio de la «no intimidad sin reciprocidad». La postura de estas autoras invita a un cambio de paradigma en el que el reconocimiento de la implicación personal del sujeto entrevistador no equivale únicamente a «sesgo peligroso» (*Ibid.*).

No obstante se deben controlar algunos aspectos en ese intercambio personal, aquella «implicación consciente» de la que hablaba Ortiz (1998). Las preguntas que lanzamos cruzaban mucha intimidad —cuestiones corporales y sexuales—, muchos secretos y muchos miedos. Así, por ejemplo, en una aparentemente trivial conversación de pasillo, se podía hablar en cuestión de minutos, desde cuestiones relativas al dolor físico o al miedo de una mujer con SIA a ser penetrada, a la culpa y los secretos con el diagnóstico, hasta del terror que sienten unos padres ante la posibilidad de que cuando su hija crezca pueda ser lesbiana o transexual. Es cierto que si toda esta intimidad surgía de aquella manera improvisada, era porque previamente se habían compartido muchas dudas, miedos y ansiedades previamente. A todas estas cuestiones no se puede responder con una comprensión silenciosa. De hecho, si se verbalizan asuntos tan personales, es porque de alguna forma se busca consuelo, ayuda, o una solución. En otras ocasiones era imposible esquivar la respuesta, ya que la interacción se iniciaba con una pregunta directa sobre mi vida y mi intimidad.

Recordemos que la información más relevante de esta investigación se ha obtenido mediante trabajo de campo, un trabajo de campo realizado principalmente dentro de Grupos de Apoyo, lugares por excelencia del intercambio de experiencias personales e íntimas. La complejidad y riqueza de la información compartida en estos espacios no se podría obtener con la confianza creada en una o varias citas; se consigue en un «compartir», no en un «interrogar». En definitiva, esa ética metodológica de la que habla Oakley, solo podría conseguirse después de un periodo prolongado de observación participante en el cual se establece un compromiso personal y corporal con las informantes.

Sin embargo, esta retórica nunca consiguió calmarme del todo, ¿qué tipo y qué cantidad de información está realmente encubierta en cada acercamiento, si cada intercambio es estratégico, si tu cerebro y tu memoria están alerta para albergar la máxima cantidad de datos? Si cualquier encuentro fortuito puede proporcionar información relevante para la investigación. Instantes en los que surgen expresiones que jamás volverán a repetirse y, mucho menos, en una cita formal para una entrevista. Confieso que con frecuencia, el esfuerzo memorístico por recordar una frase o situación exacta me ha producido cierto malestar. Tenía sensación de traición, de cierto interés, de cierta mentira. Yo andaba mezclándome con la gente y registrando datos, aprovechando cualquier instante para escribir la palabra clave que me haría recordar ese instante cuando saliera al coche, al tren, al metro, al autobús y quisiera grabarlo en un *memo*. Mi presencia en aquel lugar no era casual. A pesar de todo, o quizás por todo ello, esta es la ética que compromete esta investigación.

4.10. Herramientas para el procesamiento y el análisis

La información cualitativa recogida ha seguido unos pasos para el procesamiento, el análisis y la posterior explotación de resultados. La organización, categorización de contenidos y triangulación informativa se ha ejecutado a través del programa informático de análisis cualitativo MAXQDA. En el mismo se vaciaron tanto las transcripciones de las entrevistas y diario de campo, como otros documentos tipo textos médicos, contenido de foros o noticias. Los códigos a partir de los cuales asignamos cada unidad de contenido se hicieron corresponder con las unidades de análisis y otras categorías temáticas útiles creadas al efecto, con el fin de recuperar la información recogida. Entre estas categorías útiles sistematizamos incluso los aspectos metodológicos que refieren a la propia relación etnográfica.

En relación con las unidades de análisis, los códigos se fueron organizando atendiendo a:

- Conformación Identidades/Subjetividades.
- Procesos asistenciales y Representaciones-Prácticas de Salud/Enfermedad.
- Relaciones de *poder/saber*. Estrategias de resistencia, contestación y transformación.

De forma más específica, uno de los códigos generales recogería los discursos y disposiciones recuperados desde «instituciones y estudios biomédicos». Dentro del mismo, cada subcódigo, además de recoger cuestiones concretas de sus discursos y

prácticas, también contemplaba las interrelaciones, las contradicciones y las paradojas presentes en los mismos. De la misma manera, el «diagnóstico» sería otra etiqueta general bajo la cual se fueron generando nuevos subcódigos como «medicalización», «patologización», «registro civil», «estrategias asistenciales», etc.

En relación con los diferentes GA con los cuales he realizado trabajo de campo, fue necesario organizar subcódigos en los cuales se contemplara el «origen», los «objetivos y particularidades» de cada uno de ellos, así como los «conflictos y los cambios» que han surgido desde que se formó el grupo. También ha sido necesaria la creación de códigos específicos que recogieran los debates concretos de grupos concretos.²⁵¹

El «género» y la «identidad» han sido unos de los códigos analíticos más importantes en la investigación y alrededor de los cuales se han organizado subcódigos que refieren al sentimiento de «diferencia», «feminidad», «masculinidad», «pareja», «maternidad/paternidad», «expectativas padres», etc. Dentro de este grupo recogimos los textos que refieren a cuestiones de «secretismo y tabú», ya que en todas las experiencias recorridas en el trabajo de campo surge de manera más o menos explícita el estigma, el silencio, la soledad, además de experiencias de visibilización o de «salida del armario». Por último, también sería necesario incluir, debido al volumen de información recogida al respecto, los debates, identificaciones y desidentificaciones alrededor de las etiquetas diagnósticas y categorías identitarias («intersexualidad», «ADS», etc.).

Con el objetivo de facilitar los análisis posteriores, utilizaríamos atributos de colores: el amarillo para todo aquello que refiere al plano asistencial y diagnóstico, el azul para todo aquello que compromete marco teórico y metodológico, rojo para relacionar cuestiones de identidad y género, y el color púrpura para resaltar todo lo que hace referencia a experimentación o estrategias de resistencia, contestación y transformación. Una vez organizado todo este contenido en categorías, se procedió a la triangulación de los datos y a su análisis. Este trabajo de análisis se ejecutaría de forma paralela al trabajo de campo, de manera que pudiéramos ir reformulando los presupuestos de partida para poder guiar mejor la obtención de información.

4.11. Hacia la «netnografía»

La baja frecuencia y la dispersión geográfica de las personas con intersexualidades/DSD, además de la dificultad de acceso a nuevos informantes y el hermetismo que existe al hablar de intersexualidad, nos obligó a buscar alternativas para obtener la mayor diversidad y variabilidad posible de experiencias. Este apriorismo nos llevó a considerar como instrumento de investigación las nuevas Tecnologías de la Información y Comunicación (TICs), como Internet. La tecnología es una mercancía profesional y doméstica, consumida tanto por antropólogos como por informantes, de manera que una mayoría considerable

²⁵¹ Como por ejemplo, los debates que surgirían dentro del GAM del síndrome de Klinefelter en relación a la película *XXY* (Lucía Puenzo, 2007).

podría participar de esta opción. Internet también permite conservar el anonimato y establecer y mantener relaciones interpersonales con mayor frecuencia e intensidad. Afortunadamente, en los últimos años se han multiplicado los espacios, foros, redes sociales o comunidades virtuales que permiten ocultar la identidad y al mismo tiempo expresar opiniones y compartir experiencias, miedos, dudas, etc. Internet ha permitido crear «comunidades deslocalizadas», es decir, esas que no comparten un espacio físico o territorio.

A través del correo electrónico o de redes sociales como Facebook hemos concertado la primera cita y/o hemos mantenido el contacto con algunos informantes; a la vez hemos podido introducirnos en sus ámbitos virtuales de sociabilidad o conocer sus relaciones tanto en destino como en origen.²⁵² Como afirma Sarah Pink (2000), el «ciberespacio» o la realidad virtual es un nuevo dominio que se solapa con otros dominios de trabajo de campo más convencionales. Su potencial reside en que en el contexto del ciberespacio el significado de los lugares cambia, los espacios sociales y geográficos divergen y convergen, y el yo se representa (*Ibid.*). Ya no sólo es una herramienta de investigación o un medio, sino que se convierte en otro contexto de experiencia compartida. Mi correo electrónico también sería incluido en los envíos en cadena que algunos de los interlocutores acostumbraban a mandar, y en los cuales se incluían tanto anécdotas personales como intercambios de opinión.

Hemos utilizado entonces Internet como instrumento de investigación en formas diversas: para acceder a un mayor y variado número de informantes; para interactuar con ellos y en algún caso, entrevistarlos a través de chats; y para hacer un seguimiento de acontecimientos o novedades en sus vidas. En algún momento este trabajo se ha podido acercar a lo que se ha etiquetado como «netnografía», es decir, trabajo de campo que se sirve de Internet como instrumento de investigación. Esta netnografía está pensada como instrumento complementario al tradicional trabajo de campo, pero en ningún caso como herramienta principal de análisis.

INTEREMERGEN: Una decisión 2.0 arriesgada

Como hemos explicitado con anterioridad, la mayor parte de informantes que contactamos, tanto médicos como personas diagnosticadas y sus familias —principalmente padres, madres y parejas—, los conocimos participando en diferentes congresos, jornadas, seminarios o reuniones. El resto de contactos, como ya se ha dicho, fueron el resultado del efecto bola de nieve. Para superar el sesgo que llevaría implícito la composición de esta muestra, surgió la idea de difundir la investigación en la Red. De este modo se cubrían dos objetivos: acceder a informantes que no formaban parte de nuestro circuito de relaciones y diseñar una carta de presentación. Durante la primera etapa del trabajo de campo ya había detectado la necesidad de elaborar esta carta de presentación, ya que, tal y como hemos venido comentando a lo largo de este capítulo, mi posición era percibida con

²⁵² Manuel Javier Callejo y Jesús Gutiérrez Britto (2013) muestran un ejemplo de práctica innovadora que se apoya en ese uso de las tecnologías en su trabajo «Del focus group al grupo metacomunicativo: en busca de prácticas para la observación empírica de las nuevas formas de comunicación mediada».

cierta ambigüedad en algunos espacios, de manera que, o los potenciales informantes no legitimaban la investigación o directamente no me veían a mí como investigadora. La *web Interemergen* no dejaba de ser una tarjeta de visita, un recurso para justificar mi presencia en el campo y una estrategia para obtener una muestra de población más amplia y heterogénea. Por lo tanto, lo menos relevante *a priori* era la cantidad o el tipo de información que fuera a obtener por este medio como tampoco el contenido de la misma. Al final, el resultado inesperado de esta difusión sería que me contactaran investigadores o interesados en el tema, en especial, periodistas desde diferentes medios:²⁵³

Estimada Doctora Gregori,

Me llamo LS y trabajo para la revista Quo. En estos momentos estoy haciendo un reportaje sobre intersexualidad y contacto con usted después de conocer la página *web* de Interemergen. Estoy tratando de contactar con especialistas conocedores de esta realidad y me encantaría poder hablar con usted. El reportaje que tengo en marcha nace tras la polvareda levantada por la sexualidad cuestionada de Caster Semenya, y lo que intentaré es dar a conocer los muchos matices que tiene el género de una persona. Hablaré de la determinación genética para ser hombre o mujer, de cómo a veces los genes no son los que deciden esa identidad sexual, de la difícil decisión a tomar cuando un niño nace con genitales ambiguos, y, abrevio, de la importancia de conocer la intersexualidad, como una condición natural y posible. Por todo esto, me encantaría hablar con usted, si lo considera oportuno.

Mil gracias por la respuesta y un saludo desde Quo

LS

Revista Quo (www.quo.es) (mail recibido el 10 de septiembre de 2009)²⁵⁴

El nombre de *Interemergen* pretendía recoger de forma clara y precisa la idea de emergencia, de emancipación y de visibilización. Detrás, una imagen donde el cuerpo fuera protagonista, rodeada por diferentes «intertextualidades» o «interdicciones» (Cabral, 2009), es decir, por los diferentes discursos y testimonios alrededor del cuerpo intersexual. Respecto al contenido de la página, se resolvió en una presentación sencilla con una introducción, una justificación, unos objetivos y una explicación sobre las personas que podían participar, así como los modos de participación. No faltaría un espacio para asegurar la confidencialidad de los datos y otro para presentar las instituciones y organismos que respaldan la investigación.²⁵⁵ En concreto contaba con el apoyo del Instituto de Filosofía del CSIC y del *Institut Universitari d'Estudis de la Dona* de la Universitat de València. Todos los logotipos fueron incorporados de manera que fueran visibles en la *web* (ver figura 14).

²⁵³ A lo largo de este apartado, dejaré constancia etnográfica de algunos mensajes que ejemplifican el comienzo de esta red de intercambios a partir de *Interemergen*.

²⁵⁴ El artículo definitivo publicado por la revista *Quo* nº 170, nov. 2009 se tituló: «Lo sentimos, pero no sabemos el sexo de su hijo».

²⁵⁵ Habló de un respaldo y un apoyo, que en ningún caso fue económico. Creo necesario visibilizar la precariedad económica que ha sustentado esta investigación y que incluso a la hora de desarrollar el proyecto de esta *web* fui yo misma quien desarrollé el diseño y un amigo informático, Jesús Isidro Aguilar, la programó y me instruyó para que yo misma acabara de programar cada cuestionario y cada nuevo cambio.

Interemergen

Inicio Justificación Objetivos Quiénes pueden participar Modos de Participar Confidencialidad

Hablar hoy en día de intersexualidad o de las recientemente conocidas como ADS-DSD (Anomalías de la Diferenciación Sexual- Disorders of Sex Development), de hermafroditismo, del síndrome de Klinefelter, del síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos (SIA), de Hiperplasia Suprarrenal Congénita, del síndrome de Turner, de situaciones de hipospadias, de disgenesias gonadales, etc., compromete muchos cuerpos y muchas voces. Entre ellas, las personas diagnosticadas y/o tratadas por algún tipo de intersexualidad o ADS/DSD, personas no diagnosticadas ni tratadas pero en cuya experiencia corporal y de vida se reconocen e identifican como intersexuales, hermafroditas o con algún tipo de ADS/DSD. Al lado de estas personas se sitúan las voces y experiencias de su entorno más cercano junto con la intervención de los profesionales sociosanitarios comprometidos en la atención de estas situaciones.

Interemergen ha sido creada como una herramienta de estudio con el fin de recoger las distintas voces que intervienen y que están relacionadas con la gestión y vivencia de situaciones de intersexualidad. La información obtenida formará parte de la investigación de tesis doctoral cuyo objetivo principal es el de visibilizar, analizar y comprender las distintas realidades, conocimientos y demandas de todos los actores y colectivos sociales implicados principalmente dentro del contexto español. Esta tesis está adscrita al programa de doctorado "Género, subjetividad, conocimiento y cultura" de la Universidad de Valencia, así como dentro del marco del proyecto I+D+I "Cartografías del Cuerpo: Biopolíticas de la Ciencia y la Tecnología" del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC).

Muchas gracias por vuestra colaboración.

Nuria Gregori Flor
 Enfermera Hospital General Universitario de Elche (Alicante)
 Licenciada en Antropología Social y Cultural (Universidad de Barcelona)
 Doctoranda en el programa "Género, subjetividad, conocimiento y cultura" del Institut Universitari d'Estudis de la Dona (Universidad de Valencia)
 Investigadora en el proyecto "Cartografías del Cuerpo: Biopolíticas de la Ciencia y la Tecnología" del Instituto de Filosofía del CSIC.

Cuestionarios WEB

- Interemergen
- Padres o Tutores
- Red Social/Entorno
- Profesionales Sociosanitarios

Centro de Ciencias Humanas y Sociales | GOBIERNO DE ESPAÑA | MINISTERIO DE CIENCIA E INNOVACIÓN | CSIC | IUE | INSTITUT UNIVERSITARI D'ESTUDIS DE LA DONA | UNIVERSITAT DE VALÈNCIA

W3C XHTML 1.0 | W3C CSS

Figura 14: Página de inicio de la *web Interemergen*.

Cualquier información iba a resultar útil, por lo tanto intentamos ampliar y facilitar en lo posible cualquier mínimo deseo de participar en la investigación, garantizando el anonimato y transmitiendo seguridad y confianza a aquellas personas interesadas. Las opciones para participar eran variadas: con más o menos anonimato, dedicando más o menos tiempo, con más o menos destreza para comunicarse o expresarse de forma escrita o verbal, etc. Para ello facilité varios niveles de participación en la investigación que irían desde un primer nivel en el cual se respondía un cuestionario corto que nos permitiría establecer el contacto y obtener datos cuantitativos y cualitativos básicos, hacia un idóneo último nivel que consistiría en una entrevista en profundidad. Concretamente, los niveles de participación serán los siguientes:

1. Cuestionario electrónico (la versión más corta).
2. Cuestionario completo (se puede completar manuscrito y enviar por vía postal o completar el cuestionario como documento de Word y reenviar relleno)
3. Entrevista telefónica.
4. Entrevista a través de chat.
5. Entrevista en profundidad personal.

Registramos el dominio «interemergen.es» el 3 de julio de 2009 en la plataforma *Piensa Solutions* y la mantuvimos activa durante un año. La difusión de la *web* la realizamos entre finales del mes de agosto y principios del mes de septiembre. Como población diana de esta difusión recurrimos a todos los contactos que había ido haciendo desde 2006. Entre ellos intentamos abarcar la mayor variedad posible de perfiles, desde ámbitos profesionales de la medicina, psiquiatría, psicología, enfermería, hasta activistas intersexuales de habla hispana de todo el mundo. Difundir al máximo equivalió a rastrear la agenda, cada nota o mail de alguna persona interesada por el tema que hubiera escrito durante estos años.

Dentro del mismo ámbito de la psicología, pero dentro del activismo latinoamericano, contactamos con Jorge Horacio Raíces Montero, psicólogo clínico y miembro consultor de la OII (Organización Internacional de Intersexuales). Independientemente de que la investigación se limitara al territorio español, debido a que estamos hablando de situaciones poco frecuentes, cualquier experiencia u opinión, aunque llegara de fuera del Estado español, podía orientar y ofrecer un marco comparativo. Jorge Horacio Raíces y Hinkle Curtis nos abrían así la puerta de la OII, y serían ellos los que difundirían la investigación en blogs y foros internacionales específicos de la temática. En Latinoamérica también aprovechábamos los contactos de los académicos y activistas Mauro Cabral desde Argentina y de la antropóloga brasileña Paula Machado. Podemos decir que, en general, la acogida de la investigación en estos espacios sería muy buena:

Hola Nuria,

Muchas gracias por el anuncio. Y tengo que pedir disculpas por haber llenado el formulario. Me doy cuenta que estás visibilizando y buscando información de personas españolas.

Espero leer este estudio porque lo que haces es muy importante. Tengo la impresión que las personas intersexuales en España se esconden y que muchas no saben que lo son (Mail recibido el 7 de septiembre de 2009).

En España también utilizamos los contactos de organizaciones activistas —García-Dauder de la OII—, de redes académicas —de Sexualidades, de Antropología médica, de CTS (Ciencia, Tecnología y Sociedad)—, de diferentes investigadoras —como la filósofa Elvira Burgos o la antropóloga Mari Luz Esteban— y de profesionales sociosanitarios con diferente vinculación con el tema, como era el activista Gabriel Martín. Entre muchos de los contactos que llegaron, rescatamos como ejemplo el mail del psicólogo Juan Lejárraga, el cual escribió elogiando los trabajos de García-Dauder y los míos y donde nos enviaba el enlace de su artículo «A vueltas con la intersexualidad» en el que nos citaba:

No me voy a entretener detallando los usos espurios de la intersexualidad para fines distintos a lo que cabe entender como intereses de los intersexuales; baste consignarlo. Sí merece la pena subrayar cómo van surgiendo voces discrepantes, desde dentro de estos movimientos alternativos, que denuncian las dicotomías simplificadoras (por ejemplo, médicos opresores e intersexuales víctimas (Dauder, Gallego, Gregori, 2007) y la sordera de algunos teóricos ante las vivencias de los intersexuales (Gregori, 2009) (Lejárraga, 2009).²⁵⁶

Pensamos que Juan Lejárraga podía ser un buen contacto dentro del ámbito psiquiátrico y psicológico, por ello le pedimos colaboración en la difusión. Sin embargo, la acogida sería distinta en el ámbito de la psicología/psiquiatría, que por parte de los profesionales médicos que trabajan en centros de referencia. No recibiríamos respuesta de ninguno de estos últimos. Donde también tendría buena acogida la investigación fue dentro de espacios de activismo *intersex* o LGTBI en España.²⁵⁷ Dentro del Estado español fuera del ámbito profesional y de los espacios de activismo político LGTBI, contactamos con las diferentes asociaciones que

²⁵⁶ En <http://heroedesillon.wordpress.com/2009/06/19/a-vueltas-con-la-intersexualidad/>, publicado el 19 de junio de 2009. Publicado también en el Boletín de Información Sexológica nº 60 de la Asociación Estatal de Profesionales de la Sexología (AEPS): <http://www.aeps.es/>

²⁵⁷ Aprovechando unas jornadas organizadas por la *Xarxa de Acció Trans e Intersex* en las que participamos, *Interemergen* también llegaba a activistas intersexuales europeos como Vincent Guillot en Francia o Dominique Salm de Bélgica.

recogen situaciones intersexuales y con personas «afectadas» que ya conocíamos previamente. En este ámbito, la aceptación sería mucho más complicada.

Interemergen.es en Google Analytics

Una herramienta útil para realizar un seguimiento, tanto del impacto de la página electrónica como del tráfico en la misma, sería el programa de Google, *Google Analytics*. Aunque este programa gratuito fue pensado como solución analítica para empresas, de manera que pudieran realizar planes de marketing, en esta ocasión resultó muy útil para visualizar gráficamente el panel de visitas, así como los gráficos de visitas por ubicación.

Gracias a esta herramienta pudimos comprobar qué páginas y contenidos eran los más vistos de *Interemergen*, así como los promedios de tiempo dedicados a visitar cada sitio. En total, entre el 3 de julio del 2009 al 3 de julio de 2010, la *web* recibió 589 visitas. El mes de septiembre de 2009 fue el mes en el cual la *web* recibió más visitas, llegando a recibir un máximo de 52 visitas el 7 de septiembre de 2009.

Cuestionarios Interemergen

Los cuestionarios se diferencian de las entrevistas, no tanto por su carácter estructurado, ya que tanto las entrevistas cualitativas como los cuestionarios lo son, sino básicamente, como matiza Jordi Roca (2004: 89), porque las primeras son «reflexivas» y los cuestionarios son «estandarizados». Rossi y O'Higgins (1981) exponen cómo las encuestas o cuestionarios permiten obtener datos de amplios grupos de población y suelen estar encaminados a la elaboración de un informe sobre los mismos (en Téllez, 2007). En nuestro caso, dudábamos que un grupo amplio de personas contestara nuestros cuestionarios, por lo que, aparte de los objetivos ya mencionados, esperábamos que las respuestas que obtuviéramos sirvieran al menos como material de apoyo, comparativo y estadístico para aumentar la consistencia y solidez del trabajo.

Interemergen facilitaba los enlaces para responder en línea a cuatro tipos de cuestionarios. Cada cuestionario iba dirigido a cada uno de los colectivos que forman parte de la red de relaciones dentro de la tríada PS-AF-RS, es decir, Profesionales Sanitarios, Personas «Afectadas» y Red Social: (1) el cuestionario *Interemergen* dirigido a personas diagnosticadas; (2) un cuestionario dirigido a padres o tutores; (3) otro para la red social o entorno (familiares, amigos, parejas, etc.); (4) y por último uno destinado a profesionales sociosanitarios. (Ver los cuestionarios completos en el anexo 5).

Cuestionario *Interemergen* dirigido a personas diagnosticadas:

Ciento cinco fueron las preguntas con las que cerramos el cuestionario dirigido a las personas con una DSA que han pasado por procesos de diagnóstico y tratamiento médico. Es cierto que únicamente aquellas personas que respondieran afirmativamente a todas las preguntas-filtro que se iban formulando, serían las que

deberían completar el cuestionario completo y quienes tendrían por delante una tarea más ardua²⁵⁸. De entrada se solicitaban algunas variables sociodemográficas — edad, provincia de residencia, estudios, dedicación o creencia religiosa—, para después comenzar con preguntas concretas sobre la trayectoria de vida en relación con la intersexualidad/DSD, como los años que tenía cuando le comunicaron o se enteró del diagnóstico, o cuestiones relativas al tabú, al secretismo y el estigma.

A modo de itinerario recorreríamos cada hito asistencial intentando detenernos en los dilemas y las decisiones a las que se enfrentaron, el grado de satisfacción respecto a cirugías, tratamientos u hormonas, etc. Como deseamos conocer las relaciones y los intercambios —con equipos médicos, amigos, padres, Internet, Grupos de Apoyo o colectivos de otra índole— que han marcado las trayectorias personales y de qué manera lo han hecho, diseñamos preguntas para descubrir qué elementos dirigían las elecciones, si se habían contemplado cauces inusuales o alternativos de información y tratamiento, cómo había influido el contexto o qué estrategias personales se habían desarrollado. Por último, y necesariamente en último lugar, abordamos cuestiones relativas a la identidad, al género y a la sexualidad.²⁵⁹ Dos de las preguntas más costosas de elaborar fueron la 102 y 103:

102.- En un *continuum* en el cual situáramos la menor expresión de masculinidad en el 0 y la mayor expresión de masculinidad en el 10, ¿Dónde te situarías?:

103.- En un *continuum* en el cual situáramos la menor expresión de feminidad en el 0 y la mayor expresión de feminidad en el 10, ¿Dónde te situarías?:

Preguntar sobre el grado de feminidad o de masculinidad ya plantea un sesgo de entrada, dado que estamos partiendo de categorías dicotómicas, separadas y muy estereotipadas. De hecho, hacerlo contradice de alguna manera la propia base teórica sobre la que se asienta este trabajo. Sin embargo, por delante de planteamientos teóricos, consideramos que ambos conceptos son comprensibles y utilizados de forma habitual o cotidiana por la mayoría de actores sociales. Solo por esto se decidió incorporarlas como categorías útiles. Una posible solución hubiera sido preguntar antes o después de esta pregunta: ¿Qué es para ti la masculinidad? o, ¿qué supone para ti ser femenina? Sin embargo, en la práctica, responder a estas preguntas abiertas supondría un esfuerzo adicional por parte de los informantes: obliga a parar, reflexionar y alcanzar cierto grado de abstracción que sería contraproducente. No obstante, fundamentándonos en escalas más complejas como

²⁵⁸ En el cuestionario se daba la opción de explicar o no los detalles de tres intervenciones quirúrgicas a las que hubieran sido sometidos, al igual que con los tratamientos farmacológicos. Así, si nunca se había pasado por cirugías asociadas a su intersexualidad/DSD, el cuestionario pasaba de la pregunta 17 a la 49, y si nunca se había tomado ningún tratamiento farmacológico en relación, se pasaba de la pregunta 49 a la 62.

²⁵⁹ La pregunta 89 planteaba «Te identificas como... (puedes marcar más de una respuesta)» y daba las siguientes posibilidades: (1) Hombre, (2) Mujer, (3) Intersexual, (4) Hermafrodita, (5) Transexual, (6) Transgénero, (7) Intergénero, (8) No me defino, (9) Otro, ¿Cuál? Continuaba con la 90 preguntando: «Cómo identificarías tu preferencia sexual?» Las posibilidades que se abrían eran: (1) Bisexual, (2) Heterosexual, (3) Homosexual (Lesbiana, Gay), (4) No me defino, (5) Prefiero no contestar a esta pregunta, (6) Otra, indica cuál. Si el cuestionario hubiera comenzado con la pregunta 89 o 90, habría sido deslegitimado inmediatamente por la mayoría de informantes.

«la escala de androginia» de Bem (1974) o los «ejes de coordenadas» de Juliano (2009), nos pareció interesante introducir ambos conceptos de manera que el ser femenina, no exime de ser masculina y viceversa.²⁶⁰ Hubiera sido interesante incorporar el eje «tiempo», que nos hubiera permitido entender estas categorías dentro de un «estar» y no de un «ser» femenina o masculina. Tal y como comentaba una informante, «Hoy estoy menos femenina y algo más masculina», depende de cómo caminara, de la ropa que hubiera elegido aquella mañana, de cómo sintiera su libido aquella noche, de lo vulnerable que se sintiera al tener que hablar en público, de la necesidad que tuviera de sentirse protegida y querida aquel día, etc.

Lo cierto es que algunas de las decisiones tomadas con respecto al desarrollo de los cuestionarios, visto con la perspectiva del tiempo, quizás no fueron las mejores. Aun así, intentaremos justificar la decisión de ese momento. Un cuestionario de ciento cinco preguntas —en el caso de que se respondiera afirmativamente a todo— no anima a participar. Eso es una evidencia. Aun así, en ese momento pensamos en el cuestionario como herramienta complementaria a las entrevistas y al trabajo de campo —ya justificamos que no pretendimos buscar regularidades estadísticas, sino sobre todo captar la construcción de sentido y significado (Coll-Planas, 2010), así como la complejidad y diversidad de experiencias subjetivas (Boyle, Smith y Liao, 2005)—, con lo cual no reparamos en esta limitación. Por otro lado, aunque contemplamos rescatar algunos de los cuestionarios validados que se han utilizado sobre esta población, finalmente descartamos la idea por los sesgos y prejuicios que incorporaban.²⁶¹ Como señalan las investigadoras en el campo de las intersexualidades/DSD, Lih-Mei Liao y Margaret Simmonds (2013), bajo la apariencia de diseños y estadísticas rigurosas, descubrimos una literatura rápida, con instrumentos de medida heterogéneos poco o nada contextualizados, a veces con muestras no representativas y con objetivos y agendas poco claros. Por otro lado, mucha de la literatura existente aparece confusa (por resultados dispares y por confundir conceptos) centrada en resultados, en instantáneas, desatendiendo la importancia y la complejidad de los procesos y sus fases (Karkazis, 2008). Para Liao y Simmonds (2013), los test psicométricos pueden ser seductores, pero también potentes distractores. Respecto a los contenidos de la mayoría de los cuestionarios, veremos cómo estos vienen henchidos de estereotipos de género y de sexismo: los genitales (no-ambiguos) como bases fundamentales para una identidad de género «sana-no ambigua» (Holmes, 2002); la categorización dicotómica y rígida de género como única posibilidad para abarcar las experiencias de género (Schweizer, Brunner, Handford y Richter-Appelt, 2013); la adscripción de género a juegos y juguetes en sociedades coeducativas; la masculinidad/feminidad como constructos con entidad psicológica medible (Liao, 2005); la penetración vaginal como indicador de función sexual (Kessler, 1998; Liao y Boyle, 2004); la orientación sexual como una categoría estable (Liao, 2004); la heterosexualidad obligatoria (con pareja) como índice de calidad de vida (Holmes, 2002), etc. (en García-Dauder, Gregori y Hurtado, en prensa).

²⁶⁰ A más de un/a informante descolocaría el tener que decidir cuánto de femenino me siento y cuánto de masculino; o cuánto de masculina me siento y cuánto de femenina.

²⁶¹ Al respecto profundizamos en los capítulos V y VI.

Cuestionario dirigido a Padres o Tutores:

En el cuestionario dirigido a padres y tutores, el objetivo principal buscaba conocer cuáles habían sido y cuáles eran sus miedos o inseguridades, su certezas y elecciones, qué estrategias habían desarrollado para reducir el estigma y qué itinerarios y búsquedas habían seguido tanto a nivel asistencial como vital. Las preguntas de partida serían las mismas que en el cuestionario *Interemergen*, pero añadimos el número de hijos/as que tenían, su edad y sexo, así como el número de hijas/os diagnosticadas/os. También interesaba conocer la relación de confianza que mantenían con sus hijas/os y los dilemas o problemáticas a las que se enfrentaban en la relación. Por último, también se les invitaba a valorarse y valorar a sus hijas/os en el continuo de la masculinidad y de la feminidad.

Cuestionario dirigido a la Red Social/Entorno:

Pensar que el núcleo familiar compuesto por padres-hermanos-abuelos y los profesionales médicos son los únicos referentes que pueden influir y modificar las decisiones o los comportamientos de una persona, supone obviar el resto de relaciones significativas que puede tener la vida de cualquiera. Por otro lado, durante el trabajo de campo detectamos cómo la mayoría de personas decisivas en la trayectoria de muchos informantes, aquellas a partir de las cuales se habían transformado actitudes e itinerarios, serían precisamente personas externas a las relaciones de parentesco tradicionales. Amistades, parejas o incluso desconocidos marcaban un antes y un después en la propia vivencia de la diferencia de muchas personas. De igual modo, nos interesaba conocer de qué manera entendía esta red social la DSA, sus percepciones y valoraciones al respecto. Cincuenta y ocho preguntas abordarían de nuevo temas como la visibilidad, el tabú y el estigma, el género, la identidad o la sexualidad.

Cuestionario dirigido a Profesionales sociosanitarios:

La primera investigación que se interesó por conocer los discursos, prácticas y vivencias de profesionales médicos en torno a la intersexualidad, fue la de la norteamericana Alice Dreger (1998b). La autora encontró todo tipo de dificultades para acercarse a la realidad de los profesionales que trabajaban en este campo. De hecho, en 1998 pidió a varios cirujanos prominentes en el campo de la intersexualidad, que escribieran un artículo respondiendo a unas preguntas que ella misma había elaborado:

1. ¿Piensas que las personas deberían tener el derecho a decidir sobre las cirugías estéticas que ponen en riesgo el placer sexual, la función y la fertilidad?
2. ¿Cuáles son los objetivos del tratamiento en intersexuales y cómo los tratamientos actuales alcanzan esos objetivos?
3. ¿Es verdad que los médicos a veces ocultan información a personas intersexuales y sus padres? ¿Piensas que es ético ocultar información?
4. ¿Piensas que hay suficientes evidencias para mantener los protocolos de tratamiento que muchos cirujanos suscriben (por ejemplo, alterar quirúrgicamente en la infancia los genitales de niños XY con micropene, para aproximarse a una anatomía femenina)? Si es así, ¿cuál es la evidencia?

5. ¿Piensas que las personas intersexuales y sus padres deberían recibir información sobre Grupos de Apoyo por parte de sus médicos? (Dreger, 1998b. Traducción propia).

Sólo respondió una profesional, la uróloga pediátrica Justine Schober (1999). En el trabajo que presentamos en 2005 para la suficiencia investigadora ya recorrimos los protocolos, las prácticas y los discursos médicos de atención en «estados intersexuales»²⁶² de nuestro país. ¿Qué podría interesar añadir en 2009? Sin duda estos cuatro años han sido tiempos convulsos, de relaciones in-tensas y de cambios importantes. ¿Qué ha cambiado desde el famoso Consenso de Chicago de 2006? ¿De qué forma ha calado en los discursos y en las prácticas médicas españolas? ¿Cómo se están percibiendo dentro del ámbito profesional las críticas al estamento médico por parte de grupos activistas? Sin duda estas preguntas serían las que definirían nuestros intereses sobre este grupo profesional en esta nueva etapa.

En esta dirección elaboramos cuarenta y una preguntas que nos permitirían conocer de cerca quiénes eran los profesionales y los centros con experiencia en el tratamiento de las DSD, su opinión respecto a las conclusiones del consenso de Lee *et al.* (2006) —como los cambios en la nomenclatura— y en general, respecto a todos los cambios sociales derivados del mismo. Las variables que contemplamos para situar a los profesionales sanitarios serían: la profesión, la especialidad y los años ejerciendo la misma, así como el número de casos de intersexualidad que habían atendido. Respecto a su lugar de trabajo interesaba conocer si contaba con cobertura privada, pública o concertada; si disponían de unidades específicas de atención a situaciones de «intersexo»/DSD o si existían equipos multidisciplinares y protocolos específicos de atención a estas situaciones. Con esta información de partida ya podíamos entrar en aspectos concretos del consenso, sobre las controversias alrededor del mismo, sobre sus opiniones alrededor de la nomenclatura o sobre los estándares y medidas establecidas como normales para genitales externos. Por supuesto, lo primordial era descubrir cómo estos cambios habían permeado sus prácticas clínicas. La malignización de las gónadas y su valoración sobre la necesidad y el momento de extirparlas sería otro tema polémico sobre el cual también era necesario incidir. Las cirugías han sido quizás el tema sobre el cual más páginas se han escrito en relación con la intersexualidad, por lo tanto, preguntamos la opinión sobre quién debería decidir si realizarlas o no y en qué momento, así como si las consideraban necesarias para llevar una vida psico-socialmente saludable. Necesitábamos saber si existía algún tipo de reflexión o posicionamiento por parte del sector médico español frente a críticas concretas que hablan de «exotización de la intersexualidad» o que denuncian las «*parades* médicas».

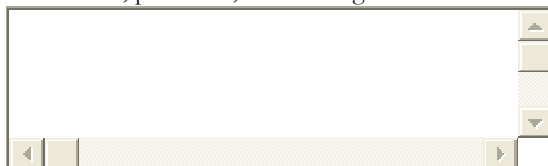
También se les preguntaba por las contradicciones, dudas, dilemas o problemas con los que se enfrentaban en su praxis cotidiana. Es precisamente con este punto con el que justificamos la vuelta a los discursos biomédicos. En esta ocasión volvimos a preguntar a profesionales médicos, pero esta vez compartiendo espacios durante el trabajo de campo. No por el hecho de ocupar una posición privilegiada, de ser agentes de vigilancia de género, se les puede presuponer acrílicos con los mandatos

²⁶² Utilizamos el término de «estados intersexuales» porque era el término que se utilizaba en la bibliografía médica que encontrábamos en castellano en el 2005.

sociales, ni incapaces de dialogar, de cambiar o de ejercer resistencias. Aunque no parezca habitual, cada vez más profesionales médicos expresan la duda y la contradicción, así como las estrategias que desarrollan para manejar la delicada situación que supone el tener que responder a unas expectativas profesionales cuando se parte de diferentes valores y creencias. Sabemos que muchos de los cambios acaecidos dentro del sector médico, son el resultado de los intercambios y de las relaciones que se mantienen con Grupos de Apoyo. Con la intención de recabar más información sobre estas relaciones, les preguntamos a estos profesionales su grado de implicación y las formas de participación con Grupos de Apoyo. Para finalizar, recorreríamos pasado, presente y futuro: cómo lo ven, qué cosas han cambiado, cuáles deberían cambiar y cuáles no.

Todos los cuestionarios finalizaban con un espacio abierto donde incorporar cualquier opinión o comentario, y facilitaban la posibilidad de seguir participando en la investigación:

Si tras rellenar el cuestionario quiere añadir alguna información relevante o hacer cualquier tipo de comentario, por favor, utiliza el siguiente recuadro:



¿Cómo se ha enterado de este estudio?:

Por favor, si quieres seguir en contacto conmigo y/o participar en el estudio para cumplimentar un cuestionario más amplio, para realizar una entrevista telefónica o a través de chat y/o para una entrevista personal posterior, escribe un nombre, un correo electrónico y/o teléfono/s de contacto, y si es posible el lugar o servicio donde trabaja:

Nombre:

E-mail:

Teléfono/s:

Unidad o Servicio donde trabaja:

Muchas gracias por la colaboración y por el tiempo dedicado.

ENVIAR CUESTIONARIO (click)

En total se contestaron treinta y un cuestionarios, catorce cuestionarios por parte de personas con una DSA diagnosticadas y tratadas, seis padres o tutores, ocho profesionales sanitarios y tres personas del entorno. Entre las personas que contestaron, cinco personas con intersexualidades/DSD de las que contestaron no viven en el Estado español. El perfil de estas cinco personas es en tres de ellas activistas muy activos e implicados en la lucha de los derechos de las personas *intersex* a nivel internacional: una persona de cuarenta y dos años con un déficit de 5-

alfa reductasa que se define como mujer intersexual, otra de treinta y tres años que no aportaba diagnóstico pero que sí ha pasado un fuerte proceso de medicalización en su cuerpo, que se define como intertranssexual; y una última de cincuenta y siete años que se define como intersexual con un diagnóstico de Hiperplasia Suprarrenal Congénital. Con las tres hemos mantenido un contacto periódico a lo largo de estos años. Dos personas más que contestaron las podríamos situar en una posición dramática de aislamiento y desesperación que buscaban ayuda por todos los medios. Por desgracia, solo una de ellas nos dejó su mail y teléfono de contacto y de esta forma pudimos ponerle en contacto con otros activistas de su país.

A grandes rasgos, los resultados de *Interemergen* muestran que entre las y los profesionales sanitarios que contestaron, todos ellos mostraban claramente ser conocedores de las denuncias del activismo *intersex* internacional, así como de los discursos críticos frente a la medicalización y frente las rigideces del sistema sexo/género. Todas ellas eran críticas en relación a la medicalización y patologización de las intersexualidades/DSD, y ninguna de ellas trabajaba dentro de los principales centros de referencia de atención de DSD en el Estado español. De los ocho profesionales que contestaron, dos eran psicólogas clínicas, un psicólogo clínico y sexólogo, un pediatra, una enfermera, una enfermera y sexóloga, una ginecóloga y una ginecóloga y sexóloga.

De entre los seis padres y madres que participaron, cuatro eran madres y dos padres. Todos participan o han participado muy activamente dentro de GA de diferentes condiciones y tienen hijas e hijos entre dos y dieciséis años. En todos los casos sus hijas e hijos contaban con un importante recorrido de medicalización, con cirugías realizadas durante la infancia. Sus respuestas remitían al estigma social junto con el aislamiento que acompaña a estas condiciones, a la necesidad de las intervenciones quirúrgicas para prevenir el estigma y el rechazo social, y a la incertidumbre y la culpa en la toma de decisiones sin contar con la opinión de los menores. De entre las personas del entorno que contestaron, dos eran pareja (de un hombre con SK y de una mujer con SIA), y una era la hermana de una mujer con SIA. Todas ellas suelen acompañarles en los encuentros de los GA.

De las nueve personas con intersexualidades/DSD que contestaron dentro del Estado español, cuatro eran mujeres diagnosticadas de SIA, tres hombres de SK, una mujer de HSC y otro de hipospadias. Todas ellas habían pasado por tratamientos y cirugías relacionadas con su intersexualidad/DSD a lo largo de su vida. También observamos en todas ellas un recorrido de emancipación frente a la familia y a los dispositivos médicos, así como una participación activa dentro de redes sociales o de grupos de apoyo. Debemos mencionar que del total de catorce personas que contestaron los cuestionarios *Interemergen*, cinco de ellas tienen profesiones relacionadas con la psicología clínica y la sexología. Los resultados de estos cuestionarios se irán presentando en cada capítulo, junto con el análisis de las entrevistas y junto a lo descubierto en el trabajo de campo.

Uno de los horizontes deseables al acabar esta tesis será conseguir explotar plenamente los resultados obtenidos en estos cuestionarios (algo que no se ha

podido abarcar para este trabajo), actualizarlos, mejorarlos y validarlos para que puedan utilizarse para esta población y para esta temática concreta.²⁶³

Interemergen y el GAM Klinefelter: una relación (im)posible

Al confeccionar la página y los cuestionarios han ido surgiendo diferentes obstáculos que se relacionan principalmente con la terminología utilizada y las diferentes interpretaciones de la misma. Cara a potenciales informantes, se pondría en cuestionamiento la neutralidad y validez de los cuestionarios precisamente por determinados usos terminológicos. Así sucedería en el caso del GAM del síndrome de Klinefelter. Teníamos especial interés en contactar con este grupo porque nos permitía establecer un marco comparativo con otros Grupos de Apoyo con los cuales colaboraba hacía más tiempo. Después de dos años intentando contactar por todos los medios, nunca obtuve respuesta. Ni vía mail ni por teléfono. Sin embargo, intentarlo de nuevo adjuntando el enlace de *Interemergen*, supuso el comienzo de toda una serie de reacciones inesperadas.

La estrategia en esta ocasión fue la de enviar un mensaje al foro público que disponía este grupo,²⁶⁴ explicando resumidamente la investigación y adjuntando el enlace de *Interemergen*. Rápidamente obtuvimos un número importante de respuestas que básicamente cuestionaban la asociación entre lo que ellos entendían como síndrome de Klinefelter y nuestra investigación. En cualquier caso, la reacción negativa ofrecía un material etnográfico privilegiado. De un aparente rechazo inicial pasamos al intercambio de información, de artículos, incluso de nombres de médicos y hospitales de referencia donde encontrar profesionales con experiencia en el síndrome de Klinefelter.²⁶⁵ Seis meses después recibía la invitación para participar en el V Encuentro del grupo en Zaragoza, lo cual me abría la posibilidad de realizar algunas entrevistas, establecer nuevos contactos y en definitiva, realizar trabajo de campo mientras compartíamos paseos y comidas por la ciudad.

La Ley de Protección de Datos

Pero los desencuentros entre *Interemergen* y el GAM Klinefelter no cesaron hasta acabar el trabajo de campo. Como explicaremos en la parte empírica de este trabajo, especialmente en el capítulo VIII, el GAM Klinefelter se caracterizaba por la dispersión entre sus miembros y cierta tensión en las relaciones. La persona más activa del grupo era también la que ha elaborado su página, la que moderaba el foro del grupo y la que al mismo tiempo organizaba los encuentros y decidía qué profesionales colaboraban. Sin duda esta era también la persona de quien debíamos ganarnos la confianza si queríamos que el grupo participara en la investigación.

²⁶³ Por el momento ya los hemos enviado a personas que trabajan en el grupo de trabajo 4 —*Experiences and perceptions of research*— del proyecto *DSDnet (A systematic elucidation of Differences of Sex Development)*, dentro de las acciones del *eCost (European Cooperation in Science and Technology)*, ya que estos están diseñando en la actualidad cuestionarios dirigidos a profesionales y a personas afectadas.

²⁶⁴ Véase: <http://klinefelter.mforos.com/1644365/8503021-web-investigacion-interemergen/>

²⁶⁵ Véase las respuestas en <http://klinefelter.mforos.com/1644365/8503021-web-investigacion-interemergen/>

Pascual, *nick* que he utilizado para nombrar a esta persona, me citó la tarde previa a la «V Reunión Nacional del GAM de Klinefelter».²⁶⁶ Nada más intercambiar las típicas fórmulas de cortesía, estableció las bases del encuentro: «Es una oportunidad el haber quedado, porque así he podido mirar a fondo tu página *web*. No lo había hecho todavía. Me interesa saber quién se interesa por estas cosas y saber cuáles son tus intenciones». Entre la lista de argumentaciones que daría, una de ellas criticaba el hecho de que la página no respetaba la Ley de Protección de Datos: «He estado a punto de hacer el cuestionario que tienes puesto, pero no lo he hecho porque está fuera de la ley. He estado mirando las preguntas, y cualquier información que des de tu vida, aunque no te identifiques ni des tus datos, tiene que cumplir la Ley de Protección de Datos. Y más en cuestiones de salud, que son muchas de las cosas que tú preguntas. Para eso tienes que pagar, que son doscientos o trescientos euros. Si no, es denunciabile. Hay que registrarlo en el registro del Instituto Nacional de Protección de Datos. Te dan un número, y eso lo pones en la página debajo del cuestionario o en la página *web*».

Jaque mate. Por supuesto que no tenía ni idea de aquel trámite y tampoco conocía a nadie que desde el ámbito académico de las ciencias sociales hubieran registrado sus investigaciones en el Instituto Nacional de Protección de Datos. Parece ser que el Compromiso de Confidencialidad no servía para nada, o al menos eso aseguraba Pascual. En cualquier caso, dada la posición que ocupaba Pascual dentro del grupo, entendí el desinterés del grupo por la investigación. Para aquel entonces, la investigación en Internet ya estaba prácticamente finiquitada, por lo que tampoco encontramos otras resistencias o problemas. Lo que sí es cierto, es que independientemente de que Pascual contestara el cuestionario, su reacción ofrecía un material etnográfico interesante.

4.12. La ética de los resultados y la permanencia en el campo tras la investigación

Como es tradición en antropología social y con el objetivo de salvaguardar el Compromiso de Confidencialidad, todas las personas que aparecen en esta investigación lo hacen bajo seudónimo. Sin embargo, en este caso, utilizar un seudónimo no ha sido suficiente para evitar delatar la identidad de algunos/as de los/las informantes. Ya he ido explicando cómo la mayor parte de las y los informantes que han participado en esta investigación pertenecen a Grupos de Apoyo concretos. De nuevo recordaremos que entre las personas asociadas a GA suele existir un conocimiento mutuo íntimo, por lo que alguna información específica o determinadas confidencias podrían delatarlos frente al resto. De manera que hemos tenido que buscar una fórmula para no desvelar la identidad de las y los informantes frente a sus compañeros de GA. En esta ocasión optamos por cruzar la información y modificar el contexto, de tal manera que no se pudiera desvelar la identidad pero que tampoco se perdiera solidez ni veracidad. La interpretación sería la misma y las historias no debían perder potencial explicativo ni emotivo. Cuando en última instancia siguieron quedando dudas respecto a descubrir información que

²⁶⁶ Reunión celebrada en Zaragoza el 29 de mayo de 2010.

las y los informantes no quisieran desvelar, enviamos el texto definitivo vía mail a esos informantes, para que fueran ellas y ellos mismos quienes dieran el visto bueno.

Parte de la evaluación de la calidad de las entrevistas y de las investigaciones en general, pasa por evaluar lo que se conoce como «calidad moral» (Atkinson, 1998, en Vallés, 1997: 86). El «consentimiento informado», la «confidencialidad» y sus consecuencias son criterios a tener en cuenta en esta evaluación. Tanto en la elaboración de *Interemergen* como en la relación con todas las personas que forman parte de grupos o colectivos, fueran o no informantes y les hubiera entrevistado o no, intentamos cumplir con ese criterio de «calidad moral». Dependiendo de qué espacios, hubiera sido muy fácil hacer un *passing* de manera que muchas personas te creyeran una «afectada», una madre de un o una «afectada», o una profesional socio-sanitaria (normalmente, cuando me escuchaban hablar o responder a preguntas, me confundían con una psicóloga). Aun consciente de que este *passing* podía reportarme una información clave que como antropóloga no conseguiría, hemos evitado incluir las confidencias que nos contaron producto de esta confusión.²⁶⁷ Así, por ejemplo, durante la comida tras la «V Reunión Nacional del GAM Klinefelter» se pasó una lista donde nos pidieron que apuntáramos nuestros correos. Yo escribí el mío sin pensar, hasta que comencé a recibir una avalancha de mails donde aparecían los teléfonos personales y direcciones de personas del grupo. Fue entonces cuando escribí para darme de baja del grupo.

En la situación de una entrevista concertada, siempre he ofrecido el documento elaborado de Compromiso de Confidencialidad (ver anexo 6). En algunos casos, alguna informante ha explicitado que no era necesario, que consideraba suficiente dar la palabra según la vieja tradición. En otros casos, alguna persona ha especificado que no le importaba que revelara su identidad. Normalmente esto ha sucedido con activistas que ya son conocidos incluso mediáticamente. En otras ocasiones, algunos informantes solicitaron el *verbatim* de la transcripción o el archivo de audio de la entrevista. En estos casos, afirmaban que era la primera vez que hablaban con alguien de este tema y que la entrevista había sido una oportunidad para reflexionar sobre su experiencia. Por encima de todo y en todo momento, se ha intentado conservar esa «perspectiva ética» a la que refiere Atkinson (1998): «Es importante mantener una perspectiva ética en todo proyecto y ser un practicante reflexivo cuando se trata de trabajar tan cerca de alguien que te ha dado tal regalo, tal confianza como un relato de vida» (en Valles, 2014: 98).

Seguro que el camino de esta investigación está lleno de errores, pero también de autocrítica y de aprendizajes. Si este trabajo comenzara con lo aprendido en el proceso de investigación, con toda seguridad ofreceríamos otro trabajo. Sin embargo, contamos con que pese a todo lo mejorable, esta aportación sirva para aumentar los conocimientos sobre esta realidad por el hecho de problematizarla, de complejizarla y por aceptar claramente toda su heterogeneidad y diversidad.

²⁶⁷ Hay bastante escrito sobre cuestiones éticas y el dudoso valor y validez de la información conseguida a través del «engaño» incluso en contextos «experimentales» de investigación.

PARTE II: DESFRAGMENTACIONES

CAPÍTULO V

LOS PROTOCOLOS DEL RIESGO Y SUS DERIVAS PSICOSOCIALES: Heteronormatividad y DSD

La cuestión es, sin embargo, que el juego de la vida al que todos jugamos, con nuestras reflexiones sobre nosotros mismos y nuestra narración de historias como partes destacadas de él, se lleva a cabo de tal manera que las reglas del juego, el contenido del mazo de cartas y la manera en que las cartas se barajan y manejan, raras veces son sometidos a escrutinio y todavía con menos frecuencia se convierten en objeto de reflexión, mucho menos de un análisis serio.

Zygmunt Bauman, *La sociedad individualizada*.

Son muchas las dudas o preocupaciones relacionadas con nuestro desarrollo sexual que nos pueden llevar a buscar ayuda en la consulta de un profesional médico. En la mayoría de ocasiones son los propios profesionales —normalmente matronas o pediatras— los que dan la señal de alarma en el periodo neonatal y todavía en el contexto hospitalario. Son la estructura, la forma y/o el tamaño inusual y/o inclasificable de los genitales externos o bultos en la ingle o el abdomen los que siembran la duda y predisponen al escrutinio.²⁶⁸ En la adolescencia o en la edad adulta las causas que llevan a solicitar consejo médico suelen ser unos genitales que se desarrollan de forma atípica, una hernia inguinal en una niña, una pubertad retrasada o incompleta, virilización en una mujer —por ejemplo, el vello excesivo en la cara—, amenorrea primaria —ausencia de la primera menstruación—, desarrollo de pechos en chicos, o hematuria cíclica y ocasional en un niño —sangrado abundante mensualmente— (Sánchez-Planell; en Martínez-Mora, 1994; Lee *et al.*, 2006). A excepción de la hernia en la niñez, este listado de hallazgos inesperados se traduce en la ausencia de determinados signos de desarrollo sexual en el sentido esperado —en masculino o en femenino—, normalmente durante la explosión hormonal adolescente en la cual los caracteres sexuales secundarios dibujan nuevos

²⁶⁸ En realidad, el aspecto por el cual se han popularizado las intersexualidades ha sido el de unos genitales atípicos en recién nacidos y las cirugías que se llevan a cabo sobre los mismos. Cuando escuchamos hablar de intersexualidad, pensamos inmediatamente en bebés sobre los cuales al nacer no se ha podido decir si es niño o niña. Pero lo cierto es que eso que hasta antes de ayer llamaban «intersexualidad» y hoy se conoce como DSD, es algo más que esta apariencia indecisa. Las intersexualidades/DSD no siempre se diagnostican al nacimiento, se detectan más tarde, en la adolescencia o en la edad adulta. Otras veces, concretamente en el caso de personas que nunca entraron en circuitos institucionales médicos, ni siquiera llegarán a diagnosticarse.

paisajes corporales. Dentro de este registro cabría añadir la esterilidad, un motivo de consulta muy habitual en hombres que acaban siendo diagnosticados de un síndrome de Klinefelter (SK) o en mujeres que terminan con una etiqueta de Síndrome de Insensibilidad Completa a los Andrógenos (CAIS) o Síndrome de Rokitansky (MRKH). Todos estos hallazgos traspasan la superficie del cuerpo y apuntan, más que a la apariencia externa, a una esperada «funcionalidad». Sin duda hablamos de una *funcionalidad dirigida hacia una reproducción social y biológica*: esto es, la (in)capacidad para reproducir determinadas funciones biológicas asociadas a la feminidad o a la masculinidad y que se manifiestan en menstruaciones ausentes, vaginas impenetrables o parentalidades imposibles.

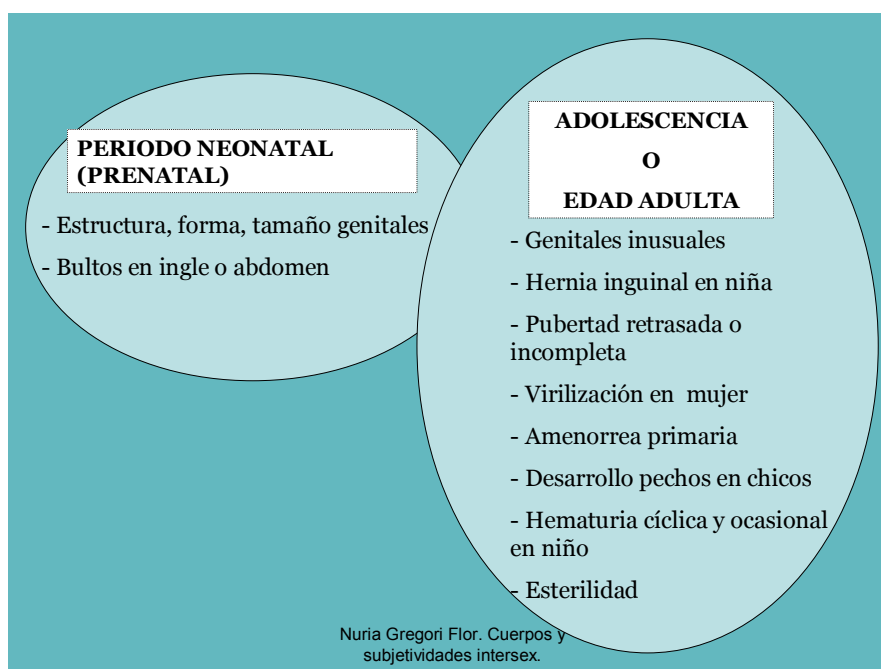


Figura 15: Lista de hallazgos o signos que suelen derivar en un diagnóstico de intersexualidad/DSD (Esquema de elaboración propia).

Una vez cruzado el umbral de la consulta, la pelota queda en el campo del juicio médico. En el capítulo I detallamos cómo la biomedicina ha evaluado y tratado hasta la actualidad estas transformaciones inesperadas; hemos visto cuáles han sido los cambios en la gestión médica de las DSD²⁶⁹ en los últimos años, incluso dentro del territorio español. Sin embargo, lo que en principio desarrollamos a modo de líneas generales y con la mirada puesta sobre las prácticas y discursos biomédicos, ahora nos interesa ampliar y complejizar para comprender cómo los conocimientos médicos y las actitudes de sus profesionales se encuentran o colisionan con los conocimientos y las experiencias de otros actores sociales —como son las personas «afectadas»— en el territorio español. Es decir, en este capítulo aspiramos a acceder a las controversias y debates concretos, a las verdaderas prácticas de salud alrededor de la DSA. Estas son el resultado de necesidades y demandas de salud, pero también son efecto de intereses y de negociaciones, de presiones y de cesiones. Hablamos de

²⁶⁹ Antes de introducirnos en este capítulo recordamos la importancia de contemplar por separado y de forma pormenorizada cada una de las formas de intersexualidad/DSD, ya que cada una de ellas presenta rasgos, necesidades o problemáticas específicas. Sobre cada diagnóstico concreto revisar los anexos 1 y 2.

un tipo de conocimiento que recoja las relaciones y prácticas cotidianas de una tupida red de actores sociales. Para entendernos: la aplicación de un determinado estándar médico en un hospital concreto de Bilbao, puede ser el resultado de la publicación de un consenso internacional, de demandas concretas de algunos pacientes, de las conversaciones con los expertos de otros centros, de los intercambios con los Grupos de Apoyo (GA) con los que se reúnen periódicamente, y de muchos otros factores que desconocemos.

Antes de iniciar este recorrido no está de más repasar algunas aproximaciones teóricas. La primera remite a la noción de «narrativas dominantes» —*master narratives*— recogida en el trabajo de la filósofa Priscilla Alderson (2006). Estas narrativas son ideas que penetran en nuestro inconsciente tan meticulosa y sutilmente, que normalmente no somos capaces de reconocer que son producto de un tiempo y espacio concretos. Una de las narrativas dominantes en nuestro mundo occidental sería la de que «la Ciencia da soluciones», es decir, confiamos ciegamente en sus consideraciones y propuestas. «La palabra de la Ciencia» tendría similitudes con el pensamiento religioso; la creemos sin necesidad de justificación ni demostración. En contraposición a esta narrativa dominante, hemos demostrado que los discursos y prácticas científicas son una construcción social y, como tal, tienen una base cultural e histórica. En el caso de las intersexualidades/DSD, por definir los límites de lo posible en cuanto al sexo y a la sexualidad, son un producto del marco de relaciones políticas de género en un contexto histórico concreto. La medicina al servicio de una determinada ideología de género define las verdades sobre las características y el funcionamiento de los cuerpos, las identidades y las sexualidades. Señala y define lo que es normal y lo que no lo es, en lo que Lena Eckert (2009) ha etiquetado como «proceso de intersexuación». También construye lo inaceptable con narrativas patologizantes sobre la diferenciación sexual atípica (DSA) y ofrece soluciones tecnológicas para «reparar» esos cuerpos, de la misma manera que se ha actuado históricamente ante la homosexualidad y la transexualidad.

Las pautas de atención en el tratamiento de las intersexualidades/DSD advierten, desde los protocolos de Money de 1955, que no intervenir en estos casos supone un «riesgo psicosocial», por el desajuste psicológico que ocasiona poseer un fenotipo que no responde a los ideales o estereotipos sociales sobre el género. Con anatomías que no responden a ideales no nos referimos únicamente a una apariencia —fenotipo— que pudiera resultar «ambigua», sino que también se considera temerario dejar de vigilar un «cuerpo invisible» con cromosomas, gónadas u hormonas «desordenadas». Esta idea cobra sentido en la frase de Foucault (1985: 14), «las fantasmagorías de la naturaleza pueden promover los extravíos del libertinaje». Este posible riesgo de exclusión social sigue justificando hoy en día los tratamientos psicológicos, quirúrgicos o farmacológicos. Comprobaremos a lo largo de estas líneas que evitar a toda costa esta potencial exclusión social acabará convirtiéndose en un arma de doble filo y de doble estigmatización.

Mientras releemos algunas de las prescripciones médicas en la atención de las intersexualidades/DSD, comprobamos el peso de la archiconocida frase de Butler

(1990), «el sexo fue siempre género». ¿Qué es lo prioritario en la atención médica a las personas con una DSA? Para Vitoria (2013), no hay lugar a dudas; y aunque estamos preguntando por «necesidades médicas», su respuesta es que en los casos de intersexualidad, las expectativas sociales se imponen a las cuestiones de salud. Vitoria relata una visita médica en la que solicitó información médica sobre su variación intersexual. Al hacerlo, la médica obvió la solicitud para pasar a preguntarle insistentemente si se sentía más como un hombre o como una mujer. Esta obstinación incomodó a Vitoria, la cual subrayó que eso era lo de menos, que sabía que había nacido con un cuerpo intersexual, pero que no le importaba. Cuando la profesional vio sus ovarios, le dijo: «Eres una mujer perfectamente normal». Vitoria está segura de que la doctora solo intentaba reconfortarle, pero aún así ella lo sintió como un insulto: «Yo no soy esa “mujer normal”, en el sentido de ser físicamente una mujer dentro de la media». Al final acabó por explicarle que ella no estaba confundida sobre su género y que no necesitaba consejo al respecto, simplemente quería información médica.²⁷⁰

La experiencia de Vitoria coincide sorprendentemente con algún relato de los/as informantes de la presente investigación. Una cita médica para solicitar cualquier prueba diagnóstica, como por ejemplo una densitometría ósea —para el seguimiento de una osteopenia—, se puede convertir de golpe en un exhaustivo interrogatorio personal con preguntas sobre la opción sexual o el tipo de prácticas sexuales: «Pero, ¿a ti que te gustan más, los hombres o mujeres?», recordaba Marta de una consulta médica. Este tipo de situaciones elevan la pregunta de si está por delante vigilar la disidencia de género, que conservar la salud y prevenir la enfermedad de esta población.

La multiplicidad del sexo, ese «sistema dinámico o imbricado» del que habla Fausto-Sterling (2007), siempre ha sido la espada de Damocles de los expertos médicos en DSD. Los profesionales médicos que atienden las intersexualidades/DSD tienen que lidiar con la ausencia de certezas y la absoluta incertidumbre. Incertidumbre sobre las posibles influencias genéticas u hormonales en la identidad de género y la orientación sexual, respecto a la eficacia de los tratamientos «normalizadores» o sobre las posibles consecuencias a largo plazo.

A lo largo de este capítulo veremos cómo las cuestiones de salud y de género se conectan, se cruzan y se superponen sin dejarnos ver con claridad qué elemento acaba siendo el definitorio. ¿Qué está en riesgo? ¿Nuestra salud o la sociedad? En este devenir comprobaremos la fragilidad del pensamiento médico dicotómico de construcción de hombres y mujeres estándar, y evaluaremos cómo las actitudes, prejuicios y estereotipos sociales —especialmente los vinculados al sexo-género-sexualidad— conforman e influyen en la investigación científica, en sus prácticas y en sus teorías.

La gestión médica de las intersexualidades/DSD no es ajena al marco de políticas de género en nuestro país, de manera que advertimos la convivencia de un modelo aparentemente avanzado en libertades sexuales con otro en evidente retroceso o que

²⁷⁰ Disponible en <http://oiiinternational.com/2786/calling-a-spade-a-spade-intersex-is-intersex/>

realmente nunca estuvo avanzado. El resultado: ambivalencia y contradicción. Aunque los expertos saben que no existen respuestas claras y absolutas, difícilmente se verbaliza esta indecisión. Ante la ausencia de certezas, la información que transmiten los profesionales médicos son mensajes cautos y a veces ambiguos, cargados de dudas y de por-si-acasos. Son mensajes llenos de preguntas abiertas y de silencios, que contienen una carga emocional en la que se detecta inseguridad, miedo y prejuicios ante sexualidades no normativas. La información se transmite repleta de lagunas y titubeos, algo que indudablemente es percibido por las personas «afectadas». El resultado de los prejuicios y la incertidumbre médica en la experiencia de estas personas es el miedo y la culpa. Miedo a equivocarse o a no tomar la decisión correcta; culpa de los padres que toman decisiones por sus hijos/as, sin saber si estos les responsabilizarán si sus vidas fracasan; miedo a tener secuelas de las intervenciones quirúrgicas, a tener infecciones, a perder la sensibilidad o a no sentir placer; miedo a que no les quieran si no normalizan sus cuerpos; miedo a no tomar los tratamientos adecuados, a que los tratamientos hormonales sustitutivos (THS) perjudiquen su salud; miedo a los efectos de estos tratamientos, a corto y a largo plazo; miedo a que su hija, una vez asignada como niña, juegue a juegos de niños o incluso les diga que es un niño; miedo a que un día sea lesbiana o gay. Miedo. Miedo y culpa.

5.1. Unas gónadas problemáticas

Las prácticas médicas de cirugía de genitales atípicos ha sido la polémica principal por la cual se han popularizado las intersexualidades. Sin embargo, si preguntamos a los colectivos implicados, descubrimos otros debates menos mediatizados pero que preocupan incluso más. Se trata, por ejemplo, del riesgo o probabilidad de desarrollar un seminoma o un tumor de células germinales en las gónadas, y el riesgo de que estas degeneren en un cáncer en algunas condiciones concretas —en casos como el Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos (SIA),²⁷¹ las disgenesias gonadales o en ovotesticular DSD—. En pocos años, el extirpar sistemáticamente las gónadas ante determinados diagnósticos de DSD como el SIA Completo —en una intervención quirúrgica conocida como *gonadectomía* u *orquidectomía*—, ha pasado de ser una indicación médica habitual y un tema incuestionable, a convertirse en una incertidumbre a debatir. El miedo que despierta la palabra cáncer ha tenido y continúa teniendo mucho peso a la hora de orientar la práctica médica y a la hora de consentirla por parte de padres, madres y pacientes. Al shock que experimentó Danah al descubrir que no sabía si sus gónadas eran «ovarios, testículos, o algo en el medio», se sumó la palabra cáncer: «Yo no quería que me operaran, pero mis padres insistieron porque tenía riesgo de cáncer, y cuando un padre o una madre habla de cáncer, es como miedo para su hija. Ellos hicieron lo que consideraban mejor para mí» (Danah, 22 de marzo de 2009).

²⁷¹ Las complicaciones gonadales a las que apunta la literatura médica específica en el caso del SIA describen adenomas de células de Sertoli por aumento de la temperatura intraabdominal —el 10% y entre los 17 y 53 años—, la neoplasia intratubular —excepcionalmente a los dos meses de edad— y los seminomas —excepcional y es postpuberal— (Ramani *et al.*, 1993; Rørth *et al.*, 2000; Cools *et al.*, 2005, 2006; Lee *et al.*, 2006).

Pero lo cierto es que la necesidad de efectuar una orquidectomía profiláctica para reducir las posibilidades de desarrollar en el futuro un cáncer, es un enunciado precariamente investigado pero cada vez más aceptado ante cualquier tipo de cáncer, tanto por investigadores como por la sociedad en general.²⁷² Los escasos resultados empíricos que hablan de malignización de gónadas en personas con DSD presentan en la mayoría de ocasiones casos aislados descubiertos puntualmente en algún hospital (Monaco *et al.*, 1996; Kanayama *et al.*, 1999; Wysocka *et al.*, 1999),²⁷³ o estudios de laboratorio o anatomía patológica (Cools *et al.*, 2005, 2006a).

Sin embargo, esta inercia se ha frenado en los últimos años, gracias a la perseverancia y al debate sostenido entre colectivos activistas, GA, y el ámbito médico y académico. Este momento de inflexión podemos situarlo en la publicación del Consenso de Lee *et al.* (2006), con sus correspondientes tablas y estadísticas de malignización y sus recomendaciones de tratamiento. Entendemos la dedicación a este tema en un estándar médico internacional, como resultado de las denuncias y la visibilización de experiencias de descontento hacia el estamento médico por parte de muchas personas intersexuales a lo largo del planeta. Sin embargo, aunque la publicación de este Consenso podría haber cerrado la polémica sobre qué hacer con las gónadas en casos de DSD, lo cierto es que más bien la abrió. El debate sobre la necesidad de estas cirugías, en qué casos intervenir o el momento más adecuado para hacerlo, no hacía más que empezar. Algunas de las preguntas que se plantearon fueron: ¿Atendiendo a qué tipo de estudios se han publicado esas recomendaciones? ¿Cuál ha sido el número de pacientes —la muestra (*n*)— y cuáles sus características —variables sociodemográficas—? O, si en los estudios con los que contamos solo aparecen los casos de DSD medicalizados y se nos escapa toda la población sana no diagnosticada o la diagnosticada que no ha entrado o no ha querido entrar en la muestra, ¿cómo establecemos estadísticas reales de malignización?

Por último nos asalta la duda sobre cómo se ha materializado este acuerdo internacional en las prácticas de cada equipo médico u hospital concreto dentro del Estado español. Son muchas las reflexiones y varias las paradojas que se abren al aterrizar en nuestro contexto. En principio ya descubrimos una enorme variabilidad de opiniones entre los diferentes expertos médicos —unos trabajando con equipos multidisciplinares y otros más aislados—, en los de las personas «afectadas» —respecto a la decisión de si extirpar o no y el momento en el cual hacerlo—, así como dentro de los GA en los cuales la orquidectomía es un itinerario asistencial compartido.

Para empezar, podemos decir que 2006 fue el año de la re-definición médica de las intersexualidades. Fue un año de consolidación (Lee *et al.*, 2006) y de rupturas. Seguramente fueran los trabajos del equipo belga de Martine Cools (2005, 2006a, 2006b) los primeros capaces de trascender y romper con la pauta estandarizada de extirpación de gónadas en la mayoría de las DSD, además de proponer alternativas

²⁷² Al respecto, basta con seguir el debate y el *boom* de publicaciones alrededor del caso de las probabilidades de desarrollar un cáncer de mama en la actriz Angelina Jolie (Porroche, 2013).

²⁷³ A modo de ejemplo citamos el estudio de Mola *et al.* (2001) «SIA. Presentación como masa inguinal gigante», en *Actas Urológicas Españolas*, en el cual se presenta un caso de masa inguinal en una mujer adulta que no había sido diagnosticada hasta el momento.

de gestión médica de las gónadas. Uno de los principales objetivos del equipo de Cools se ha dirigido a limitar el sobretratamiento —*overtreatment*— (Looijenga *et al.*, 2010); es decir, las gonadectomías profilácticas en los casos en que existe un riesgo bajo de desarrollar tumores. Aparte del sobretratamiento, Cools *et al.* (2006b) ya insinuaban que el riesgo de malignización es difícil de predecir, porque de entrada la interpretación puede estar sesgada por la confusión terminológica y clasificatoria que existe entre las diferentes formas de intersexualidad (Honecker F. *et al.*, 2004; Cools *et al.*, 2006b). Otro de los sesgos que señalan es difícil de examinar para los no doctos en la materia, pues se relaciona con la inexistencia de un claro criterio diagnóstico para detectar células malignas en etapas tempranas (Cools *et al.*, 2006a, 2006b). Este sesgo viene a decir que se puede saber cuándo existe el tumor en la edad adulta, pero no se sabe en qué momento aparece en niños. Por último, y quizás la apreciación más interesante para nuestro análisis, es que las autoras plantean la dificultad para predecir el riesgo cuando por ejemplo se han practicado gonadectomías en prácticamente toda una generación de chicas con SIA.

Entremos en detalle para advertir el arraigo de esta práctica quirúrgica. En su trabajo del 2006, Cools estima el riesgo de malignización para el CAIS en un 0,8 %, mientras que podría llegar al 15% en el Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos Parcial (PAIS) y hasta el 40% en las gónadas disgenéticas. Por su parte, el Consenso de Chicago (Lee *et al.*, 2006) considera que los riesgos más altos de malignización, en los que se recomienda la gonadectomía, recae sobre las disgenesias gonadales (15-35%) y el PAIS (50%), siempre y cuando las gónadas se encuentren intraabdominales. Según estos y otros trabajos, el riesgo más bajo se ubica en los casos de ovotestes con un 3% (Ramani *et al.*, 1993) y en el CAIS con un 2% (Cools *et al.*, 2005; Hannema *et al.*, 2006).²⁷⁴ Cools advierte sobre el peligro de las estadísticas y recuerda la dificultad para establecer conclusiones ante series tan limitadas.

Y es que, si observamos detenidamente la tabla de Lee *et al.* (2006) en la cual se muestra el número de estudios y de pacientes a partir de los cuales se establecen estándares de actuación para diferentes DSD (figura 16), constatamos que se está generalizando a partir de muy pocos estudios y de muy pocos pacientes. Concretamente hacemos notar que, en el caso del PAIS, las conclusiones a escala mundial se establecen a partir de dos estudios con veinticuatro pacientes. Estas debilidades no pasan desapercibidas a familiares y pacientes, que con frecuencia interrumpen las exposiciones médicas sobre la necesidad de las orquidectomías para exponer la duda. Precisamente una madre interrumpía en una ocasión una exposición médica, para advertir en el mismo sentido que lo haría Cools, sobre todos aquellos casos que nunca han llegado a la consulta médica que, por lo tanto, no han sido diagnosticados y que nunca entrarían dentro de sus estadísticas. Añadía también que las personas que reclaman atención sanitaria son únicamente aquellas que tienen algún tipo de problema y son estas las que aumentan las prevalencias.

²⁷⁴ Las estadísticas que hemos ido encontrando son variables y oscilan en función de equipos y del año de publicación.

Risk Group	Disorder	Malignancy Risk, %	Recommended Action	Patients, <i>n</i>	Studies, <i>n</i>
High	GD ^a (+Y) ^b intraabdominal	15–35	Gonadectomy ^c	12	>350
	PAIS nonscrotal	50	Gonadectomy ^c	2	24
	Frasier	60	Gonadectomy ^c	1	15
	Denys-Drash (+Y)	40	Gonadectomy ^c	1	5
Intermediate	Turner (+Y)	12	Gonadectomy ^c	11	43
	17 β -hydroxysteroid	28	Watchful waiting	2	7
	GD (+Y) ^b scrotal	Unknown	Biopsy ^d and irradiation?	0	0
	PAIS scrotal gonad	Unknown	Biopsy ^d and irradiation?	0	0
Low	CAIS	2	Biopsy ^d and ???	2	55
	Ovotesticular DSD	3	Testicular tissue removal?	3	426
	Turner (–Y)	1	None	11	557
No (?)	5 α RD2	0	Unresolved	1	3
	Leydig cell hypoplasia	0	Unresolved	1	2

^a Gonadal dysgenesis (including not further specified, 46,XY, 46,X/46,XY, mixed, partial, and complete).

^b GBY region positive, including the TSPY (testis-specific protein Y encoded) gene.

^c At time of diagnosis.

^d At puberty, allowing investigation of at least 30 seminiferous tubules, preferentially diagnosis on the basis of OCT3/4 immunohistochemistry.

Figura 16: Tabla con los riesgos de malignización en función del diagnóstico (Lee *et al.*, 2006: e493).

En principio, dependiendo del riesgo que se estipule, se recomienda tomar una actitud u otra. Estas oscilan entre la gonadectomía precoz, no hacer nada, esperar y vigilar o, como tercera vía, practicar una biopsia e irradiar. Mientras que desde el 2001 el equipo de Mol *et al.* ya recomendaba retrasar la gonadectomía hasta la edad adulta en el caso del CAIS para permitir una correcta feminización (p. 306) —dada la escasa frecuencia de malignización antes de los treinta años—, hasta 2006 no escuchamos en España discursos médicos planteando la opción de esperar y vigilar esas gónadas.

Table 1. Prevalence of type II GCT in various forms of DSD

Risk	Type of DSD	Prevalence %
High	GD in general	12*
	46,XY GD	30
	Frasier syndrome	60
	Denys-Drash syndrome	40
	45,X/46,XY GD	15–40
Intermediate	PAIS	15
	17 β -hydroxysteroid dehydrogenase deficiency	17
Low	CAIS	0.8
	Ovotesticular DSD	2.6
Unknown	5 α -reductase deficiency	?
	Leydig cell hypoplasia	?

GD = Gonadal dysgenesis; PAIS = partial androgen insensitivity syndrome; CAIS = complete androgen insensitivity syndrome.

* Might reach more than 30%, if gonadectomy has not been performed.

Figura 17: Tabla con el riesgo de tumores en *DSD* (Pleskacova, 2010).²⁷⁵

²⁷⁵ Esta tabla recoge los resultados de los estudios más recientes sobre riesgo de malignización en DSD. En ella descubrimos unas prevalencias de un 15% en PAIS y un 0,8% en CAIS (Pleskacova, 2010). Es cierto que en esta tabla no se especifica si aumenta el riesgo cuando las gónadas se encuentran encerradas en abdomen, porque en estos casos, según expertas, al tener más calor, aumenta el riesgo de malignizar.

La polémica está servida. Se ha visto que los porcentajes de malignización son prácticamente inexistentes durante la infancia y la pubertad, y a esta constatación tendríamos que añadir los beneficios que aportan esas gónadas —cuando son testículos—²⁷⁶ para muchos procesos biológicos, como la regulación del crecimiento, la mineralización del hueso, acciones metabólicas en el sistema nervioso, además de otros efectos desconocidos debido a la impregnación de esas hormonas sobre el hígado, el cerebro, etc. (González Casado, 2009).²⁷⁷ Este aporte natural de hormonas esteroideas sucede en el SIA porque «las células son insensibles a la acción de los andrógenos, estos realizan de forma directa una conversión en estradiol, de forma que el aporte de hormonas esteroideas está asegurado de forma natural» (González Casado, 2009; Guerrero-Fernández, 2009).²⁷⁸ No fue hasta 2009 cuando escuchamos por primera vez en el congreso del GA del SIA y síndromes relacionados, que «el riesgo de cambios premalignos en las células germinales es bajo antes y durante la pubertad, la gonadectomía puede ser retrasada para permitir una pubertad natural» (Molina, 2008).²⁷⁹ Hasta entonces la decisión de extirpar quedaba sistematizada en todos los casos.

Desde el 2009 hasta hoy, las socias del GA del SIA han ido ganando en autonomía hasta el punto de invitar a participar en su encuentro anual del 2011 a Cools, endocrinóloga pediátrica del Hospital Universitario de Gante (UZGent, Bélgica), para que presentara su ponencia *Gonadectomy in AIS. Where do we come from, where do we go to?* A la pregunta «¿de dónde venimos?» respecto a la extirpación sistemática de gónadas, la autora explicaba cómo la gonadectomía profiláctica era un dogma en todos los casos de DSD/intersexualidad cuando hay un cromosoma Y, con lo cual se había producido un «sobretreatment» en estos casos. En términos generales para todas las DSD, Cool estimaba que el riesgo de malignización se sitúa entre el 20-30%, pero añadía nuevos elementos a la reflexión: no se han estudiado ni se conocen todos los riesgos derivados de la gonadectomía, es decir, la propia operación (laparotomía), la necesidad y los riesgos de la TSH, la infertilidad, el daño psicológico o la no posibilidad de los/as pacientes para decidir.

La endocrinóloga desplazaba la clásica atención sobre las cifras y estadísticas para plantear cuestiones relacionadas con la autonomía del paciente en la toma de decisiones: «Después de la pubertad en CAIS, desarrollarán los pechos espontáneamente, no necesitan THS y la decisión será de las pacientes, no de sus padres». El trabajo del equipo belga introduce dos elementos de cambio decisivos y nada consolidados en las prácticas médicas españolas: se permite visibilizar la duda y hace lo posible para intentar que sea la/el propio paciente quien decida. Para

²⁷⁶ Esto no sería válido para gónadas disgenéticas.

²⁷⁷ Ponencia de Isabel González Casado, del servicio de Endocrinología Pediátrica del Hospital La Paz (Madrid): «El SIA y la osteoporosis: prevención y tratamiento». Presentación disponible en: http://grapsia.org/images/eventos/2009/glezCasadomadrid09_2t34.pdf

²⁷⁸ Ponencia de Julio Guerrero, del servicio de Endocrinología Pediátrica del Hospital Infantil La Paz (Madrid): «Introducción al SIA. Diagnóstico y seguimiento. Punto de vista endocrinológico, pediátrico y adulto». Presentación disponible en: http://grapsia.org/images/eventos/2009/guerrero_2009_345lj.pdf

²⁷⁹ Ponencia de Esther Molina, del servicio de cirugía pediátrica del Hospital Gregorio Marañón (Madrid): «Alternativas quirúrgicas en el SIA» Presentación disponible en: <http://grapsia.org/images/eventos/2008/altqmolina2008.pdf>

posibilitar la autonomía y autodeterminación sobre el propio cuerpo, Cools (2011) traza toda una serie de modalidades de vigilancia que permiten mantener las gónadas intactas de cara al futuro. Una posibilidad es la Resonancia Nuclear Magnética Secuencial, aunque finalmente la autora la descarta porque además de ser una tecnología muy cara, no se ven las gónadas en el abdomen y las imágenes solo pueden detectar el 50% de los tumores. En el caso del PAIS, una opción alternativa propone desplazar y fijar las gónadas intraabdominales a las bolsas escrotales — procedimiento conocido como *orquidopexia*—, lugar desde el cual sería más fácil el seguimiento porque posibilita la exploración física directa, además de realizar ecografías de control y/o biopsias bilaterales que se repetirían después de diez años (Lee *et al.*, 2006; Cools, 2011).

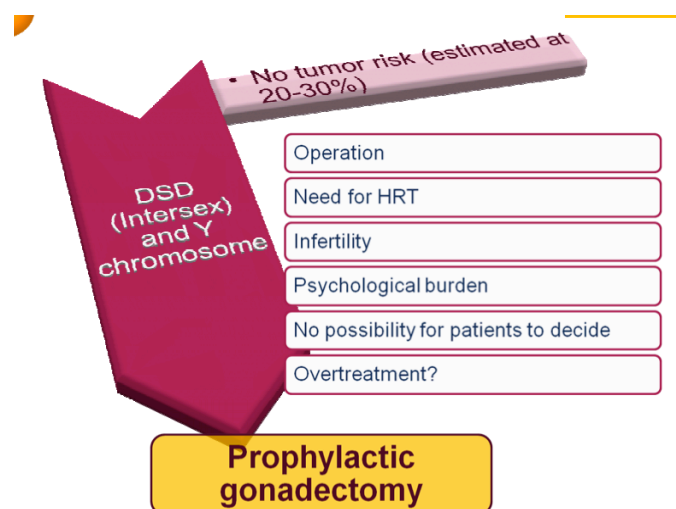


Figura 18: «Gonadectomía en el SIA: ¿De dónde venimos? ¿A dónde vamos?» (I)
 Diapositiva de la ponencia de Martine Cools (2011) en el encuentro anual del *GrApSIA*.

Estas opciones son hoy una realidad. Cools (2011) comentaba cómo en Holanda se aconseja dejar las gónadas a nivel de labios para permitir la exploración física,²⁸⁰ aunque esta opción no siempre es plausible. Como matizaremos en el capítulo VII, en la actualidad la clase médica no lo tiene nada fácil. Siempre recordamos los privilegios de los que gozan estos profesionales, pero a veces olvidamos las exigencias y demandas a las que se enfrentan o las consecuencias legales de cualquier despiste o error. Tal y como informaba un reconocido endocrinólogo británico, se les podría interponer una demanda si un niño o adolescente a quien decidieron no extirparle las gónadas desarrollara un seminoma. Sin embargo, en este capítulo argumentaremos que los motivos para intervenir no siempre están relacionados con lo que se conoce como «medicina defensiva» ante posibles problemas legales.

Al revisar diversos estudios y pautas de atención comprobamos que las decisiones van más allá del riesgo de cáncer. De hecho, independientemente de que una investigación verse sobre genética molecular o que desarrolle un nuevo protocolo, estas se diseñan y orientan diferencialmente según el género de la muestra. En

²⁸⁰ En España los médicos recomiendan dejar las gónadas en el CAIS cuando las mismas estén en hernias, pero no cuando están intraabdominales, ya que el calor del testículo podría desarrollar tumores, como antes se mencionó (Molina, 2008).

primer lugar, se plantean soluciones distintas para mujeres o para varones (Cools, 2011). No hay estudio cuya introducción no se esmere en matizar los fenotipos — varón o mujer— junto a sus diagnósticos, independientemente de que ese matiz no aporte información útil a la investigación. En la introducción del estudio de Laura Audí (2010) sobre las causas genéticas de 46, XY DSD, concretamente las que afectan a mutaciones de gen receptor de andrógenos, se especifica la variedad de fenotipos asociados a esta condición: desde el fenotipo de mujer estándar (CAIS), a grados suaves de baja virilización (formas parciales o PAIS) u hombres solo con infertilidad (formas suaves o MAIS). Sin embargo, este estudio acaba concluyendo que no existe relación entre las causas genéticas y el género de las personas estudiadas.

Uno de los estudios de Cools *et al.* (2011) sobre el riesgo de desarrollar un tumor en pacientes con mosaicismos 45X/46, XY utiliza una escala de Masculinización (EMS) para diferenciar tratamientos y recomendaciones en función del género del paciente: «En chicos, la producción de testosterona es con frecuencia suficiente, pero un estricto seguimiento debe garantizarse por el riesgo de malignización (...) En chicas, el riesgo de tumores está limitado porque las gónadas no son funcionales y hacer una gonadectomía es la opción más razonable (Cools *et al.*, 2011: E1171). La afirmación de que la producción de testosterona sea «suficiente» para varones y que la «opción más razonable» para mujeres es la gonadectomía, encierra algún que otro presupuesto heterosexista. Si realmente no sabemos el beneficio de esas gónadas en nuestro organismo, ¿por qué en ellos se arriesga y se vigila, y en ellas se da por sentado que no sirven para nada y se eliminan? Efectivamente, la opción médica, más o menos conservadora, pasa primero el filtro de la ideología de género. Cualquier decisión médica buscará la mejor opción, la menos agresiva y peligrosa, pero siempre una vez asegurada una apariencia sexual normalizada. Vemos cómo el «miedo a la virilización» es el talón de Aquiles en el tratamiento del PAIS: «Si se dejan las gónadas en labios, al llegar la pubertad crecerán y provocarán problemas» (Cools, 2011). Los «problemas» a los que refiere Cools aluden a unos testículos que podrían volverse visibles a simple vista al crecer durante la pubertad, convirtiendo a mujeres con SIA en mujeres con genitales atípicos. Después de que un equipo médico de un hospital de referencia en la Comunidad Valenciana les planteara esta opción a unos padres en el año 2015, los padres describían la alternativa como atrevida e irresponsable por parte del profesional a cargo de su hija: «Si nuestra hija se llega a definir como chica, cuando crezcan los testículos se verán, y entonces tendrá problemas».

Realizar la gonadectomía profiláctica en condiciones parciales de SIA tiene implicaciones distintas a cuando se practica en formas completas. Los motivos que se esgrimen para realizar esta cirugía en el PAIS, quedan en un espacio difuso entre el riesgo de malignización de las gónadas y el riesgo que se le atribuye a una posible «virilización». Por virilización entendemos un posible crecimiento del clítoris y una masculinización corporal, es decir, aumento de la masa muscular, talla muy alta, desarrollo de voz grave, crecimiento de vello corporal y facial, etc. El eje de todos estos peligros se ubica sobre unos genitales de «mujeres» que lucen clítoris grandes, una morfología bastante frecuente en estas formas parciales.

Estos presupuestos son compartidos por los expertos españoles consultados, de forma unánime y sin titubeos. Josep Antoni Blanco (2008) recomendaba la cirugía precoz «antes del primer año» y a ser posible «en un solo tiempo» en los casos de PAIS; esto es, la reducción del clítoris y la exéresis de las gónadas en el mismo acto quirúrgico (*Ibid.*). Sin embargo, para el CAIS reconocía los beneficios del estradiol para el desarrollo de los caracteres secundarios femeninos —«la secreción de estradiol es importante para el desarrollo mamario»— y planteaba retrasar la gonadectomía a la fase prepuberal. «¿Para qué dilatar la extirpación de las gónadas si hoy en día es posible simular la pubertad lo más fisiológica que podemos? Cuanto antes lo vivan como solución definitiva, mejor, porque las gónadas pueden seguir virilizando y, si esto sucede, es muy difícil que sea reversible». Así de contundente se mostraba el jefe de servicio de pediatría endocrinológica de un hospital de referencia en el que lleva treinta y cuatro años atendiendo DSD y con la misma contundencia lo secundaban otros profesionales presentes en la reunión médica anual del SIA: «La ventaja psicológica con la gonadectomía precoz es una evidencia». En el mismo contexto, las mujeres adultas del GA —ya empapadas del discurso de las publicaciones médicas internacionales que defienden conservar las gónadas— devolvían una mirada de desconcierto a estos profesionales. Una de ellas intervenía diciendo que, en su caso, le quitaron las gónadas a los once años simplemente porque el médico debió decir que «era lo que tocaba, y punto», ya que no se le habían herniado.

¿A qué alude esa «ventaja psicológica» a la que refieren? Al analizar la necesidad de extirpar las gónadas durante la infancia, Sherri Groveman Morris (1998), activista *intersex* con SIA, llegaba a la conclusión de que más allá de los riesgos de malignización, la necesidad «psicológica» a la que se apela tiene más que ver con: (1) El deseo de sus médicos de deshacerse de cualquier vestigio de su anatomía masculina y volver su cuerpo «congruente»; (2) El igual deseo de esos médicos de evitar enfrentarse a explicar en la pubertad la naturaleza de la cirugía que debía hacerse; (3) Fragmentos de miedo y superstición, ya que, aunque la medicina conociera desde 1958 la etiología y fisiología de la conocida entonces como «feminización testicular», se pensaba que si las problemáticas gónadas quedaban intactas, en algún momento podrían «virilizar» (*Ibid.*: 357. Traducción propia).

La lógica de Morris no parece estar tan lejos de nuestra realidad, cuando las razones que se esbozan en nuestro país para una gonadectomía precoz es que si hay duda sobre una completa insensibilidad a los andrógenos, previenen la virilización. Morris acertaba al intuir esas cuestiones que sobrepasan los problemas de salud. Y es que las «gónadas-testículo» en mujeres pesan, y no solo a los médicos; también a muchas mujeres con SIA. Pilar me explicaba cómo, justo en el momento en el cual empezaba una nueva vida, cambiando de ciudad y superando una historia de secretos y de soledad, se enteró a partir de una analítica con unos niveles de testosterona altos, de que a pesar de haber pasado por una gonadectomía años atrás, todavía le quedaba una gónada o restos de una gónada. Para ella significó «una vuelta atrás», una sensación de impotencia al «no poder silenciar su naturaleza». Un interior que se revelaba insistentemente, recordándole que por mucho que se esforzara, «él siempre permanecería ahí». Hablamos de malestares que no tienen nada que ver con el miedo al cáncer. Las mujeres con SIA no pueden olvidar que

por mucho que se esfuercen en llamarlas gónadas, siempre fueron testículos. En sus discursos, aunque los médicos ya se han habituado a utilizar el vocablo «gónadas», siempre se cuela algún «testículos» en sus explicaciones. Tener «testículos» es un tabú para las mujeres con SIA. Una palabra impronunciable que se asocia a una esencia masculina que les recuerda que «en su origen eran hombres y que su destino, si no se hubiera visto alterado por una mutación genética, hubiera sido el de ser hombres biológicos» (Danah, 22 de marzo de 2009).

De hecho, no hay nada más estigmatizante y que ponga más en duda la experiencia de feminidad de muchas mujeres, que descubrir que sus gónadas no eran ovarios, sino testículos. La polémica serie televisiva del doctor *House* se encargó, muy torpemente, de poner esta problemática sobre la palestra. En una de las escenas del capítulo traducido al castellano como «No es oro todo lo que reluce»²⁸¹, el doctor House espetaba a una mujer a quien diagnosticaba de SIA: «Al final, la hembra suprema es un hombre. La naturaleza es cruel» (37'30").²⁸² Después de ofender a la joven, acusándola de ser realmente un hombre por esconder cromosomas XY, y de humillarla haciéndole desnudarse ante él, el médico concluía: «Vístete. Te cortaremos los huevos. Verás qué bien» (38'15"). La *Intersex Society of North America* (ISNA), inmediatamente después de la emisión del capítulo, publicaba una carta dirigida a los guionistas y directores de la serie, obligándolos a rectificar y a pedir una disculpa pública por los comentarios del doctor.²⁸³ En los encuentros entre profesionales y mujeres con SIA y sus familiares, los expertos médicos y también algunos psicólogos intentan minimizar el impacto que provoca saber que se tienen testículos, resaltando la fuerza de la feminidad en las mujeres con SIA, estereotipo de mujer diez.²⁸⁴

Los mensajes siguen siendo contradictorios cuando escuchamos entre médicos mensajes del tipo: «Mantener las gónadas hasta la pubertad permite el desarrollo de la identidad de género». Se advierte que en las DSD en las que no está clara la identidad de género a asignar —porque existen casos de insatisfacción de género e incluso de cambio de género—²⁸⁵ no realizar la gonadectomía permitiría un seguimiento, un consejo y un diagnóstico. Desgraciadamente este cambio de actitud médica no está tan relacionado con un cambio de paradigma que prioriza el derecho a elegir sobre el propio cuerpo, sino con la transfobia implícita en la ideología de género que guía las prácticas médicas. Pero el análisis no acaba aquí. Se anticipa la asociación entre PAIS e identidad, es decir, entre una condición orgánica y la vivencia subjetiva de la identidad. Esta asociación está basada en la creencia en la masculinización cerebral del cerebro prenatal por la testosterona y su relación

²⁸¹ El capítulo original se tituló *Skin Deep*.

²⁸² En el capítulo original se utilizaba la expresión «*The ultimate woman (the supermodel type) is really a man*».

²⁸³ Esta crítica se puede leer en el blog del ISNA, en un artículo de April Herndon, «*House, Gets It Wrong*», disponible en: www.isna.org/node/1008

²⁸⁴ Así lo comprobamos en una reunión anual del GA del SIA, cuando un médico proyectó una presentación repleta de imágenes de modelos, de actrices y de reinas que aseguraba tenían SIA; eso sí, todas cubiertas con una banda negra en los ojos que las hacía perfectamente reconocibles. Estas reflexiones las retomaremos en el capítulo XII, al hablar de la devaluación de la feminidad.

²⁸⁵ Normalmente en casos de PAIS, HSC o en determinadas deficiencias enzimáticas o disgenesias (Lee *et al.*, 2006; López Siguero, 2008).

directa con la identidad de género. De fondo encontramos el mismo presupuesto que sostiene que, si se mantienen las gónadas intactas, se podría producir una virilización durante la pubertad, lo cual «producirá un impacto negativo» (Cools, 2011). En el caso de chicos con una DSD, no aparece esta ansiedad médica. Según las indicaciones de Cools (2011), cuando el paciente es un varón se debe poner en marcha todo el protocolo ya explicitado de orquidopexia y sus posteriores controles tecnológicos.

PAIS and T biosynthesis disorders, raised female

Prepubertal gonadectomy
In case of unclear gender identity: Intensive psychological counselling and follow-up, diagnosis and decision ideally in the prepubertal period

PAIS and T biosynthesis disorders, raised male

Orchidopexy, intensive follow-up with physical examination, self-examination, ultrasound from puberty onwards

Postpubertal bilateral extensive biopsy (x2), gonadectomy or irradiation in case of CIS

Repeat bilateral biopsy (x2) after 10 years?

Gonadectomy to avoid breast development? Gonadectomy in case of T suppletion?

Figura 19: «Gonadectomía en el SIA: ¿De dónde venimos? ¿A dónde vamos?» (II)
Diapositiva de la ponencia de Martine Cools (2011) en el encuentro anual del *GrApSLA*.

A todas estas pautas médicas —ya sean más o menos conservadoras— subyace siempre la misma ideología de género: la relación indiscutible entre genitales, testosterona e identidad de género. Se problematiza en mujeres por el riesgo potencial de identidad de género cruzada, por el pánico a que aparezcan genitales atípicos —un clítoris que sobresale—, y por los problemas psicosociales que se proyectan. Este presupuesto traspasa cualquier frontera nacional e internacional. «La testosterona puede dar sorpresas»; «el cuerpo PAIS es altamente sospechoso y traidor»; «en el cuerpo de la mujer CAIS no encontramos ni el más mínimo indicio de testosterona. Ninguna mujer CAIS será nunca transexual»; o «¿cómo saber la dosis de testosterona que impregnó el cerebro y los tejidos? Hay muchas posibilidades de confusión, de que aparezca un cerebro de hombre», son algunos de los enunciados repetidos en contextos médicos españoles en los que se habla del riesgo de malignización de las gónadas.

Pero todavía podemos ir más allá en este análisis. Si se trata de hablar de malignización y cáncer, así como de las medidas profilácticas tomadas para prevenirlo, tras la orquidectomía preventiva nos enfrentamos a nuevos riesgos. Nos referimos a los efectos iatrogénicos derivados de los THS —necesarios al eliminar el aporte natural de estrógenos—, el riesgo de osteoporosis y seguramente otros riesgos que hoy se desconocen. ¿Es posible ponderar cuál de estos riesgos supone un mayor peligro para la salud? En una ocasión, mientras el psicólogo y activista intersexual Gabriel Martín advertía sobre el «peligro de las intervenciones innecesarias», comparó las cifras de malignización de gónadas en CAIS con las probabilidades que tiene cualquier mujer de desarrollar un cáncer de mama a lo largo de su vida. Su reflexión me llevaba a revisar las estadísticas sobre las

probabilidades de desarrollar un cáncer en DSD —un tumor de células germinales (GCTs) tipo II—,²⁸⁶ junto con los protocolos de prevención estipulados, para compararlos con las estadísticas disponibles y los métodos de prevención de otros tipos de cáncer.

Recordemos que Pleskacova (2010) estimaba el peligro de malignización de gónadas en el CAIS en el 0,8% y en un 2,6% en el caso de una ovotesticular DSD. Por otro lado, según la Sociedad Americana del Cáncer, una de cada ocho mujeres tendrá cáncer de mama a lo largo de su vida²⁸⁷ —lo que supone aproximadamente un porcentaje del 12,2%—, y una de cada 28 mujeres con cáncer de mama morirá por esta enfermedad.²⁸⁸ Podríamos repasar otras cifras con probabilidades de padecer un cáncer u otro tipo de enfermedad en España y siempre descubrimos cifras superiores a las probabilidades de desarrollar uno en las gónadas en muchas personas con una DSD. Cualquier persona con un CAIS o un ovotesticular DSD tendrá mucho más riesgo de padecer un cáncer de pulmón, de mama, uno colorrectal, una enfermedad cardíaca, una enfermedad cerebrovascular o de morir por un accidente de tráfico a lo largo de su vida, que de desarrollar un GCTs tipo II. Si nos limitamos a las cifras de cáncer, las estadísticas advierten, en términos de riesgo individual, que uno de cada tres hombres y una de cada cinco mujeres será diagnosticada de cáncer en algún momento de su vida (*Vivre en salut*, 2003: 66).

Probablemente alguien nos acuse de demagogia y nos advierta que las enfermedades a las que nos referimos no son comparables en los términos en que lo hacemos. Aunque somos conscientes de la osadía de hacer este tipo de generalizaciones, plantear esta comparación permite visibilizar las paradojas de las estadísticas además de las inconsistencias de las medidas profilácticas propuestas para cada caso. ¿Qué medidas o soluciones sanitarias, sociales, incluso medioambientales se procuran para prevenir los distintos tipos de cáncer con alta prevalencia? ¿Cuáles son los límites de la prevención? Responder a estos interrogantes compromete cuestiones éticas, políticas, ideológicas y sobre todo económicas.

Si revisamos algunas de las medidas profilácticas que se proponen para prevenir unos tipos u otros de cáncer, los límites son, como poco, controvertidos. Así, por ejemplo, sabemos por el caso de la famosa actriz Angelina Jolie que ya se están realizando intervenciones de «mastectomía bilateral profiláctica» a mujeres sanas con un alto riesgo de padecer un cáncer de mama, esto es, por contar con una historia familiar en la que se han diagnosticado varios casos de cáncer de mama en familiares de primer grado —madre, hija, hermana— (Herranz, 1999)²⁸⁹ y por contener en su mapa genético los genes BRCA1 y BRCA2. En palabras de Constantino Herranz,

²⁸⁶ Estos son los tipos de tumores asociados a las gónadas en DSD (Leendert *et al.*, 2010; Pleskacova, 2010).

²⁸⁷ Estadística también disponible en la Asociación Española contra el Cáncer a fecha de agosto de 2013 (www.aecc.es).

²⁸⁸ Cifras extraídas del *American Cancer Society Surveillance Program* (Atlanta, 2003).

²⁸⁹ Constantino Herranz es jefe del servicio de oncología del Hospital La Fe de Valencia y Asesor Oncológico del Programa de Prevención de Cáncer de Mama de la Comunidad Valenciana. Al respecto del riesgo, Herranz señala que aumenta el riesgo cuando esos casos se dan antes de los cuarenta años y cuando están asociados a cáncer de ovario. Actualmente también se añade como factor de riesgo los antecedentes de cáncer de mama en un hombre de la familia.

estos hallazgos obligan «a una adecuada información por parte del médico y a una toma de decisiones importantes por parte de las mujeres sobre las posibilidades existentes en la actualidad: una de las posibilidades es el practicar la cirugía profiláctica de ambas mamas (con prótesis bilateral) y ovarios».²⁹⁰ Mastectomías profilácticas o gonadectomías profilácticas, en cualquiera de los casos resulta complicado pensar en una decisión informada y libre por parte de las pacientes. ¿Cómo aventurarnos a poner nuestra vida en riesgo cuando somos analfabetas en la lectura del ecógrafo tridimensional y del código genético? Si partimos de que, salvo excepciones, la gran mayoría de personas somos profanas en especificidades biomédicas como la genética molecular o los mecanismos de desarrollo y proliferación del cáncer, resulta difícil pensar en la autonomía del paciente cuando se nos advierte de peligros potenciales para nuestra salud y nuestra vida.

Volviendo a las gonadectomías y adentrándonos en los debates que sobre las mismas circulan en nuestro contexto, descubrimos que los encuentros periódicos de los GA —donde en el caso del SIA se reúnen personas «afectadas», profesionales médicos, psicólogos y científicos sociales— se convierten en espacios estratégicos de producción de conocimiento y de gran ayuda en la toma de decisiones. Ya avanzamos que las reuniones de los GA se convierten en espacios de negociación donde surgen conflictos y disidencias. Las estadísticas y recomendaciones médicas se entrecruzan con la información que las afectadas van recopilando en la Red, en foros o a través de la experiencia de otras afectadas y de sus familiares. En una ocasión, Margaret, recién aterrizada del contexto norteamericano, contaba indignada la percepción que había recibido en España sobre la necesidad de la orquidectomía, «con médicos prescribiendo y pacientes asumiendo»:

Lo que nos dicen es que las gónadas se van a malignizar porque son tejido testicular y no suelen ser [malignas] a temperatura más fresca... al estar dentro, la temperatura del cuerpo las maligniza. ¿Pero cómo pueden estar a favor de la cirugía si todas tenemos problemas con las hormonas y no hay prueba de que se vayan a malignizar? Quería preguntar, pero era difícil con todas hablando, y yo para formular mis pensamientos no pude [no habla bien el español]. La actitud es: “pues claro que van a malignizar, y necesitamos extraerlas” (Margaret, noviembre de 2008).

Como resultado de este fluir de conocimientos, muchas personas verbalizan el desacuerdo ante la recomendación médica de la orquidectomía, contando la experiencia de tías o tías abuelas muy ancianas de las que han sabido años después que tenían SIA, que nunca padecieron un cáncer y que murieron muy mayores. A lo largo de los nueve años en los que he participado en las reuniones del grupo, he escuchado en más de una ocasión lanzar la pregunta desde el público sobre el número de casos de malignización de gónadas con los que se habían encontrado los profesionales allí presentes. Sólo en una ocasión respondió un médico que en toda su carrera profesional se había encontrado un caso. Independientemente de que sean más los casos de cáncer, se entiende la desconfianza por parte de algunos padres ante los planes de cirugías. En un encuentro, una mujer de cincuenta años con CAIS planteaba que existe «mucha discordancia entre lo que se publica y la realidad». Ella tiene varias tías mayores que vivían en el campo y que ya tenían cerca

²⁹⁰ Sobre la crítica a la utilización de este tipo de criterios médicos se pueden leer los trabajos de Gervas (2013), Welch (2013) o Porroche (2013).

de ochenta años; en ningún momento las habían operado de nada ni habían tenido ningún problema de salud: «Todas trabajan en el campo y lo único que tienen es colesterol». La respuesta de un médico allí presente a la observación de la mujer sería que el 80% de la masa ósea se puede conseguir con ejercicio físico, de manera que si estas mujeres trabajaron durante años en el campo, eso suponía hacer mucho ejercicio. El profesional insistiría en la necesidad de individualizar el problema y de investigar los metabolismos del calcio.

Las mujeres que asisten a estos encuentros deben lidiar con la ausencia de certezas, sabiendo que no es posible recuperar sus gónadas y que quizás tendrían menos problemas de salud si no se las hubieran extirpado en la infancia. En una reunión del GA del SIA, a excepción de las mujeres a quienes les han diagnosticado el SIA en la edad adulta —por ejemplo Pilar a los veintiún años y Arantxa a los veinticuatro—, la mayoría confesaba que le extrajeron las gónadas en los primeros años de vida. Pero las respuestas de dos cirujanos especialistas en DSD sobre la mejor edad para realizar la gonadectomía, justo después de las evidencias científicas del Consenso de Chicago (2006), serían que en el caso de CAIS se deben quitar por laparoscopia cuando completen el desarrollo puberal y en niñas PAIS, «tienen los genitales alterados y deben quitarse enseguida, porque son gónadas que no son como las otras, pueden malignizar más fácilmente y secretar hormonas que no convienen» (encuentro del GA del SIA, 2006). El otro especialista insistiría en la necesidad de tomar una decisión conjunta con los padres, ya que «hay autores que aconsejan que hasta el inicio de la pubertad estas hormonas son beneficiosas». Desde esta perspectiva, la decisión se toma conjuntamente cuando nos existen evidencias científicas: «No está comprobado y adoptamos esta postura».

La transformación progresiva ha sido palpable en cada nuevo encuentro del grupo. Pasamos de unos primeros encuentros —hasta el 2006— en los cuales la orquidectomía era asumida sin réplica, a preguntas directas por parte de las «afectadas» en el 2010, del tipo, ¿cuántos casos de cáncer se ha encontrado en su carrera profesional? En cuestión de un par de años —entre 2010 y 2011— la proliferación de artículos sobre DSD y su rápida difusión vía Internet ha facilitado el acceso de pacientes y familiares a una información que poco tiempo atrás no era accesible. Sin lugar a duda las TICs han posibilitado la relación con otros GA con SIA o con otros tipos de DSD de otros países como Inglaterra, Italia, Australia o Estados Unidos. Estos intercambios han permitido contrastar otras opiniones, experiencias e información sobre pautas médicas alternativas, descubriendo lugares donde esta intervención no se ha practicado sistemáticamente.²⁹¹ En una ocasión, una chica italiana que asistía al encuentro del grupo español, aseguraba que en Italia no se solía practicar la gonadectomía: «¿Por qué en unos sitios sí y en otros no? ¿Hay diferente probabilidad de tener cáncer en las gónadas por el lugar en el que se nace o se vive?» Difícil respuesta para los facultativos. Por su parte, Margaret

²⁹¹ Ante la inconsistencia notable y duradera de los discursos de médicos españoles alrededor de la práctica de la gonadectomía, pacientes y familiares han podido ampliar sus referentes con estudios publicados a nivel internacional y contrastarlos con su experiencia y con las recomendaciones de sus médicos. En estas búsquedas bibliográficas se encuentran diferentes actitudes médicas hacia las DSD; lo difícil es hacer llegar a sus médicos de referencia estas nuevas visiones y discutir las con ellos.

contaba cómo en el GA norteamericano de mujeres con DSD,²⁹² a muchas chicas no se les habían extirpado las gónadas, sino que se las «monitorizaban». No era su caso. Margaret recordaba frustrada su caso personal: «Mi madre tenía dos tías con eso y no se las quitaron porque no se sabía en aquella época. Solo sabían que eran infértiles y que no les bajaría la regla, pero vivieron hasta sus noventa».

La observación externa de este proceso de cambio ha permitido detectar las sutiles estrategias que los grupos, concretamente el GA del SIA, utilizan para discutir las convenciones o estándares. Debemos tener en cuenta que los miembros del grupo en ningún momento se pueden permitir deslegitimar a sus profesionales de referencia; por una parte, son estos mismos profesionales los que muchas veces subvencionan sus encuentros —la cesión de instalaciones y ayudas económicas—; por otra parte, dependen de estos para acceder a pruebas diagnósticas y tratamientos que les permiten conservar la salud. También conviene precisar que ningún conocimiento «no experto» —en un estricto sentido biomédico— que cuestione asuntos «médicos», es considerado al mismo nivel que el de otro profesional biomédico. Dicho de otro modo, ningún paciente puede decir a su médico qué tipo de cirugía debe hacerle o qué tratamiento no puede recetarle. La estrategia que ha utilizado el grupo ante esta limitación ha sido la de invitar a sus encuentros a otros profesionales médicos de los cuales conocen sus trabajos y saben que plantean abordajes diferentes o alternativas de tratamientos.²⁹³

Recordamos cómo la invitación de Cools (2011) introdujo la incertidumbre y problematizó la imposibilidad de decisión de los pacientes. Ya dijimos que en la práctica asistencial española, priorizar la capacidad de decidir de los pacientes sigue siendo una asignatura pendiente. El posible cáncer y sobre todo el estigma social que se anticipa por vivir en un cuerpo sexualmente atípico, sigue siendo prioritario a la hora de ordenar las pautas de atención. Un discurso paternalista lleno de «por-si-acasos» o de «más vale prevenir» supera las cuestiones de salud física y deja entrever una preocupación extrema sobre unos presumidos peligros psicosociales.

A pesar de las advertencias, entre los/las miembros del GA del SIA español se ha ido sedimentando una nueva percepción colectiva frente a las gónadas, «si están ahí, seguro que tienen su función en el cuerpo». La heterogeneidad de opiniones y la falta de consenso médico, junto con la certeza de que esas «gónadas-testículos» proporcionan sustancias necesarias para mantener la salud, son los presupuestos que han calado entre pacientes y padres. El resultado de esta controversia en la actualidad son sentimientos de miedo y culpa por parte de los padres y madres que

²⁹² Margaret explicaba que, en Estados Unidos, los grupos de apoyo de condiciones intersexuales/DSD no se organizan por diagnósticos. El apoyo se centra más en el hecho de ser mujeres u hombres afectados por DSD y, en consecuencia, los grupos se crean en función del género de las personas afectadas. Sobre este tema profundizaremos en el capítulo VIII.

²⁹³ Evidentemente, esto ha supuesto un esfuerzo económico por parte de las/los socios del grupo, ya que normalmente esos profesionales proceden de contextos europeos. Al respecto de las estrategias sutiles de los GA también profundizaremos en el capítulo VIII.

en su momento aprobaron la extirpación de gónadas de sus hijas y en la vivencia de automutilación en el caso de ser la propia afectada quien lo decidiera.²⁹⁴

Tomar hoy una decisión en un sentido u otro, sigue siendo complicado (y más cuando no contamos con la perspectiva del tiempo). Extirpar las gónadas implica tomar un THS de por vida y lo cierto es que un alto porcentaje de mujeres no está satisfecha o está teniendo problemas con este tipo de tratamientos:

Creo que con los diagnósticos que hay y con todo lo que se sabe, la bibliografía, el riesgo mínimo de malignización, las gónadas se tendrían que respetar (...). Por ejemplo, en mi caso, hasta los dieciocho años que se hizo (...), se podrían haber hecho ecografías más frecuentemente, hacer marcadores, porque puede ser que lo que más me haya costado haya sido los desajustes hormonales que tengo desde entonces (Arantxa, 5 de abril de 2011).

Fani también recordaba indignada cómo no se contempló la opción de no operar como una posibilidad más y por ello depende de THS para prevenir la osteoporosis:

Antes que supieran que era SIA el médico dijo que había dos posibilidades: que fuera SIA, y otra cosa que no me acuerdo. Si fuera la otra cosa, dijo: “Te voy a operar mañana, pero si es el SIA, puedo operarte en tres meses”. No había otras opciones. Mañana o dentro de unos meses. No había opción de no operar. Me operaron y me dejaron sin hormonas propias. Ahora tengo que tomar una pastilla cada día para prevenir la osteoporosis y recientemente tuve que volver a casa expresamente para ir al médico para un examen para la densidad de los huesos. He recibido los resultados y están bien. Estoy contenta con eso (Fani, 23 de febrero de 2010).

Danah hacía explícita su insatisfacción con el THS y responsabilizaba a sus padres de la decisión que tomaron por quitarle las gónadas, ya que «ellos tuvieron la última palabra». A pesar de la dificultad para hablar del tema en la familia —«es un tema tabú»—, ella sabe que sus padres se sienten culpables por haber tomado la decisión:

Una amiga me sugirió que partiera la dosis por la mitad, y desde entonces me siento mejor, tengo energía. No sé si hay efectos secundarios, pero tengo miedo de que exista otro medicamento u otra medicina mejor, y yo no lo conozca. Pero tengo miedo de hacer un rollo de todo esto, de obsesionarme. Yo puedo vivir con eso y si hay algo mejor, no sé, pero tampoco quiero experimentar y empeorarme. Pero eso no debería ser así, porque antes yo tenía hormonas naturales que producían mis gónadas perfectamente y eran correctas. Cuando los médicos me los extrajeron, me robaron... [en ese momento interrumpe el discurso emocionada, visiblemente afectada] (Danah, 22 de marzo de 2009).

Efectivamente, quitar las gónadas —eliminar el riesgo de cáncer— y llevar THS, también implica enfrentarse a la posibilidad de toda una serie inespecífica de efectos adversos. Arantxa reflexionaba, «¿vale la pena quitarlas en CAIS? Me quito las gónadas, me expongo a un tratamiento hormonal que, si están demasiado altos, me expongo a riesgos cardiovasculares, un cáncer de mama y tal y, si están demasiado bajos, osteoporosis...». Matías, con un diagnóstico de déficit de 5-alfa reductasa, recordaba la suerte que tuvo en relación a su extirpación de gónadas:

La putada fue que tenía las gónadas en las ingles, me las extirparon porque en aquella época eso era riesgo de malignización. Estuvo bien porque antes de quitármelas me miraron los niveles de testosterona y, aunque los hombres los tienen entre 3-4, yo lo tenía en 6, entonces,

²⁹⁴ En los comentarios personales que hemos ido escuchando se transmite esa vivencia de sentirse «mutilada».

cuando he tenido que tomar testosterona, lo he hecho para mantener esos niveles y eso hace que me sienta bien (Matías, 8 de mayo de 2010).

En una ocasión, a la salida de un encuentro, Amparo me detenía con la intención de contarme su experiencia. Me dijo que no sabía por qué, pero que estaba segura de que era importante mantener las gónadas. Me explicó cómo mientras ella transmitía a sus médicos esa intuición, estos insistían en la importancia de que se las quitara para que no malignizasen. Pensar en no seguir las recomendaciones de sus médicos le hacía sentir culpable. Al final cedió y pasó por dos operaciones distintas, una para cada gónada (aunque la operación de la segunda gónada ya fue a los treinta y ocho años). Aseguraba que después de haberse intervenido y a pesar de tomar hormonas, ya no sabe si es por la edad —ya tiene más de cuarenta años— o por perder sus propias gónadas, el hecho es que se siente con mucha menos energía y mucho más cansancio que antes de la intervención. La confesión de Amparo la cerraba con las palabras de un cirujano: «No hay sustituto perfecto de la naturaleza».

Y es que el miedo a padecer un cáncer es muy fuerte y si media una advertencia y una recomendación médica para intervenir, el no hacerlo podría considerarse imprudente e irresponsable. En este caso, al miedo a desarrollar un cáncer tendríamos que sumar el miedo a perder el derecho a una atención médica digna derivada de incumplir una recomendación profesional²⁹⁵. Iris lleva unos años cuidando a su madre enferma de cáncer de útero. Explica que estaba un poco asustada porque en cinco días le quitaban las gónadas:

Aunque sé que todo irá bien, no puedo dejar de recordar lo que le pasó a mi madre. *No estoy enferma* y me asusta que algo no vaya bien y me quede mal para el resto de mi vida. Pero tengo a toda mi gente que me apoya y me quiere, que ya está haciendo planes para cuando me recupere y que sé que matarán al médico en caso de que me ocurra algo... jajajajaja (Iris, en grapsia.org. Énfasis añadido).²⁹⁶

Mientras tanto, vemos cómo el GA de SIA español se sigue identificando bajo el logo de una orquídea que simboliza la intervención conocida como «orquidectomía» o extirpación de las gónadas. Esta elección podemos interpretarla como la decisión de un grupo que se identifica con la feminidad y que desea borrar todo rastro de «lo masculino» que podría asociar con sus «gónadas-testículo». Y es que el tema de las gónadas es medular entre las preocupaciones y debates de las mujeres con SIA. Así lo corroboramos con la presentación del primer cuento en español escrito por una mujer con SIA, *Pipo y Pepo, dos pequeños exploradores* (GrApSIA, 2008). Pipo y Pepo son las gónadas, los dos testículos. Para dar a conocer y para educar sobre el SIA, su autora, una mujer con SIA, elegía como protagonistas de su aventura a sus gónadas; una excusa para ayudar a los padres a explicar a sus hijas la necesidad de la intervención y para suavizar los miedos de las pequeñas a las tecnologías y procesos asistenciales.

En el cuento de Pipo y Pepo, los testículos son unos pequeños exploradores que se nos presentan como unos personajes aventureros, intrépidos y algo caprichosos:

²⁹⁵ Sobre este tema también nos detendremos en el capítulo VII.

²⁹⁶ Testimonio disponible en: <http://grapsia.org/content/view/30/>



Cada mañana se colocaban sus mochilas de exploradores a la espalda y salían con la intención de descubrir nuevos lugares [...] Para elegir la dirección que iban a tomar cerraban los ojos, se abrazaban fuertemente, daban varias vueltas como si fueran una peonza, y se dirigían hacia allí donde les llevaba su impulso [...] La emoción y el vértigo que estaban experimentando era mayor que si se hubieran montado en la más alta de las montañas rusas [...] Pipo continuaba emocionado pensando que ese túnel les llevaría a territorios inexplorados.

Su aventura les lleva a un callejón sin salida y tienen que idear un plan para escapar de ese túnel. Al tiempo que empiezan a excavar con sus picos y palas para salir del lugar, se escuchan las voces de dolor de una niña que se queja en el exterior. Los exploradores se compadecen y dejan de picar. Ese instante se presenta como el inicio del «complejo asistencial» (Comelles, 1997). Primero la preocupación y valoración de la búsqueda de ayuda; en todos los casos, ayuda médica. Lo siguiente, el shock ante el diagnóstico: «Nadie conocía de su existencia». El doctor es representado con el estereotipo del científico chiflado, un tipo excéntrico, despistado, pero divertido, inteligente y de confianza: «Estos exploradores suelen ser de naturaleza pacífica [...] pero si continúan atrapados podrían llegar a enfadarse e intentar salir por la fuerza». La decisión del médico «libera exploradores» es devolverlos a su casa, lo que posiciona al GA en la decisión de no extirpar las gónadas durante la infancia porque liberan sustancias beneficiosas para el organismo hasta la pubertad —«estos exploradores pueden ser muy útiles puesto que llevan en sus mochilas una serie de herramientas muy valiosas para que Marta crezca sana y feliz»—, para más tarde extirparlos —«les dijo que tenía dos exploradores en su tripa y que, un día cuando fuera mayor, los dejaría salir para que conocieran mundo».

En 2012 el GA de SIA español continuaba con la tónica de invitar a expertos médicos en DSD a nivel europeo. En esta ocasión asistía el coordinador de uno de los equipos multidisciplinares con más experiencia y repercusión en el tratamiento de las DSD a nivel europeo e internacional. Las allí presentes sabíamos que su discurso chocaría con el de muchos expertos españoles. También en el tema de las gónadas. Poco tiempo después recibía un mail de este endocrinólogo con su percepción del encuentro: «Algo que me llevé a casa del encuentro fue la necesidad de más información sobre mujeres que conservan sus gónadas». Motivado por la necesidad de implementar estudios al respecto, solicitaba mi colaboración:

¿Crees que las socias estarían interesadas en un examen médico —un escáner, o algo así— de sus gónadas, para que las conclusiones que pudiéramos sacar sobre su estado general de salud pudieran servir a una generación posterior? Este podría ser un camino para establecer un servicio clínico para adultas.²⁹⁷

En resumen, vemos cómo los protocolos o las pautas estandarizadas de actuación muchas veces están sostenidas en muchas dudas e inconsistencias en las investigaciones, pero también en un artefacto cultural con una implacable ideología

²⁹⁷ Este interés fue trasladado al GA.

de género. El miedo a desarrollar un cáncer mantiene un difícil equilibrio entre el miedo a enfermar y morir, con el miedo al rechazo social que se anticipa en una apariencia sexual no normativa. En esta vacilación se van tomando decisiones que tienen consecuencias en la vida cotidiana de cada actor social. En la experiencia de campo que hemos ido acumulando durante años de asistir a encuentros y debates entre expertos, pacientes y médicos, más allá de confirmarnos «extirpación de gónadas sí o no», nos introducimos en cuestiones decisivas sobre la gestión médica y social de la variabilidad de cuerpos sexuados y sobre cuestiones bioéticas en la toma de decisiones o el consentimiento informado. En lo que respecta al tema de extirpar las gónadas, nos aventuramos a afirmar que existe una progresiva apertura médica que en su discurso formal acepta de forma generalizada que «las ideas no son inamovibles», pero que todavía no se refleja en la práctica clínica.²⁹⁸ Hasta el momento en España, los médicos han aceptado con mayor o menor agrado la opinión de los padres; sin embargo, la perspectiva de las personas diagnosticadas sigue supeditada al interés de los padres y al criterio de los médicos. En el caso de la orquidectomía en el Estado español, es comprensible la supremacía de la opinión de los padres frente al silencio de las mujeres adultas, ya que hasta prácticamente hoy en día estas cirugías se han realizado al total de estas mujeres.²⁹⁹

5.2. «Eres un hombre; y además, viejito»: El riesgo de osteoporosis

Sin duda el riesgo de osteopenia u osteoporosis es el caballo de batalla de la mayoría de mujeres con SIA. Isabel González Casado (2009), endocrinóloga pediátrica del Hospital La Paz, asevera que «la osteoporosis senil es una enfermedad pediátrica». Esto viene a decir que el pico de masa ósea se adquiere durante la infancia y la adolescencia hasta la tercera década de vida en la cual se fija su mineralización. Estos años son decisivos para evitar la osteoporosis. Los resultados con las cifras de las últimas densitometrías óseas son los datos de salud que más preocupan a las «afectadas» de un GA como el del SIA y a los jóvenes adultos con hipogonadismo o síndrome de Klinefelter (SK).³⁰⁰ La mayoría de las mujeres con SIA comunican niveles de osteopenia (-1 y -2,5 DS) o de osteoporosis (< -2,5). Todas estas mujeres también conocen la relación entre el crecimiento óseo y las hormonas gonadales —estrógenos y andrógenos—, algo que les remite a la gonadectomía que se les practicó en la infancia o adolescencia.

Como ya introducimos en el apartado anterior, los efectos del tratamiento con THS son imprecisos y caprichosos, de forma que estas personas nunca saben hasta qué punto están protegidas para no acabar con osteoporosis. Por otro lado, dado que también son inexactos los aparatos que se utilizan para la medición de la masa ósea —cualquier cambio puede influir en el resultado— la incertidumbre y el miedo son

²⁹⁸ Para entender esta dificultad de cambio de paradigma resulta útil el trabajo de Thomas Khun, *La estructura de las revoluciones científicas*.

²⁹⁹ Nos referimos a la población que ha entrado en los circuitos de medicalización, pero no contamos con discursos de personas con sus gónadas intactas para poder comparar.

³⁰⁰ En el trabajo de campo no hemos tenido acceso a los testimonios de personas con otros diagnósticos de DSD que manifestaran problemas de osteoporosis.

aliados a la vivencia del SIA y el SK. También lo es la experimentación con tratamientos y la búsqueda de alternativas. Sara advertía:

Sigo teniendo la densidad ósea muy bajita, pero es que han cambiado la máquina, y es que he leído que siempre tienes que hacerlo con la misma, que cada máquina... ahora estoy con calcio, con ácido no sé qué, tomo mogollón de cosas, los estrógenos, también en gel a diario. Ya que me echo uno, me echo los dos [se refiere al Testogel, gel de testosterona]³⁰¹ (...) ¡qué más me da estar un minuto que un minuto y medio! Fue un alivio quitarme el parche. Pero parece que sigue sin mejorar (Sara, 3 de julio de 2011).

Al hablar de osteoporosis es inevitable nombrar a Nieves y la experiencia que narra como traumática. La forma en que su médico le informó de su diagnóstico de SIA —ya le habían quitado las gónadas al nacer, pero ella no lo supo hasta este momento— fue exactamente así: «Eres un hombre; y además, viejito». Nieves, con solo veintiocho años, contaba que tiene una osteoporosis en la columna del 80%, algo que le produce dolor y mucho miedo. Los estudios científicos sobre la osteoporosis insisten en la importancia de los esteroides gonadales hasta los veinticinco años, edad aproximada hasta la cual se adquiere una masa ósea adecuada. Sabemos que en el SIA, al existir una insensibilidad a los andrógenos, estos hacen espontáneamente la conversión periférica a estrógenos a través de una enzima, la aromatasas (González Casado, 2009). Esta conversión asegura el mantenimiento de la masa ósea; sin embargo, el proceso se detiene con la extirpación de las gónadas. En el caso del SK, el hipogonadismo no permite saber la cantidad de esteroides gonadales que contribuyen a la masa ósea, de la misma manera que se desconoce la eficacia del tratamiento con testosterona para incrementar dicha masa (Wong *et al.*, 1993; Peris, 2010).

Toda esta información médica es buscada y seguida con detenimiento por muchas mujeres que ya tienen en su historial médico un diagnóstico de osteopenia u osteoporosis. El resultado de la indagación es la ausencia de soluciones médicas claras, de manera que las respuestas para mantener la salud se amplían a través de canales alternativos (normalmente Internet) y con el intercambio de experiencias personales y consejos. Cada intercambio —virtual o personal— se convierte en un laboratorio a pequeña escala: se comparan las edades de la orquidectomía en relación a los diferentes grados de osteoporosis, se escrutan los diferentes tipos de tratamiento con estrógenos, las marcas comerciales, las dosis que se emplean, si se hace o no se hace deporte y el tipo de deporte que se practica, la alimentación que se sigue, etc. En función de las opiniones encontradas, una/o decide preguntar e incluso aconsejar a su médico sobre los descubrimientos o sigue la búsqueda de nuevas respuestas y/o expertos. Cada información nueva cierra unas posibilidades y abre otras. Así sucedía en una ocasión, instalándose la confusión y el desasosiego entre las «afectadas» de SIA, después de que un experto médico anunciara que en el CAIS, independientemente del THS —estrogenización— y de que las gónadas se hubieran dejado intactas durante la pubertad o se hubieran extirpado, no se encontraban diferencias significativas en la masa ósea. Eso significaba que tener

³⁰¹ Ya referiremos al uso de la testosterona en mujeres con SIA en el capítulo XII, en los apartados «Un mar de hormonas» y «Súper T».

CAIS sería sinónimo de baja densidad ósea y poco se podía hacer para modificar esta situación innata.

En otra ocasión, una chica de unos diecisiete ó dieciocho años que asistió por primera vez al encuentro anual del GA del SIA español, contaba que se había ido de casa sin decir a dónde iba porque estaba muy preocupada por el tema de su osteoporosis. Únicamente su madre y ella dentro de la familia conocían su diagnóstico de SIA y, como sabía que su madre nunca hubiera aprobado que asistiera a la reunión, decidió mentir porque cada día eran más fuertes los dolores producto de su osteoporosis. Después de un intenso intercambio de pareceres entre las asistentes sobre tratamientos, deporte, alimentación y sobre formas de aliviar el dolor, la mujer recordaba que la época en la que estuvo mejor, sin prácticamente dolor, fue cuando iba al gimnasio.

La alimentación y el deporte son lugares comunes en las conversaciones. Muchas mujeres aseguran que el calcio y los bifosfonatos no aumentan la masa ósea y proponen otro tipo de combinaciones. Martina, cansada de experimentar con tratamientos hormonales que no mejoraban su masa ósea, decidió alejarse de directrices médicas y de la dependencia que sentía de los profesionales médicos — literalmente la «asfixiaba»—, y comenzó a experimentar con factores que ella misma podía controlar: el estilo de vida, la actividad física y la nutrición: «nutrientes energéticos, calcio, fósforo, magnesio y vitamina D». Desde entonces hace deporte profesionalmente y toma una dieta rica en calcio, «con mucho queso y sardinas». Confiesa estar obteniendo desde entonces buenos resultados en la densitometría ósea.

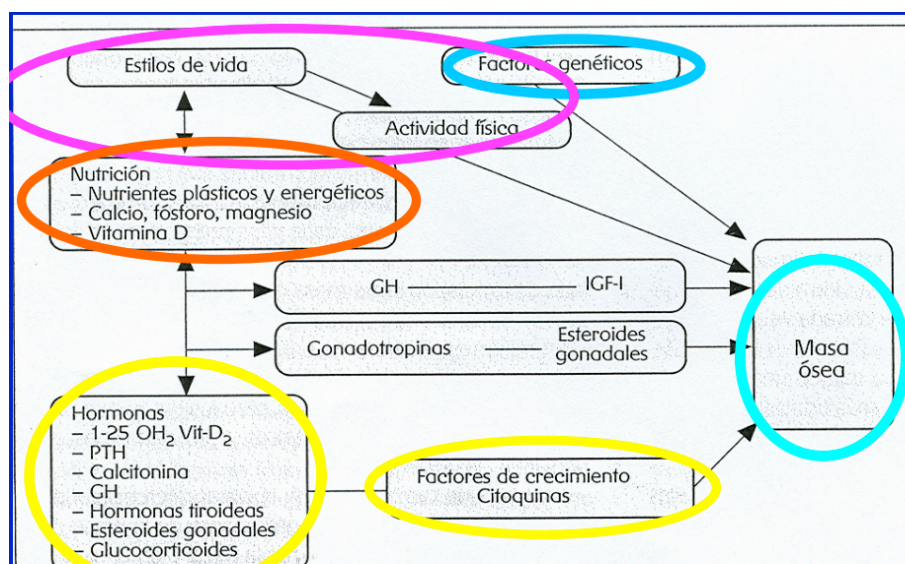


Figura 20: «El SIA y la osteoporosis: prevención y tratamiento».

Diapositiva de la presentación de González Casado (2009), en el encuentro anual del *GrApSIA*.

El esquema con los factores que regulan la masa ósea que exponía la pediatra endocrinóloga González Casado (figura 20) era escaneado por las asistentes que descifraban cuál podía ser su margen de acción más allá de lo incontrolable o inamovible —genes, hormonas, factores de crecimiento, etc.—. Tal y como

expresara Sara, la preocupación por la osteoporosis se acaba convirtiendo en el centro de tu vida:

Y volviendo al tema mío, también el tema de los cambios hormonales, de la osteoporosis, me preocupa más. Sinceramente creo que en el fondo me preocupa más que la relación con el otro, de pareja, sexual, o el tema de no poder tener hijos (...) Quizás va por momentos, pero igual dentro de cinco años es la osteoporosis la que me ha jodido, y lo de los hijos queda en otro lugar (...) Ahora lo de los hijos y la pareja sexual me preocupa bastante, igual es porque hoy tengo treinta años, pero cuando tenga 50... (Sara, 16 de abril de 2013).

Ante el entusiasmo del aforo cuando la doctora enfatizaba las virtudes del deporte y la alimentación, una médica advertía: «Cuidado con las soluciones mágicas».

Con las hormonas se llega al máximo en la pubertad, a los 20-21 años, después de acabar el crecimiento. Después de este momento se mantienen hasta la menopausia, que ya las bajamos. [...] No solo se tiene que valorar el crecimiento óseo, sino también la calidad. Pero no solo eso, también la musculatura, porque si no soporta la columna (...) Hay que mantener la calidad del esqueleto (...) Son muchos factores. La información sobre el tema de la osteoporosis habría que matizarla mucho. En los periódicos, en los 3 últimos años ha aumentado considerablemente el porcentaje de artículos sobre sanidad y hay que ir con cuidado, porque hay que matizar mucho. Cuidado con las soluciones mágicas (PS3, encuentro GA del SIA, 2009).

Inevitablemente, los foros de Internet del GA del SIA español, del SK, pero también los grupos de WhatsApp que ha creado cada asociación,³⁰² se acaban convirtiendo en el espacio en el que discutir, entre muchas otras cosas, los descubrimientos científicos más recientes —principalmente aquellos que hablan de malignización de gónadas y aquellos que buscan mejorar la densidad ósea—; pero también es el lugar en el que se genera un nuevo corpus de conocimiento resultado de la experimentación y de la experiencia. Muchas de las alternativas que se proponen llegan del campo de las medicinas conocidas como «naturistas». Así se citan todo tipo de complementos nutricionales o dietas que ayudan a mejorar la calidad ósea, se comparten recetas de cocina o se exponen los resultados de alguna dieta. Entre muchas otras, Sara apuesta por la dieta del pH: «Cuanto más ácida es la dieta, más baja la densidad ósea, además de más riesgo de cáncer. Un medio alcalino mejora la densidad y es beneficioso para la salud en general» (Sara, 16 de abril de 2013). La mujer asegura encontrarse mucho mejor desde que comenzó esta dieta hace seis meses. Todavía no se ha repetido la densitometría, pero refiere encontrarse más activa, menos cansada y con menos problemas gastrointestinales.

5.3. Identidades genitales

Muy lejos de lo que la naturaleza y la sociedad nos presentan, en el imaginario biomédico es fácil salirse de los límites de la normalidad. La evaluación según una idea de «normalidad» y su posterior clasificación, es una constante en la investigación biomédica. Se mide prácticamente todo, ya sea físico o psíquico. Así, la

³⁰² Aunque estos foros y aplicaciones son espacios privados a los que solo tienen acceso las socias (tanto el del *GrApSIA* como el del SK), los contenidos que se plantean ahí salen de ese espacio de seguridad con frecuencia y se discuten en conversaciones casuales y telefónicas. Estas preocupaciones también se repiten en otros foros abiertos de GA de otros países.

biomedicina ha organizado lo «normal» respecto a la forma, el tamaño, las características y las funciones del cuerpo a través de gráficas, estándares y escalas consensuadas con las que diseñan el margen de cuerpos posibles. Dentro de estas escalas fluyen las cifras y la terminología que delimitan y construyen lo patológico. Ya descubrimos en el capítulo I que, dentro de esta obsesión médica por medirlo todo, históricamente la biomedicina se ha encarnizado en evaluar aquellas cuestiones relacionadas con los sexos-géneros y las sexualidades, justo aquellas que más comprometen nuestra identidad: ¿Qué forma y qué tamaño deben tener los genitales para que entren en el rango de lo «normal»? ¿Cuál es el nivel de excitación adecuada? ¿Cuál es el número de relaciones sexuales que debemos tener mensualmente para tener una sexualidad «normal»? ¿Cuándo soy demasiado o muy poco femenina o masculina? ¿Quién establece los límites de la normalidad?

En lo que respecta a genitales o anatomías reproductivas, descubrimos gráficas sobre la morfología, el tamaño y la disposición de órganos sexuales internos y externos —penes, clítoris y vaginas—; escalas para evaluar el desarrollo de mamas y de genitales externos o del vello pubiano en la pubertad —estadios de Tanner—,³⁰³ así como clasificaciones en donde se exponen los diferentes grados de variabilidad —hablarán de «ambigüedad»— de morfologías genitales, como son las escalas de Prader (2003),³⁰⁴ las de Quigley (1995) para diagnosticar el SIA o la clasificación de Lucks para genitales ambiguos (Lucio y Ábrego, 2003). Estas escalas son como poco controvertidas, ya que van a dirigir las vidas hacia la feminidad o la masculinidad y también porque deciden el paso por quirófano para tener acceso a cualquiera de estos territorios.³⁰⁵ Audí Parera explicaba la diferencia entre dos de las escalas más conocidas de gradación del fenotipo, la «escala de Prader» y la «escala de Quigley».³⁰⁶ La primera de ellas la creó Andrea Prader entre los años cuarenta y cinco y cincuenta para diagnosticar «patologías de genitales externos»; concretamente la utilizó para una de las situaciones de DSD más frecuentes: la Hiperplasia Suprarrenal Congénita (HSC). Los estadios de Prader sirven para hablar del grado de masculinización en estas mujeres. Cuanto más alto sea —Prader 5—, más virilizada estaría esa mujer.

³⁰³ «Estadios puberales de Tanner», *Manual de salud reproductiva en la adolescencia. Manifestaciones clínicas de la pubertad en el varón y la mujer*. En SEC (Sociedad Española de Contracepción), disponible en: www.sec.es

³⁰⁴ Son escalas diseñadas para evaluar la propia cirugía, es decir, se compara cuál es el Prader antes y después de la intervención.

³⁰⁵ Este criterio sobre el tamaño y morfología de los genitales es el mismo que decide si somos niño o niña a las veintiuna semanas de embarazo —a través de la imagen de las ecografías tridimensionales— o como muy tarde al nacimiento.

³⁰⁶ Comunicación personal.

G4: seno urogenital, fusión labios.
 G5: orificio uretral y vaginal. Leve androgeneización.
 G6: fenotipo femenino, vello puberal
 G7: fenotipo femenino, no vello axilar.

(Escala de Quigley, 1995)

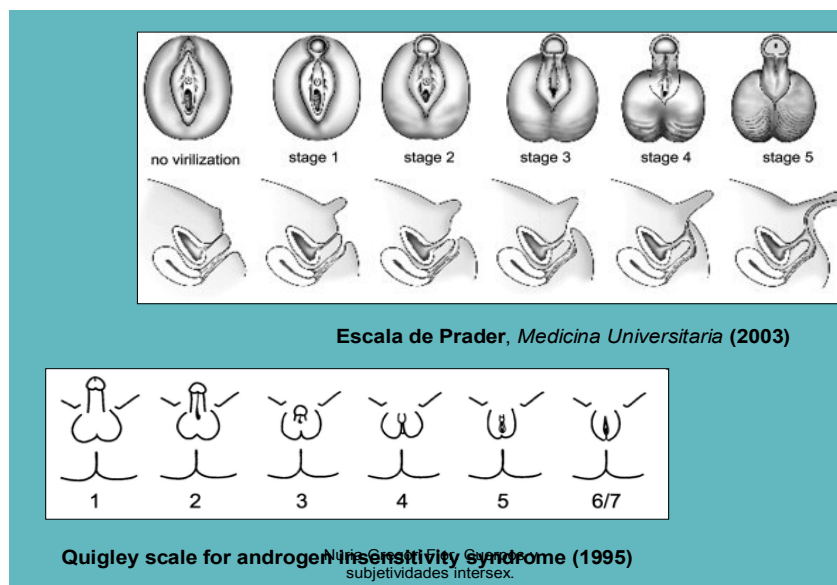


Figura 21: Escala de Prader y escala de Quigley.

Por su parte, la escala de Quigley (1995) basada en la de Prader, se crearía posteriormente —en los años sesenta— y específicamente para la evaluación del SIA. Esta última comprende siete grados, el 1 para la «masculinidad completa» o «virilización máxima» y el 7 para la «feminidad completa» o «feminidad normal».³⁰⁷

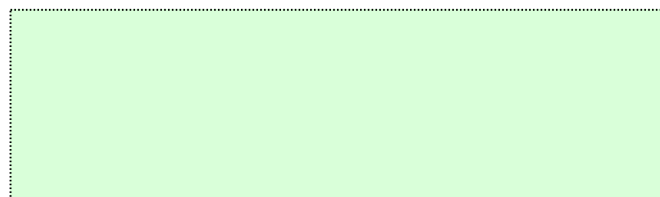


Figura 22: Escala de Quigley (1995).

En los encuentros sobre el SIA a los que hemos asistido se problematizaron los grados del 3 al 5.³⁰⁸ Observamos cómo la escala del SIA parece creada en contraposición a la de Prader. En la de Prader el grado 1 representa casi la feminidad completa, mientras el grado 1 en la de Quigley representa la masculinidad completa. Una interpretación que nos parece acertada a esta distinción es que la escala de Prader fue creada para evaluar y corregir los clítoris «demasiado grandes» en personas XX con HSC —cromosómicamente mujer estándar— y la de Quigley fue diseñada para el SIA, en el cual el cariotipo es XY —cromosómicamente varón estándar—. En ambos diseños podemos inferir la concepción patologizante de ambas condiciones, además de una construcción del sexo cromosómico como «sexo verdadero». La HSC es concebida como una alteración hormonal de una mujer cromosómicamente típica —XX— la cual mostrará diferentes grados de masculinización dependiendo del grado de afectación. Al contrario, en el SIA —con un cariotipo XY— se considera que la normalidad es la de un varón típico, de ahí

³⁰⁷ Otra escala menos utilizada, la de Ahmed *et al.* (2000) —para el PAIS—, utiliza 12 grados. En la misma, el grado 12 representa la máxima virilización y el grado 1 la mínima virilización.

³⁰⁸ Se asocian al CAIS los grados 6/7, y al PAIS los grados 4/5.

que el grado 1 lo sitúen en una masculinidad completa. A mayor resistencia a los andrógenos, más feminización. Una traducción de este modelo de gradación del SIA podría ser: «A más femenina, más afectada (enferma)». Paradójicamente, la mayor parte de personas con SIA viven con una identidad de género femenina.

Todavía podemos añadir otra escala de medición de la «normalidad» de genitales mucho más detallada y que en este caso puntúa atendiendo al grado de masculinización externa —*external masculinization score* (EMS)— (Ahmed *et al.*, 2000, 2011; Cools *et al.*, 2011; Hewitt y Warne, 2012). Jacqueline Hewitt y Garry Warne (2012) detallan que en la experiencia clínica general para todas las DSD se suele utilizar siempre la escala de Prader —esta información coincide con lo que relatan médicos españoles— y que la escala de EMS solo tendría utilidad académica. Sin embargo, la necesidad de esta escala en el plano académico también advierte que la prioridad médica es señalar qué recién nacido debe ser investigado en profundidad y cuál no (Ahmed *et al.*, 2011: 14). Comprobamos que en la EMS el sexo definitivo se decide según un criterio «genitalocéntrico» que no se reduce al tamaño del pene. La evaluación médica reconoce otras características de la morfología entre las cuales se incluye la presencia de las gónadas en las bolsas labioescrotales, la fusión de las bolsas labioescrotales, el tamaño del falo y el lugar de salida del meato urinario sobre el falo (Ahmed *et al.*, 2011: 15). Se considera que cualquier combinación de genitales que puntúe por debajo de 11, requiere ser indagada y tratada.³⁰⁹

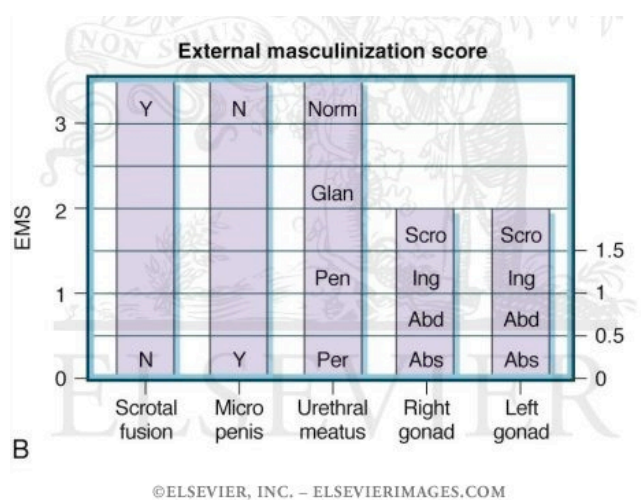


Figura 23: Escala de masculinización externa —*external masculinization score* (EMS)—.

Esta inercia clasificatoria se hace evidente cuando revisamos la abrumadora terminología médica que define la variabilidad de morfologías genitales: «megaclítoris», «micropene», «hipertrofia de clítoris», «microfalo», «cuerpos cavernosos hipertrofiados», «pseudopene», «situación cliteroidea de 2 cm», «situación peneana de 4 cm», o «clítoris reniforme». En realidad, cuando se utiliza toda esta extensa terminología, se puede estar hablando de *la misma persona con sus genitales intactos, pero en distinto momento del proceso de sexuación* —diagnóstico o

³⁰⁹ Encontramos la misma versión de esta tabla pero midiendo los órganos sexuales internos (IMS). En este caso se puntúa si aparece o no útero, trompas de Falopio, epidídimo y vasos deferentes, puntuando por separado su parte derecha y la izquierda (Ahmed *et al.*, 2000).

tratamiento— (Gregori, 2006). Así, por ejemplo, dentro este esquema, un micropene se convertirá en clítoris hipertrofiado en el instante en el cual la reasignación de sexo se incline hacia lo femenino (Fausto-Sterling, 2000). De igual forma cambiará el modo de nombrar los genitales, después de tomar una decisión respecto al género definitivo a asignar a esta persona, y/o después de la intervención quirúrgica que se le practique—genitoplastia feminizante o masculinizante—.

En la actualidad, aunque algunos profesionales advierten que estas escalas les son poco útiles para el diagnóstico y la clasificación de las DSD, siguen vigentes para los cirujanos, de manera que «les ofrece un pequeño mapa para orientarse».³¹⁰ En una exposición médica, un cirujano declaraba que simplemente les servían «para poder expresarse en los informes y explicar qué situación inicial tenían —antes de la cirugía— y qué situación final hemos logrado —después de la cirugía—». Precisamente las escalas siempre han tenido una orientación quirúrgica, de ahí que tuvieron tanto impacto y trascendencia las gráficas de Kessler (1998) y la *Phallometrics* de Fausto-Sterling (2000) para precisamente criticar la autoridad biomédica para definir los límites de los genitales viables. En ellas mostraban las medidas permitidas médicamente para penes y clítoris, así como el rango de tamaño inaceptable en el cual se plantea una intervención:

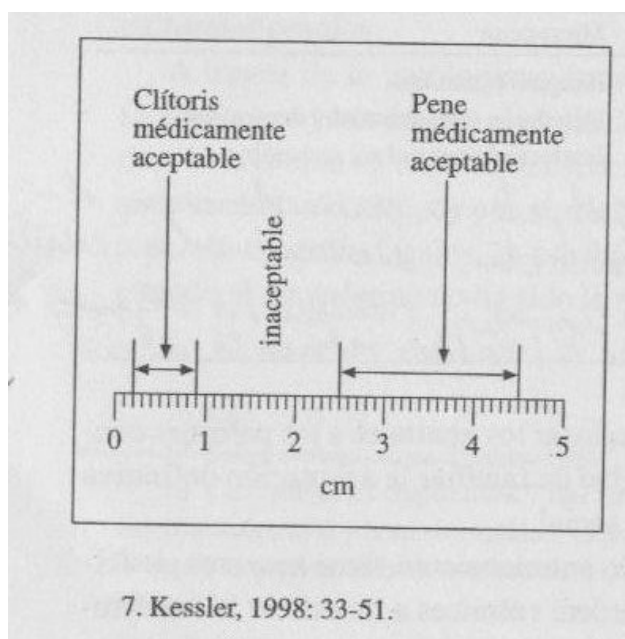


Figura 24: Medidas aceptables médicamente para penes y clítoris (Kessler, 1998: 33-51).

³¹⁰ Comunicación personal en el contexto de un encuentro médico.

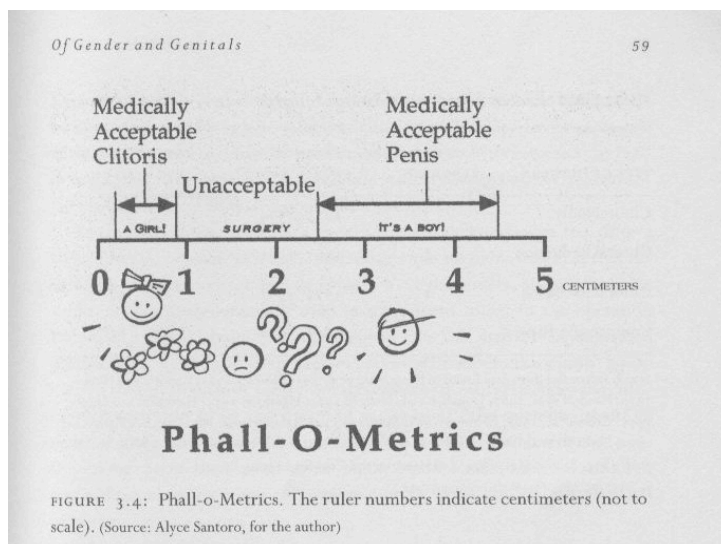


Figura 25: *Phall-O-Metrics* (Fausto-Sterling, 2000: 59).

Respecto a estos ideales médicos, Katrina Karkazis (2010) también se pregunta de dónde obtienen sus ideas sobre lo que es «normal» médicos y pacientes. Para responder a estas dudas recurre a los trabajos de Shelley Wall (2010) y Helena Howath *et al.* (2010) sobre cómo las imágenes accesibles con genitales llevan implícitos mensajes sobre lo que es normativo y por tanto aceptable. Estos autores llegan a la conclusión de que son las mismas imágenes de que disponemos las que perfilan la autopercepción y las actitudes sociales sobre los mismos, una percepción que llega hasta los médicos, pero también a las mujeres y hombres con genitales atípicos.

Wall (2010) centra su atención en la manera en la cual las ilustraciones médicas en los libros de texto, atlas y material educativo construyen lo que es entendido como «genitales anormales» en el caso de niños que nacen con condiciones intersexuales/DSD. Condiciones que, según la autora, son «sobrecogedoras manifestaciones visuales del sexo». Marcando la distinción entre «norma» como un ideal y la «media», Wall argumenta que con frecuencia esas dos normas se mezclan y la media es defendida como lo ideal (Karkazis, 2010: 68). Para Wall, las ilustraciones médicas configuran el alcance de la variabilidad humana. Aunque aparentemente descriptivas y transparentes, esas ilustraciones muestran no lo que es, sino lo que debería ser. Efectivamente, las imágenes sobre genitales son importantes no simplemente porque perfilan ideas, sino porque esas ideas —de formas sutiles y no tan sutiles— dirigen las prácticas y tratamientos médicos (en Karkazis, 2010).

Tamsin Wilton (1996) usó el término de «identidades genitales» —*genital identities*— para reflejar la fuerte carga de significado asociado a los genitales humanos (Braun y Wilkinson, 2005: 510). Pero, ¿por qué relacionamos genitales e identidad? ¿cómo atraviesa la anatomía nuestra experiencia? Sin dudar, cuando vemos a «una persona que parece hombre» asumimos que tiene un pene, de la misma manera que cuando vemos a «una persona que parece mujer» sabemos que tiene una vagina. O al menos eso es lo que dicen las investigaciones psicológicas y sociales de Virginia Braun y Sue Wilkinson (2005), quienes confirman que después de preguntar a

distintas personas por sus vaginas o sus penes: «Todo el mundo sabe que una mujer y un hombre se distinguen básicamente por sus genitales».

Se asume que la identidad es algo estable y dicotómico que se sostiene en unos genitales típicos de varón o de mujer sin ambigüedades. Es más, para que nuestra identidad no se tambalee se considera necesario que esos genitales luzcan y funcionen de acuerdo al modelo dominante, ya sea para realizar funciones fisiológicas básicas como orinar —mujeres sentadas y hombres de pie— o para tener relaciones sexuales. Como la función esperada para hombres y para mujeres dentro de este paradigma es bien distinta, la asociación «genitales-identidad» también tendrá significados e implicaciones distintas para cada género. De hecho, ¿por qué Braun y Wilkinson (2005) preguntaron por penes y vaginas poniéndolos al mismo nivel? Pensemos en la paradójica y contradictoria asociación que se hace entre «hombre-pene» y «mujer-vagina», cuando lo más lógico sería asociar el clítoris a la mujer y no la vagina, dada su similitud con el pene en estructura, funcionamiento y como mediador en la producción de placer.

Cuando en 2004 comencé el trabajo de campo realizando entrevistas a profesionales españoles de la medicina que atendían a personas con condiciones intersexuales, recurrí a la tabla de Kessler (1998) para preguntar sobre las medidas de genitales en las que se basaban a la hora de decidir de qué sexo era un recién nacido. La sorpresa fue que estos profesionales desconocían valores o límites consensuados o protocolizados y, al contrario, se basaban en criterios mucho más subjetivos: «Por lo que respecta a la forma, una estructura fálica precisa estar surcada por una uretra para que sea tipificada como pene; y un clítoris, para que no haya ninguna duda, tiene que ser un clítoris que no se vea» (Gregori, 2006: 108):

MR- ¿A esto tú qué le llamas? [Mostrándome en el ordenador unos genitales de un paciente cuyo diagnóstico de HSC]

N- ¿Hipertrofia de clítoris?

MR- Puedes poner cuerpos cavernosos hipertrofiados, o situación cliteroidea de 2 cm, o situación peneana de 4 cm, fina o no fina. Sabemos lo que mide un pene de un recién nacido normal, menos dos desviaciones estándar. Luego, aplícalo. Mídelo. Sabemos cómo se mide. Es más importante la longitud que el grosor. Mides la longitud y tú lo pones. Mide 3.5 cm. Y ya está.

N- Y esos valores (...) ¿Hay algún estudio a partir del cual se haya consensuado eso?

MR- [Saca un libro escrito por él] La gente no los trabaja porque no los conoce. Es un trabajo ya muy viejo. En el micropene, que entonces se lo encargué yo a Manuel que lo tenía aquí de residente. [Busca la página] (...) 281 Aquí tenemos un trabajo donde ya explicamos la media y la desviación estándar [encuentra una gráfica]. En algún lado está la cita. Desarrollo de genitales (...) 1942. Otra del año 1975.

N- Pero esta gráfica es del estudio de 1942. [Casualmente conocía el estudio porque era la única gráfica que había conseguido sobre el tamaño del pene]. Había leído de ese estudio que fue un trabajo realizado a 56 pacientes.

MR- [Ríe] (...) Ya sabes cómo son los libros (...) A pesar de todo, uno dice, con todos los errores, que un pene de un niño debe medir 4 cm. medido como Dios manda, como media. Un recién nacido a término son 3.5, más dos desviaciones estándar, que son más 0.8. Pues ya tienes el 4. Yo, para que los residentes se acuerden digo: Mirad, un pito que mide menos de 4, ¡joj! Si un pito mide de 4 para arriba tranquilidad, que en principio no tiene que tener nada (Entrevista a MR, pediatra endocrinólogo, julio de 2005; en Gregori, 2005).

Después de la revisión exhaustiva de estos estándares médicos y apoyándonos en los discursos de médicos españoles con experiencia en DSD, descubrimos que, independientemente de que se manejen ciertas gráficas, en la práctica cotidiana, la medida de lo visible es la masculinidad. Si hay algo que es imposible simular o reproducir, es la perfección masculina. Lo femenino no se mide, no se nota ni se siente; permanece ausente. Recordamos la anécdota que contaba un pediatra endocrino de un padre que al ver el tamaño de los genitales de su hijo, a pesar de que él mismo le advirtiera del tamaño insuficiente del pene para ser criado como chico, le pareció suficientemente grande como para ser considerado un pene, argumentando que en su familia todos los hombres tenían el pene pequeño. A pesar de que el profesional estaba convencido del desastre que le esperaba a la familia cuando el niño fuera adulto, el criterio definitivo fue el de la familia.

Un clítoris «que no se vea» y que no se mide visibiliza, no solo la fobia a la masculinidad en la mujer, sino también la negación de la mujer como sujeto sexuado y deseante. La negación del clítoris como lugar identitario, construye a la mujer como «receptáculo» y «objeto de deseo» de otros. Un clítoris grande niega la identidad femenina y hay que «destruirlo». Sin embargo, a las mujeres que presentan una ausencia de vagina (agenesia), una hipoplasia vaginal (vaginas de menos de 5cm) o una estenosis del orificio vaginal (se estrecha o se cierra el orificio)³¹¹ (Blanco, 2008) y que no disponen de suficiente espacio para acoger un pene, se les propone una «reconstrucción» genital con la convicción de que esos genitales proporcionan una identidad de género femenina —y heterosexual— estable y definitiva. La vagina aparece entonces cómo el lugar pasivo donde reside la feminidad.

Esta hipótesis se confirma al comprobar que la escala más utilizada para evaluar la apariencia de genitales externos en mujeres haya sido la de Creighton *et al.*, 2001 (en Hutson *et al.*, 2012); una métrica utilizada exclusivamente para la evaluación quirúrgica de la cirugía feminizante. En esta escala se mide el tamaño del clítoris —ausente, pequeño, normal, grande y excesivo—, el introito o entrada de la vagina —ausente, pequeño y normal—, la longitud de la vagina —ausente, corta y normal— y la forma de los labios —normal, pobre/escrotales, fusión parcial y fusión total. La feminidad es algo que se puede construir artificialmente, mientras que lo masculino es algo que se tiene o no se tiene. Tal y como sugería Laqueur (1994), estas escalas y estándares, más que demostrar empíricamente alguna esencia fundamental sobre las diferencias entre sexos y géneros, nos devuelven reflejada una imagen ya conocida: la necesidad de perpetuar las mismas concepciones de complementariedad entre sexos con un modelo de sexualidad heterosexual y coitocéntrica.

Según este modelo, la primera y única actividad sexual para la cual se programa a una mujer es para ser el receptáculo de un pene durante el coito heterosexual (Fausto-Sterling, 1997: 246). Como colofón, la representación ideal del amor romántico también se alcanza a través del coito. Él dentro de ella. Ella en él. El coito simboliza la complementariedad entre sexos, la absoluta confianza, la entrega real, la fusión perfecta de hombre y mujer en un solo cuerpo, en una sola carne. De manera que los requisitos de las vaginas artificiales en cuanto a forma y tamaño son

³¹¹ Estos rasgos se pueden dar en mujeres con SIA, con HSC o con síndrome de MRKH.

su capacidad para representar esta complementariedad. Una cirujana pediátrica explicaba cómo «el tamaño aceptable para una vagina es de unos 8 cm, aunque lo normal es de 11cm», no obstante la variabilidad de lo aceptable oscila muchísimo dependiendo del equipo médico que decida, además del método que se proponga para la creación de una neovagina o para la intervención de vaginoplastia — dilataciones o cirugía—.³¹²

Efectivamente, quizás sea la sexualidad el terreno pantanoso sobre el cual se construye la identidad; la esfera de la intimidad y del deseo se convierte en el lugar central en el que se busca la esencia de nuestro yo. Estamos ante un doble movimiento. Por un lado tenemos todo un lenguaje y un discurso médico heterosexista que produce realidad. Todas estas gráficas médicas con sus correspondientes explicaciones y con las prenociones que las fundamentan, van a tener implicaciones en las vivencias y en las emociones. En el sentido inverso, todo el imaginario cultural sobre las diferencias entre los sexos y la sexualidad —todo el peso del patriarcado— es el que construye a la biomedicina, a cada aparato ideológico, y es el que empapa su discurso y nuestras consciencias —de profesionales y pacientes—.

John Gagnon y William Simon (1973) aseguran que todas nuestras conductas sexuales son construidas como guiones aprendidos, codificados y escritos a la manera de relatos en nuestra conciencia. Estos relatos describen, desde los escenarios sexuales posibles, hasta las maneras en que percibimos estados corporales como el orgasmo o la excitación. Como dirán Leonor Tiefer (1996) y Gagnon y Simon (1973; en Viera, 2011), «el sexo no tiene nada de natural». Tristemente, estos guiones son tan limitados que nuestro horizonte sexual no contempla demasiados escenarios. El coito con fines reproductivos es el modelo de sexualidad dominante que colma nuestro imaginario. Un hombre se sentirá más hombre o demostrará su masculinidad a través del tamaño de su pene o de su capacidad para penetrar, mientras que una mujer sentirá que un hombre nunca podrá quererla si no puede entrar dentro de ella y si no puede tener hijos. Si no consiguen alcanzar estos tipos ideales, su identidad seguramente quede «deteriorada» (Goffman, 1963).

Precisamente este concepto de Goffman junto con el de «desacreditación» — *discreditment* (Goffman, 1963)— han sido utilizados para describir la experiencia de hombres con genitales atípicos (Chadwick, Liao y Boyle, 2005). Algunas investigaciones que han profundizado en este asunto sugieren altos niveles de desajuste psicológico en hombres con un desarrollo genital atípico (Money y Clopper, 1975; Money *et al.*, 1980, 1985; Huisman, Bosch, Delemarre y Waal, 1996; Keselman, Martínez, Pantano, Bergada y Heinrich, 2000; en Chadwick, Liao y Boyle, 2005). Paul M. Chadwick, Lih-Mei Liao y Mary Boyle (2005) critican la obsesión de la mayoría de los estudios por el tamaño del pene y su centralidad como fuente de estrés. De hecho, comprobamos cómo los estudios de Money y su equipo presuponían un malestar por poseer un pene pequeño y proponían en todo caso las cirugías correspondientes —a pesar de que no existieran estudios previos concluyentes sobre la experiencia de hombres con penes pequeños—.

³¹² Información obtenida a lo largo de los congresos anuales del GA del SIA (2006, 2007, 2008, 2009).

La hipótesis de que el género tiene que coincidir con una anatomía concreta de los órganos sexuales sigue formando parte del juego de las paradojas médicas en torno a una idea de «coherencia». Al final todo se reduce a que los penes producen niños y la ausencia de pene produce niñas. Se asume que valores no aceptables en el tamaño del falo producirán disforia de género, independientemente del trasfondo cromosómico o del programa embriológico inicial. Sin embargo, Kenneth Zucker (1999) o Faisal Ahmed *et al.* (2004) confirman cómo hay niños que desarrollan una identidad de género de varón en ausencia de genitales típicos de varón, de manera que los órganos sexuales no serían un determinante crucial en la identidad de género. Quizás la forma de intersexualidad/DSD que más ha puesto en entredicho las coherencias médicas de sexo/género —y por ello la condición en la que existen más publicaciones científicas y más intervencionismo médico— sea la Hiperplasia Suprarrenal Congénita (HSC) con un trasfondo 46XX. Aunque la *American Academy of Pediatrics* (2000) y el último consenso de Lee *et al.* (2006) asumen que la mayoría de las personas con HSC desarrollan identidad de género de mujer, en los trabajos de Juan Carlos Jorge *et al.* (2008), Arianne Dessens *et al.*, (2005) o Heino Meyer-Bahlburg *et al.* (2006) se muestran evidencias de que una proporción de estas personas hacen una transición a varón en la pubertad. En estos casos, Meyer-Bahlburg (2001) asegura que no ha sido posible correlacionar el grado de virilización genital de acuerdo a la Escala de Prader con la expresión de roles de género socialmente atípicos para una mujer. La idea de que un clítoris grande puede producir confusión de género en una niña está basada en la hipótesis de que niveles elevados de andrógenos en una persona 46XX pueden propiciar el lesbianismo y, en los casos más graves, la formación de una identidad de género de varón. Este pensamiento tiene perfiles similares a las teorías que en los años setenta aseguraban que hombres homosexuales tienen perfiles endocrinos parecidos a los de las mujeres y que mujeres homosexuales tienen perfiles endocrinos parecidos a los de los varones (Banks y Gartrell, 1995).

Este tipo de resultados calan en las experiencias y en la subjetividad, pero pocas personas nos planteamos los posibles sesgos y prejuicios de estas investigaciones. El tamaño del pene y de los testículos es un tema recurrente entre hombres adultos con SK o hipospadias y entre sus padres. En las conversaciones aparece el miedo al rechazo o al acoso por no tener un pene «dentro de la media» —tanto por parte de adultos como de padres—; miedo a no ser deseados, a no poder mantener relaciones sexuales o a no encontrar pareja; y la esperanza de que el tratamiento con testosterona «normalice» el tamaño y el deseo. Un padre de un chico con SK expresaba angustiado: «Tiene el pene muy pequeño. Ahora tiene seis años. Con catorce no sé qué pasará. Estoy muerto de miedo. Tengo miedo de no saber qué hacer ni qué decir. De que se rían de él. (...) ¿Tendrá traumas?». Llama la atención la forma en la que otros padres y adultos intentaron mitigar el miedo de ese padre, esto es, señalando al aprendizaje de ese chico para saber esconderse de la mirada ajena: «Mi hijo va a natación y a fútbol, y se desnuda delante de otros. Él va teniendo cuidado de no mostrarse mucho»; o «Digo yo que no hay que ir exhibiéndose. Él solito tendrá cuidadín».

La experiencia de Miquel, con hipospadias, también recoge esta angustia:

Me masturbé a los doce años como todos mis amigos, mi primera eyaculación a los once y medio. Yo fui muy precoz al final, comparándome con otros que no tenían esto. Tenía un interés hacia mi pene desde muy temprano, pero me ha costado tener una vida sexual hasta los veinte, porque tenía miedo al rechazo. Es decir, tenía muchos besos, las chicas venían a mí, adoraba estar a su lado, pero me cortaba siempre que podía ir más lejos, porque pensaba: Si descubren la diferencia, me van a decir algo, se lo van a decir a su amiga, todo el mundo se va a burlar. Y no sabía cómo explicarlo (Miquel, 9 de mayo de 2010).

Al miedo al acoso o la burla se suma el miedo al encuentro con el sexo opuesto. Parece que «la falta de masculinidad» resultado de no tener un pene típico deba compensarse con un extra de belleza, un extra de simpatía o un extra de habilidad en el sexo. Un hombre adulto con SK tranquilizaba así a una madre: «Yo de pequeño sí que me daba algo de vergüenza. Pero cuando creces te das cuenta de que en la vida el pene no es lo más importante. Y porque la tenga pequeña no quiere decir que no pueda acabar casado con una modelo. Si el chaval es guapo o espabilado, ligará igual». Otro chico añadía: «Si uno lo sabe usar, ya está todo dicho. Yo no llego a la mínima española, pero me defiendo».

Otra medida de la masculinidad recurrente en las conversaciones es el tamaño de los testículos, solo que con connotaciones distintas. En este caso la medida de la falta de masculinidad es la esterilidad: «Testículos pequeños y blandos, eso es sinónimo de estéril»; «Al ser estéril no llegan a ser nunca normales ni crecen como deberían». Un chico recordaba que su médico comparó sus testículos con unas piedras de playa o de río; otro con huevos de madera. «Mucha bolsa y poco llena», confirmaba un padre. Son como «Como bolsas vacías», concluía otro.³¹³

En principio, las gráficas, los estándares o los resultados de la literatura científica llegan a la mayoría de personas «afectadas» y a sus familias únicamente en el espacio de la consulta médica o en el contexto de encuentros de GA. En este caso, el lenguaje que utilicen estos profesionales y el tipo de información que elijan son decisivos en la construcción de la autoimagen y el autoconcepto de adultos, padres o parejas. Este es el único momento en el que escuchan detalles anatómicos o fisiológicos sobre su condición, con lo cual, lo que allí se dice, tiene mucho peso en las vivencias y las expectativas. Lo extravagante de utilizar las escalas de Prader, de Quigley o la de Ahmed *et al.* —EMS— en el contexto de reuniones de mujeres con DSD, es que miden «grados de virilización». Las explicaciones sobre lo que una tiene —y, en consecuencia, es—, en términos de virilización, no es neutro, ni imparcial y tiene graves consecuencias en la subjetividad. Resulta complicado para un grupo de mujeres con SIA escuchar toda una explicación sobre su condición que gira en torno a la anatomía masculina. El universo masculino amenaza permanentemente estos espacios femeninos, alternándose con el peligro de la ambigüedad, de lo hermafrodita, de lo indefinido entre los dos sexos.

En una ocasión, el jefe de pediatría endocrinológica de un hospital de referencia en el Estado español explicaba al foro de un GA del SIA cómo se toman decisiones en

³¹³ Testimonios recogidos en un foro privado de SK al que nos dieron acceso.

cuanto a la asignación de sexo en el SIA en base la morfología genital: «Cuando en casos de SIA existe un grado del 1 al 3, son guiados varón; mientras que si aparecen genitales en un grado de 4 a 7, son guiados mujer». «El haber acabado como mujer parece casi una lotería», escuché decir a una oyente mientras el profesional se explicaba. Algo tan arbitrario y subjetivo como que un equipo médico decida señalar un 3 en la escala de Quigley, puede dirigir un destino como varón. En esa misma ocasión y, a pesar de que el auditorio estaba formado por prácticamente un 95% de mujeres con SIA y de padres de niñas con SIA, el mismo pediatra se recreaba explicando que en el caso de resolver asignar varón, la decisión también dependía de «la respuesta del falo a la testosterona». Al criterio del tamaño añadimos el de la función sexual; un falo que responde a la testosterona es un falo que tiene una erección. Nada se escuchó ese día sobre la función del clítoris, sobre la respuesta sexual del clítoris, sobre un clítoris en erección o sobre su estructura para producir placer. El pene tiene función, sexualidad; en el clítoris se desestima. Paradójicamente, disponemos de una palabra médica infrautilizada para designar el mismo tejido que construye el pene y el clítoris y cuya función principal es la de proporcionar placer: el glande. Quizás la mejor elección en aquel escenario hubiera sido la de explicar el mismo origen de ese tejido y el utilizar la palabra «glande» para referirse al tejido con capacidad de crecer en la excitación sexual.

Pero en aquella ocasión los discursos empapados de masculinidad no hacían más que empezar. En otro momento se explicaba el fenotipo conocido como MAIS, el menos frecuente del SIA y que se presenta en varones con esterilidad y azoospermia. A riesgo de resultar repetitiva, me parece oportuno insistir en el poder del lenguaje científico para reforzar el estigma de un colectivo y para construir su diferencia. Diez minutos de explicación médica sobre la respuesta del falo a la testosterona, más otros tantos de «escalas de virilización», más los fenotipos MAIS en un grupo exclusivo de mujeres, no deja de demostrar la «violencia simbólica» (Bourdieu, 1994, 1999) que ejerce la biomedicina en estos escenarios. Ese día, al mismo tiempo que se alargaban las explicaciones y las diapositivas con imágenes de penes, también se dibujaba el malestar en el rostro de las asistentes. A esta angustia debemos sumar la presión que se ejerce en estos espacios sobre la necesidad de construir una vagina, lo que hace posible que una mujer se cuestione a sí misma si no dispone de una vagina con un diámetro y longitud suficiente para albergar un pene.³¹⁴ Toda la producción científica vertida en los espacios de los GA se traduce en un férreo control del género que atraviesa el cuerpo de tal manera que el lenguaje científico acaba siendo el utilizado por las afectadas y sus familias para leer las propias experiencias.

Hemos visto cómo las representaciones médicas contribuyen a crear un ideario social sobre genitales normales, pero también sabemos que ese ideario fuertemente arraigado en nuestra cultura impregna otras imágenes de genitales en revistas de salud, libros de texto de infantil o primaria, pornografía, cine, revistas o cómics, etc. Cabría preguntarse: ¿Cuáles son las fuentes primarias de las que beben todas estas representaciones? ¿Contribuyen por igual todas estas representaciones a construir un

³¹⁴ Al respecto nos detendremos en los capítulos VI, *Cirugías o la gestión de la diferencia* y XII, *Curtidores. Estigma y empoderamiento*.

imaginario cultural sobre genitales? El trabajo de Howarth *et al.* (2010) se pregunta acerca de las ideas sobre lo que es «normal» en la apariencia genital y sobre las decisiones que llevan a mujeres y a médicos a elegir una cirugía de reducción de labios, para finalmente señalar el papel determinante de las imágenes y gráficas que disponemos. Como detallan los autores, aunque son ellas las que crean y perpetúan la norma, pocos estudios han examinado la verdadera variación de la morfología genital. Tanto los estudios de Howarth *et al.* (2010) como los de Wall (2010) concluyen que las imágenes sobre genitales apenas reflejan la gama de variación genital humana. Esta conclusión nos conecta con las preguntas que previamente planteaba Karkazis (2010): si las imágenes son seleccionadas para llegar a ser representativas, ¿sobre qué datos se han basado para dibujarlas? ¿cómo o en base a qué se ha construido esta norma cuando no disponemos de estudios sobre las formas y medidas reales en la población general? La autora matizará que esta ausencia de referentes reales es más grave cuando nos referimos a la anatomía femenina.

Howarth *et al.* (2010) resuelven que este problema no se solucionaría documentando toda la gama de genitales que existen, sino demostrando cómo las normas —los ideales— varían en función del contexto. Para determinar si las imágenes de la vulva difieren según la fuente, los autores examinaron tres fuentes: textos de anatomía, publicaciones feministas y pornografía. La conclusión a la que llegaron es que todas ellas reforzaban un ideal, sin embargo, este era un ideal inestable al paso del tiempo. La discreta pero creciente preocupación por el clítoris dentro de las publicaciones médicas —no como resultado de una conciencia médica por el placer femenino, sino por la multiplicación de las denuncias por la pérdida de sensibilidad tras prácticas quirúrgicas— nos ofrecen nuevos imaginarios sobre este órgano. Se trata de imágenes del tipo que vemos en la figura 26, imágenes captadas con técnicas radiológicas en las que observamos unos clítoris que se acercan visiblemente a la representación de un pene, con una extensa red de nervios y glándulas que se inervan de forma similar por el interior de la anatomía femenina (Bassin *et al.*, 1999: 1017).

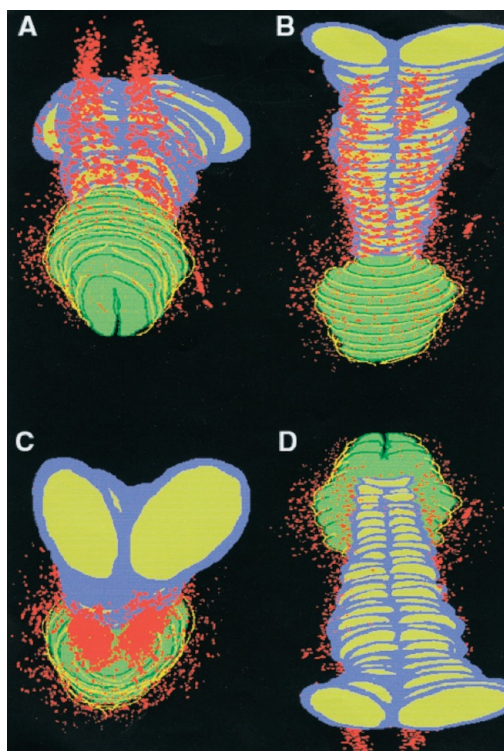


Figura 26: Imágenes del clítoris captadas con técnicas radiológicas (Bassin *et al.*,1999).

Asimismo, tal y como sucedería en los años setenta en manos del movimiento de salud feminista, los nuevos feminismos —*queer*, *intersex*, transgénero, transfeministas— han dirigido parte de sus esfuerzos a construir nuevos imaginarios colectivos con sexualidades disidentes y cuerpos y genitales atípicos (Volcano, 2005)³¹⁵ que celebran la diversidad y desean lo abyecto. Estas nuevas representaciones nos llegan a través de dibujos, ilustraciones, pancartas, vídeos, performances, pero sobre todo a través de un rico lenguaje audiovisual que se mueve rápidamente por las redes sociales y que genera alianzas con otros colectivos de putas, inmigrantes o personas con diversidad funcional.³¹⁶

³¹⁵ Del LaGrace Volcano es artista y activista trabajando para crear un mundo donde la diversidad del cuerpo humano sea reconocida y celebrada, también la de las personas con cuerpos y géneros que no encajan en la norma dicotómica. Es considerado uno de los fotógrafos *queer* pioneros y también uno de los pocos abiertamente intersexual. Entre sus muchos trabajos, recordamos su exposición sobre intersexualidad en la galería NGKK de Berlín, en Junio de 2005, «INTERSEX 101: The Two Gender System as a Human Rights Abuse». Sobre el autor se puede visitar su página electrónica: <http://www.dellagracevolcano.com/>

³¹⁶ Puede servir de ejemplo seguir el proyecto de documental *Yes, we fuck* (www.yeswefuck.org) en el que colaboran grupos activistas que trabajan el género y la post-pornografía como el barcelonés *PostOp* (<http://postop-postporno.tumblr.com/>) con otros colectivos sociales y personas con diversidad funcional como *Francesc Granja*, *Antonio Centeno* o *Tandem Team Barcelona* (<http://www.tandemteambcn.com/>)

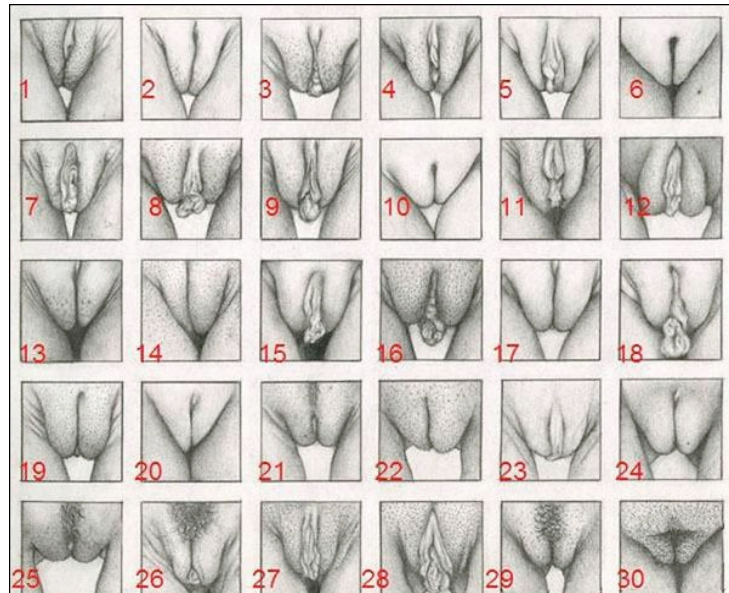


Figura 27: *Anatomía e com a gente.*³¹⁷

Estos nuevos imaginarios corporales y sexuales están lejos de legitimarse y mucho más lejos de dirigir las prácticas médicas sobre los cuerpos atípicos. Los límites de lo «normal», con sus escalas y evaluaciones, siguen teniendo la marca registrada de la biomedicina. Si profundizáramos más en estas evaluaciones, pronto descubrimos el potente arsenal de tests y cuestionarios validados para medir el nivel de salud (RAND-36 HSI), la personalidad (EPQR), la autoestima (SEI), la imagen corporal (BPSS), la ansiedad (STAI), los traumas (IES-R), la depresión (BDI), los problemas interpersonales (IIP-32), la identidad de género (PAQ o BSRI), la feminidad, la masculinidad, la respuesta sexual (SAQ) o el funcionamiento y satisfacción sexual (Hutson *et al.*, 2012), entre muchos otros. En función de la puntuación que obtengamos en estas pruebas nos consideran y/o nos sentiremos más o menos adaptados o preocupados, nuestros padres sentirán más o menos estrés o culpa, y los profesionales médicos o psicólogos nos recomendarán cirugías o antidepresivos.

³¹⁷ Contenido no disponible en la actualidad en la Red. Extraído del blog , Humorzilla.blogspot.com, en la actualidad eliminado.

CAPÍTULO VI

CIRUGÍAS O LA GESTIÓN DE LA DIFERENCIA: La seducción de la solución quirúrgica

Aquella tarde de otoño en Madrid no hacía frío. Me puse el pantalón de terciopelo negro y la blusa blanca de batista con encajes, que a Carlos tanto le gustaba y me dirigí a su encuentro. Habíamos quedado en la Cafetería Herca como en otras ocasiones y al llegar le vi sentado en una mesa leyendo un periódico. Al verme me hizo una señal con la mano y yo le contesté con una sonrisa. Nos dimos un beso y me senté junto a su lado. Yo tenía 17 años y él acababa de cumplir 19 y estábamos saliendo desde hacía seis meses.

Yo me encontraba muy bien a su lado, era muy cariñoso y muy divertido y las horas pasaban volando en su compañía. Desde hacía varias semanas insistía en que nos acostáramos juntos, que hiciéramos el amor y yo siempre le daba largas, diciéndole que aún no estaba preparada y que prefería estar más segura... Pero la situación se había hecho insostenible, ya que verdaderamente a mí ya no me quedaban argumentos para convencerle de que debía seguir esperando para tener relaciones sexuales conmigo. Por lo que aquel día decidí hablarle de mi enfermedad, de mi cuerpo, de mis tratamientos, etc. Salvo mis padres y hermano, personal sanitario y alguna amiga íntima, a nadie le había contado nada sobre el tema, por lo que hablarlo con Carlos se me hacía muy difícil. ¿Cómo le podía plantear las cosas? ¿Qué le podía contar y qué debía seguir ocultándole? Ni yo misma sabía lo que iba a hacer. Estaba tratándome con un equipo de médicos que me habían planteado la posibilidad de desarrollar mi vagina con sistemas de dilatación por presión, desde hacía un año y medio aproximadamente, pero todavía la veía pequeña y dolorosa y por supuesto me daba un miedo horrible pensar en una penetración vaginal. También me habían hablado de la posibilidad de operarme, cosa que asimismo me intranquilizaba muchísimo. Por lo que me encontraba llena de miedos y ansiedades. Por otro lado tenía miedo a perderlo. Perderlo si seguía negándome a tener relaciones sexuales con él y miedo a perderlo cuando le contase todo lo que estaba dispuesta a contarle. Vino el camarero y yo pedí un refresco. Carlos me cogió la mano y la acarició. Y yo le dije: “Cielo, tengo que contarte algo muy importante que desde hace tiempo necesito decirte, pero hasta ahora no he visto el momento adecuado”. Pues dime, me dijo él, ansioso de que empezara a hablar. “Mira Carlos, yo tengo un problema...”

¿Cómo seguiríais esta historia? ¿Cómo contaríais a una persona que queréis mucho y que tenéis miedo a perder que sois una afectada por el SIA? Me gustaría que alguien se atreviera a seguirla, no por morbo, sino porque creo que puede ser muy ilustrativo saber el planteamiento de una adolescente SIA, con su pareja (*Una historia inacabada*, diciembre de 2009).

La carta que introduce este capítulo es la primera de una serie de diez cartas que su autor titularía *Una historia inacabada*. Las mismas se enviaban al foro electrónico de un grupo de mujeres con Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos (SIA) y era el padre de una adolescente del grupo quien planteaba el dilema al resto de chicas. Independientemente de las controversias que desataba este

escrito,³¹⁸ el contenido del mismo plantea interesantes consignas acerca de la feminidad. Observamos una construcción de una identidad femenina «en relación a los otros», dependiente de la aprobación y el afecto externo. La mujer «se hace» sobre la base de la entrega, del ser para los demás, del tener que hipotecar su integridad por los demás. Consigue ser mujer porque renuncia a sí misma para ser mujer. El amor o el vínculo amoroso está en el centro de esta construcción identitaria (Esteban, 2011). Someterse a una cirugía es la mayor prueba de amor. El amor callará el miedo a la pérdida y al rechazo; diluirá el estigma. Esta podría ser una lectura. La intención de ese padre enviando este mail no es lo importante en este abordaje. Detrás de este relato podría existir mucho miedo a equivocarse, culpa, o la necesidad de confirmar que se ha actuado adecuadamente con su hija. También podría haber otro tipo de motivación moral, siendo el cuento una forma sutil de transmitir sus propias creencias o valores.

Lo cierto es que a través de esta carta comprobamos que las mujeres con más rigidez, pero también los hombres, nos construimos desde la mirada externa, esa que nos evalúa y legitima socialmente. Esa mirada tiene que confirmar formas y funciones corporales que encajen nítidamente en nuestra idea de lo que es un hombre y una mujer. Esa mirada habilita en la calle, pero también en la cama, en la intimidad. El examen se suspende si tu cuerpo no funciona dentro de unas expectativas de feminidad —una apariencia «femenina», teniendo la regla, siendo penetrable, siendo fértil, etc.— o de masculinidad —una apariencia «masculina», siendo capaz de penetrar y eyacular, siendo fértil, etc.—. Da igual la imagen que nos devuelva nuestro espejo, cómo nos pensemos o cómo nos sintamos. Lo real es la aprobación externa; una aprobación que ya comienza desde que nos colocan el primer pañal.

Ya recreamos cómo la anatomía sexual y reproductiva es un anclaje básico de la identidad y que, cuando esta es atípica, los sutiles mecanismos del estigma perfilan una «identidad deteriorada» (Goffman, 1963). En este caso solo se contempla una manera de borrar el estigma y es eliminando las particularidades físicas atípicas con ayuda de las tecnologías médicas. Como afirman Boyle *et al.* (2005), la finalidad de la cirugía persigue «conferir el estatus de normalidad». Los cuerpos que sobrepasan los márgenes de normalidad dispuestos en gráficas y estándares médicos, serán consumidores potenciales de tecnologías médicas, ya sea THS (Terapia Hormonal Sustitutiva), las «cirugías correctivas» o «cirugías de normalización» —clitoridoplastias, vaginoplastias o faloplastias— (García-Dauder y Gregori, 2009), u otro tipo de tratamientos farmacológicos —glucocorticoides (hidrocortisona, dexametasona, etc.) en la HSC—. ³¹⁹

A finales de los noventa el activismo intersexual estadounidense diseccionó exhaustivamente los presupuestos de lo que denominó «intervenciones de

³¹⁸ Las respuestas a esta carta las analizamos en el capítulo VIII, *Cartografías de la complejidad (II)* y a ella también nos referiremos en el capítulo XI, *Secretos, mentiras y silencios*.

³¹⁹ En este caso estos tratamientos farmacológicos de normalización han ido dirigido a las madres que esperan una hija con HSC. Al respecto mencionamos en el capítulo II el trabajo de denuncia de la asociación *Advocates for Informed Choice* y también trataremos en el capítulo VIII en el apartado «¿Desearías tener un bebé con SIA?».

normalización» para la creación de cuerpos socialmente aceptables. Una de las preguntas que más se ha repetido desde entonces es por qué los genitales inusuales son una «urgencia médica y social» (Piró Biosca, 2002: 129) cuya única solución posible pasa por el filo del bisturí (García-Dauder, 2007; Lavigne, 2009: 55). Edmund Howe (1998) sentaba las bases de lo que se ha convertido en una confrontación histórica entre cirujanos y activistas. Para los primeros, las cirugías son necesarias por dos motivos: permiten a las criaturas adquirir una identidad de género y permiten a los padres educar y dar amor a sus hijos sin ambivalencias.³²⁰ Por su parte, las voces del activismo *intersex* argumentan que las cirugías deben realizarse cuando ya existe una identidad de género definida y cuando las personas implicadas pueden consentir. Como ya hemos ido contando, estas informaban sobre los nocivos efectos psicológicos de la cirugía, sobre el sentimiento de vergüenza exacerbado cuando tantos médicos iban a su cama a ver sus genitales y cuando les ocultaban la información de lo que les iban a hacer, lo cual implicaba que su condición era demasiado vergonzante como para discutirse. Otros hablaban de pérdida de sensibilidad y de un dolor que les impedía disfrutar de la intimidad sexual. Estos testimonios concluían en que lo único que habían conseguido las cirugías es reforzar su estigma: «Eres tan jodidamente fea que, tal y como eres, no podemos enviarte a casa con tus padres» (Preves, 1998. Traducción propia).

En 1999, Wilson y Reiner también revelaban que los genitales ambiguos son esencialmente la única anomalía genital en la que la cirugía es una emergencia por razones estéticas. En consecuencia denunciaban las cirugías que se practican sobre los genitales de los recién nacidos sistemáticamente y sin consentimiento, que según la ISNA, dañan la función sexual —por retirar tejido conectivo con capacidad sensitiva, disminuyendo la respuesta erotosexual—. Añadían que los resultados de la reconstrucción cosmética no eran casi nunca satisfactorios y reclamaban para sí el derecho a la autodeterminación para decidir por ellas mismos, si es que deseaban en algún momento pasar por una intervención quirúrgica de sus genitales (Nieto, 2003a: 81). El activista argentino Mauro Cabral lo expresaba así:

Hablaban de sucesos ocurridos hacía mucho tiempo, en su infancia. Sucesos que habían marcado sus vidas y también sus cuerpos. En muchos casos eran sus mismas marcas corporales, inexplicables o mal explicadas, las que llevaron a estas personas a preguntarse por su niñez, por el momento en que todo había comenzado (...) Sus cuerpos, identificados en el momento de nacer como “malformados”, “ambivalentes” o “indefinidos”, habían sido sometidos una y otra vez a procedimientos médicos y sociales de “normalización”, a fin de borrar cualquier evidencia de lo monstruoso. Su niñez era el relato mismo de esta intervención, cuyo resultado era denunciado repetidamente como una mutilación (Cabral, 2005).³²¹

Durante este periodo sería medular el trabajo de Chase (1998a), *Hermaphrodites with attitude: Mapping the emergence of Intersex political activism*, en el cual se apuntaba cómo el tipo de desviación de las normas sexuales exhibida por las personas intersexuales está en tal medida estigmatizada que «la probabilidad esperada de daño emocional

³²⁰ Ya profundizamos en este tema en el capítulo I, el apartado «Cuando “hay que” asignar uno de los dos sexos».

³²¹ Texto introductorio del seminario “Tecnologías de género: Poéticas y Políticas de la Intersexualidad” (2005).

debido al rechazo social hacia el intersexual proporciona el argumento más convincente para justificar intervenciones quirúrgicas médicamente innecesarias» (en GTQ, 2005: 90). Chase (1998a, 1998b) utilizaba por primera vez el concepto de «normalización violenta» para analizar y denunciar el devastador impacto de los tratamientos y de las técnicas quirúrgicas. De la misma manera Fausto-Sterling (2003: 167) alertaba sobre la utilización indiscriminada de tecnologías en la práctica médica para producir individuos que entren en la sociedad como «mujeres y varones normales heterosexuales». Digamos que aunque las convenciones culturales se sirvan de las tecnologías para perpetuar sus verdades, es también la propia praxis médica la que, en su quehacer, reproduce y reifica el dimorfismo sexual. En definitiva, la crítica y teoría *intersex* llegaba a la conclusión de que la intersexualidad no tiene solución quirúrgica, tiene solución cultural.

Todo este movimiento crítico definió claramente los diferentes niveles sobre los cuales sería necesario trabajar en los próximos años para alcanzar un nuevo paradigma de trato/tratamiento de la intersexualidad. Se consideraron cuatro ejes de análisis y acción: (1) *aspectos socio-culturales*, o la imposición de modelos culturales de normalidad corporal, de género y de sexualidad a través de prácticas médicas; (2) aspectos concretos relacionados con el uso de *técnicas médicas*, los *resultados* y su *evaluación*, como sería la evaluación de instrumentos para medir la sensibilidad en los genitales; (3) necesidad de *estudios de seguimiento y a largo plazo* para comprobar la satisfacción real respecto a esas cirugías, la posibilidad o no de experimentar placer u orgasmos y la calidad de vida en general; y por último, (4) el proceso de *toma de decisiones* sobre esas cirugías y la obligatoriedad de obtener el *consentimiento informado* —si intervenir o no, quién puede decidir y cuándo realizarlas—. Todos estos ejes o niveles de análisis aparecieron en todo este proceso de investigación en forma de dilemas e intensos debates. A todos ellos les dedicamos este capítulo.

¿Cómo se traducen las denuncias del activismo y teoría *intersex* dentro del Estado español? ¿Se pueden extrapolar algunas de las críticas y debates? ¿Han calado en los protocolos y cirugías médicas? Y más específicamente, ¿qué argumentos esbozan los cirujanos españoles para justificar las necesidades quirúrgicas?, ¿qué discusiones o desacuerdos se plantean entre equipos médicos?, ¿qué dilemas o propuestas plantean los grupos de apoyo (GA)?, ¿qué apuntan las personas afectadas y su entorno social? Y lo más importante, ¿qué debates o negociaciones se producen al respecto dentro de la tríada PS-AF-RS (profesionales sanitarios-personas afectadas-red social)?

6.1. En construcción

Cuando en el capítulo anterior atendimos a la necesidad médica de realizar la intervención conocida como gonadectomía, comprobamos que, más allá de los riesgos potenciales de esas gónadas para conservar la salud física y psicosocial, aparecían otros riesgos invisibilizados que superan unas «cuestiones de salud», pero ante los cuales solo se plantean soluciones médico-quirúrgicas. Las tecnologías médico-quirúrgicas parecen ineludibles en cualquier protocolo de atención a las

DSD. Vemos cómo la bienintencionada cirugía busca evitar el potencial daño psicosocial al que nos expondríamos en el caso de exhibir un cuerpo sexualmente atípico, pero no solo por lo que respecta a una apariencia física atípica, sino desde la hipótesis de que un cuerpo no estándar desencadenará disfunciones en el proceso de generización o adquisición de una identidad de género.

Es el momento de recordar que la presencia de una intersexualidad/DSD no es sinónimo de dificultad para «re-asignar el género» de los recién nacidos. Tal y como ejemplifica Cabral, en el caso de un recién nacido XY con hipospadias, no habría dudas en cuanto a su asignación de género masculina, del mismo modo que tampoco lo habría en la re-asignación femenina de un recién nacido XX, con ovarios, útero, clítoris estándar, pero sin vagina. En este último caso, la intervención quirúrgica o vaginoplastia «no se realizaría para ser nombrada como niña, sino para *asegurar su generización a través de la experiencia corporal*» (Cabral y Benzur, 2005: 290. Énfasis añadido).

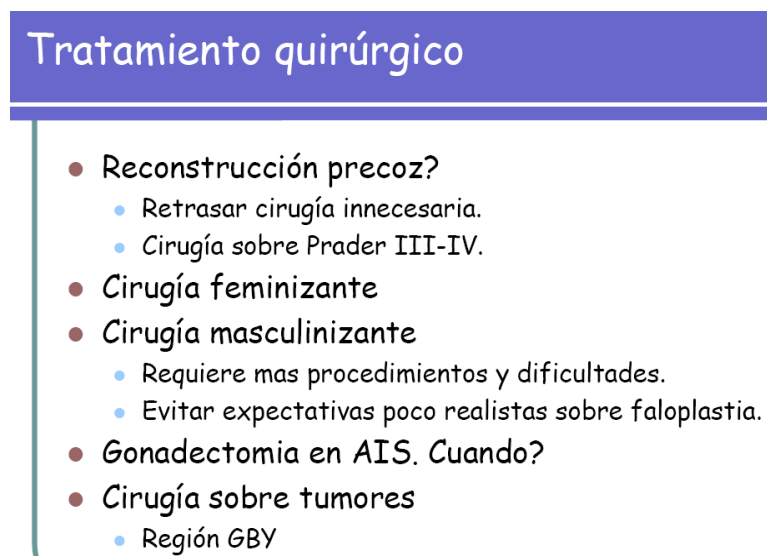


Figura 28: Tratamiento quirúrgico en el SIA (López-Siguero, 2008).³²²

Al indagar en el árbol de tratamiento quirúrgico para el SIA (figura 28), descubrimos un esquema que nos habla de reconstrucciones precoces, de retrasar cirugías innecesarias, de puntuaciones dentro de escalas sobre formas y tamaños de genitales y, por último, de «cirugías feminizantes» y «cirugías masculinizantes». Al detenernos en cada paso confirmamos la hipótesis de partida. Esto es, el discurso médico que sostiene que los cuerpos atípicos ponen en peligro la estabilidad psicosocial de los individuos, esconde el verdadero temor: la creencia de que los cuerpos sexualmente atípicos pondrán en peligro el dimorfismo sexual, lo que equivale al orden social en un sentido más amplio.

A propósito de los «protocolos feminizantes» y «masculinizantes»

³²² Diapositiva de la presentación de Juan Pedro López Sigüero, del Hospital Materno-Infantil de Málaga, titulada «Síndrome de insensibilidad androgénica». Presentación disponible online en: http://grapsia.org/images/eventos/2008/sia_jpls.pdf

Con «protocolos feminizantes» entendemos todas aquellas prácticas y tecnologías médicas dirigidas a construir artificialmente una anatomía sexual femenina típica/estándar en aquellas personas que se identifican como mujeres o aquellas de las cuales médicos y/o padres han decidido que el sexo «adecuado» o el más «correcto» es el de mujer. Entre las tecnologías feminizantes encontramos las cirugías, las dilataciones y los tratamientos hormonales y farmacológicos.

Para empezar nos podemos preguntar cómo se construye quirúrgicamente una mujer. Las posibilidades terapéutico-quirúrgicas son las siguientes: la clitoroplastia, la neovagina, la vulvo-vaginoplastia y/o la vaginoplastia. La primera reduce el clítoris —clítoris hipertrófico o grande— para que no sobresalga o para que no se vea a simple vista o con la excitación. La intervención de neovagina es «la creación de un conducto lo más parecido posible a la vagina que permita realizar el coito» (Blanco, 2008)³²³. De la vulvo-vaginoplastia se dice que con esta intervención se aprovecha la vaginoplastia para corregir tanto los labios mayores como menores. El cirujano Josep Antoni Blanco (2008) matiza que la experiencia ha demostrado que, si hay que realizar en una misma paciente una clitoroplastia y vaginoplastia, mejor hacerlo en un mismo acto quirúrgico. Las ventajas que se justifican son: que se realiza en una sola intervención, que la piel del clítoris permite una mejor plastia de los labios y que realizarla antes de los tres años de vida comporta una gran mejoría psicológica (*Ibid.*; Labarta *et al.*, 2003; Labrata, Arriba y Ferrández, 2011).³²⁴

Pero, ¿en qué términos son concebidas las mujeres dentro de estos protocolos? Para empezar, sabemos que tradicionalmente las cirugías que más se han realizado en casos de intersexo han sido las feminizantes. Los motivos son diferentes. Por un lado, contamos con las limitaciones técnicas que de alguna forma han dirigido el tipo de cirugía, el sexo a asignar. Todavía a día de hoy la cirugía puede eliminar y, en un grado limitado, recolocar los tejidos, pero no puede crear nuevas estructuras con un funcionamiento fisiológico normal. Por otro lado, no perdamos de vista la concepción médica que entiende la sexualidad femenina *en términos de falta*. Cuando no se alcanzan los requisitos mínimos para ser un hombre —con un pene de un tamaño estándar que funcione correctamente para orinar y para lograr un coito efectivo—, entonces se construye una mujer.

Los requisitos de la anatomía de la mujer en el caso del clítoris siguen el criterio del resultado estético. Recordemos que un «clítoris que no se vea» estará por delante de la posibilidad de experimentar placer a través de él (García-Dauder y Gregori, 2009). Solo se pide que no aparezca dolor o incomodidad, pero se considera fundamental que se pueda dar una relación coital efectiva en la cual el compañero sexual no se aperciba, ni visualmente ni mecánicamente, de la diferencia de su compañera sexual. La biomedicina sigue pensando a la mujer cómo un receptáculo objeto del placer de otros. En ningún momento se considera a las mujeres agentes deseantes y tampoco

³²³ Información extraída de su presentación «Tratamiento Quirúrgico del SIA» en el encuentro de grupo de apoyo GrApSIA, en 2008. Disponible en <http://grapsia.org/images/eventos/2008/blanco.pdf>

³²⁴ Ya hemos analizado ampliamente los presupuestos sobre estas ventajas psicológicas en los capítulos I y V.

se piensa su cuerpo —su materialidad— repleto de terminaciones nerviosas y sensitivas capaces de mediar en el placer y los orgasmos. Al fin y al cabo, ¿no se sigue considerando que el destino de las mujeres no es otro que el del matrimonio y la maternidad?:

[...] Mediante la cirugía la dejaremos como una perfecta mujer, que podrá no sólo casarse sino tener hijos como cualquier otra mujer. Estallaron en llano y ambos padres abrazados exclamaron: Gracias por todo y por darnos tan grandes esperanzas (Martínez-Mora, 2004: 29).

Los clítoris grandes son vistos por la comunidad médica como mucho más problemáticos que la ausencia de vagina. Tener un pene grande es celebrado; tener un clítoris grande es problemático. Dirá Kessler (1998) que, aunque los médicos saben que nacen mujeres con clítoris grandes que están perfectamente sanas, todavía se sigue enfatizando que tales clítoris se deben recortar porque «desfiguran», son «embarazosos» u «ofensivos». Pero lo cierto es que ese clítoris grande esconde más implicaciones. Como normalmente se descubre al nacimiento, los médicos explican que ese tamaño es el resultado de un exceso de andrógenos fetales que no solo han afectado a los genitales, sino que también lo han hecho con el cerebro. Lo primero es borrarlo y luego administrar grandes dosis de disciplina de género por parte de los padres —especialmente en casos de niñas con SIA Parcial y con HSC—:

Mi hija tenía ambos labios del clítoris un poco más grandes de lo normal y le operaron a los dos años y dos meses, aunque dicen que se puede operar desde bebé. Y desde que tenía seis meses de edad toma hidrocortisona. Lo que nos recomendaron los doctores fue hacerle sentir que era la niña más hermosa del mundo y resaltar su feminidad y no te imaginas lo amorosos que somos en casa y su autoestima está en las nubes (Foro *enFemenino*, usuario: mamadnicole1, 18 de octubre de 2009).

El activismo *intersex* norteamericano ya criticó este hecho al declarar que los médicos asignaban como mujeres al noventa por ciento de los bebés anatómicamente ambiguos mediante eliminación de tejido genital (Chase, 1998a). Miembros del equipo responsable de los estados intersexuales de la Johns Hopkins justificaban la asignación como mujer diciendo, «puedes hacer un agujero, pero no puedes construir una verga»³²⁵ (Hendricks, 1993: 10-16; Fausto-Sterling, 1997: 246; Chase 2005: 90). Para Kessler (1998) y Chase (1998a) esta frase revela un absoluto desprecio e indiferencia hacia la complejidad de la sexualidad femenina. La vagina es contemplada como un órgano meramente «pasivo» (Krstic, Z. *et al.*, 1995: 1280), sobre el cual la máxima preocupación es asegurar que la apertura de la misma —el introito— tenga una buena apariencia y unas dimensiones suficientes como para recibir a un pene, independientemente del goce que esa vagina pueda darle a esa mujer (Crouch, 1998).

En el caso poco probable de que un bebé sea asignado como varón, dirán John Stecker *et al.* (1981: 539-44), «esfuerzos realmente heroicos sostienen un tenue estatus masculino para el diez por ciento restante asignado como varón». En estos casos también se repiten múltiples operaciones con el objetivo de normalizar el pene

³²⁵ Del original «You can dig a hole [that is, a vagina], but you can't build a pole [that is, a penis]» o «It's easier to poke a hole than build a pole».

y construir una uretra que les permita orinar de pie. Fausto-Sterling (1997) explica cómo existe la necesidad de crear penes suficientemente grandes para que parezcan y funcionen como varones en la infancia y que así puedan satisfacer en el futuro a su pareja, incluso si eso pasa por tener un pene con cicatrices y sin sensibilidad. Para la autora, el mensaje implícito de esta práctica sería: «La penetración en ausencia de placer toma precedente sobre el placer en ausencia de penetración» (*Ibíd.*: 247. Traducción propia).

Howard Devore (2000) fue uno de los primeros y más conocidos activistas *intersex* que denunciaron estas prácticas de construcción de una masculinidad normativa. Devore se declaraba intersexual, era cromosómicamente un varón que nació con hipospadias y fue educado como varón. Su experiencia gira en torno a más de dieciséis operaciones, diez hasta los diez años y prácticamente una anual: «Si me hubieran dejado mi conducto urinario donde lo tenía, en la base de mi pene, me hubiera evitado doce años de cirugías y todas las cicatrices en mi cuerpo de donde sacaron el tejido para construir el conducto urinario» (*Ibíd.*). El conducto se le hizo de piel, un tejido no preparado para el contacto continuo con la orina, por lo que tenía infecciones continuas y se le rompía, provocando fistulas. A pesar de que uno de los motivos para intervenir en los casos de hipospadias es que los varones sean capaces de orinar de pie y en grupo, para que puedan demostrar su «capacidad de orinar a cierta distancia al competir con otros chicos» (Kessler, 1998: 70), Devore seguía teniéndose que sentar. Contaba cómo, mientras los otros niños estaban de vacaciones, sus padres aprovechaban el periodo vacacional para someterlo a otra intervención programada. Luego volvía al colegio sondado «con un tubo entre las piernas».³²⁶

Más allá de los presupuestos de género que encierra cada cirugía, pasar por quirófano no está exento de problemas: infecciones, cicatrices, pérdidas de función, disminución o pérdida de la sensibilidad y, en definitiva, cronicidad. Sin embargo, siguiendo lógicas biomédicas, todos estos peligros —tanto el posible daño físico derivado de efectos iatrogénicos de la cirugía plástica como los efectos secundarios de tratamientos hormonales (THS)— siempre serán menores que el daño emocional producto del rechazo social que pudiera ocasionar el poseer una anatomía genital o una apariencia corporal sexuada inusual. La intervención médica está justificada a favor de producir individuos socialmente ajustados: donde «un problema estético-social se “cura” médicamente» (Kessler, 1998; en García-Dauder, Romero y Ortega, 2007).

A pesar de su extensión, merece la pena recoger este discurso de un pediatra endocrinólogo, para visualizar cómo se materializa esta «normalización violenta» a la que refería Butler (2004):

MR- Hay dos cosas importantes, que son la vaginoplastia y la clitoridoplastia. La vaginoplastia parece clara. Si haces niña en la situación intersexual, se hace alrededor de un año, que es cuando ese niño va a salir de su casa, va a ir al colegio, a la guardería, lo que sea, y se va a mirar los genitales con la niña de enfrente, le van a mirar sus genitales, y se tiene que hacer lo más parecido a una niña. Hay que hacer otra segunda vaginoplastia en el momento

³²⁶Una de las primeras veces que escuchamos su historia fue en el documental *XXXY* (2000).

de la pubertad, porque esa niña si tiene la regla tiene que tener un “bujero” por donde salga la regla, y cuando sea un poquito más mayor tiene que tener unas relaciones sexuales. Las vaginoplastias, en unas buenas manos quirúrgicas, no nos dan ningún problema. Otra cosa es la vaginoplastia que haces: por ejemplo, un Morris que no solo tiene el tercio inferior de la vagina, ese ya va a tener otra tela marinera, porque esa no va a tener regla, obviamente; pero si quiere tener relaciones sexuales como mujer y toma estrógenos que sí que funcionan y por lo tanto hay que dejarle algo ahí, para que satisfaga sus relaciones sexuales. La técnica cirujana que usan para hacer una vaginoplastia es variopinta. Desde aquellos que hacen simplemente un agujero y lo rellenan con un injerto de piel y lo dejan así, hasta aquellos que cogen un trozo de colon, porque el colon está detrás y lo rellenan el orificio con el colon, que era la más frecuente. Ahora la más frecuente es: meten en la vagina, para entendernos, un euro, dos euros, lo sacan en el pubis, y le ponen como un tornillo, esa chica le da una vuelta todos los días del año, y ese duro, ese euro va empujando para arriba y va haciendo el orificio.

N- ¿Es menos agresivo?

MR- Es mucho menos agresivo. Haces un agujero de un tamaño para que quepa un pene en erección; y luego haces un mantenimiento de la dilatación durante un tiempo hasta que tienes el novio que es el que hace de dilatador. Dura más tiempo en principio y después tú lo mantienes, porque no es herida, es dilatación, y lo mantienes con un poco de vaselina y después un tallo de Hegar. Los casos estos aconsejan que durante la noche se duerma con él, igual que yo puedo dormir cuando me duele mucho el cuello con un cacharro aquí, estas duermen (...) con un pene dentro. Vamos a decir, con un tallo de Hegar, hasta que hacen su vida sexual normal y ya no tienen ningún problema. Eso es la vaginoplastia. Pero este no nos da problema. La que nos da problema es la clitoridoplastia. ¿Qué haces con esta niña que aquí veíamos con todo este pedazo de clítoris? ¿Qué haces con esta de aquí? ¿Haces de Ayatolá Jomeini, haces un cepillado del clítoris como hacíamos muchos años con el clítoris? Bueno, eso se sigue haciendo por ahí, pero a mí me parece eso un disparate, porque le vas a condicionar que esa niña cuando sea mayor su órgano sexual de más satisfacción, pues se lo quitas. Entonces, desde hace ya muchísimos años hacemos este tipo de clitoridoplastias, que es coger los cuerpos cavernosos, los vamos quitando, y lo pegas al pubis y dejas sólo el capuchón, con lo cual, entre tú y yo, queda un clítoris bastante apañado. Y como yo les digo, que soy muy borrico: “Con la luz apagada y con el fragor de la batalla, todas iguales. Si lo decía mi santa abuela, que con la luz apagada todas iguales”. Yo digo: “tú cierras la puerta, apagas la luz y eso funciona”. [...] ¿Pero cuál es el problema? ¿Qué hemos visto a lo largo de los años? El problema está que el clítoris se hincha en las relaciones sexuales y si está “zizao” atrás en el hueso por ahí no se puede hinchar, y si está fijado por ahí delante con unos puntos, por ahí tampoco. Entonces, las chicas se nos quejan de unos dolores púbicos terribles. Es un pene en erección que no se puede (...) Entonces, ¿qué hemos hecho en las últimas? Pues ser mucho más agresivos. No dejar casi clítoris dentro. Dejas un pelín de clítoris fuera que puede ser muy variable, puede ser un clítoris normal así o así [señala medidas con el dedo] y pegar todo lo que se puede detrás el clítoris, dejar un poquito más laxa la piel de por arriba para que tenga sitio donde hincharse en el momento de las relaciones sexuales; que tenga espacio donde hincharse como un clítoris normal. Y aunque es una técnica que estamos usando desde hace pocos años, por lo tanto las niñas todavía no han tenido 18 y no han tenido relaciones sexuales, la impresión en principio es mejor. La evolución del clítoris de esas niñas es más buena, y alguna hemos tenido que reintervenir para quitar clítoris, y las relaciones sexuales suelen ser satisfactorias, porque si te acuestas con Juanito y tienes unos dolores terribles ahí, pues no te funciona el asunto (Entrevista a MR, pediatra endocrinólogo, julio de 2005; en Gregori, 2005).

Desde el lugar de esta biomedicina, las mujeres se convierten en un receptáculo en el que se insertará un tornillo dilatador que luego será sustituido por moldes dilatadores, para finalmente ser salvadas por el pene de un novio. Los clítoris no

salen mejor parados y están condenados a ser «reducidos» y «(re)construidos» a gusto del cirujano. Ante la falta de alternativas, los problemas de las mujeres con intersexualidades/DSD parecen resolverse con dormir toda su vida con un artefacto en el interior de sus genitales, o sufriendo las consecuencias de cirugías. No nos pasa desapercibida la parte en la que este informante mencionaba al Ayatolá Jomeini mientras hablaba de los tipos de cirugía. Este comentario trae a colación la comparación que establece Chase (1998a) entre las «correcciones genitales occidentales» y las «ablaciones genitales no occidentales»:

Mientras desde el primer mundo se critica a los otros salvajes tradicionales que bajo el pretexto de rituales culturales perpetúan formas de violencia contra los cuerpos y la sexualidad de las mujeres, se olvida que la ciencia occidental también genera rituales culturales que incitan y promueven violencias corporeizadas con iguales pretensiones de producir individuos socio-sexualmente ajustados: “‘Su’ amputación de genitales es un ritual bárbaro; el ‘nuestro’ es científico. El suyo desfigura; el nuestro normaliza lo desviado” (Chase, 1998a; en García-Dauder, Romero y Ortega, 2007).

Lo cierto es que la atención médica en nuestro país parece más preocupada por investigar qué técnica de vaginoplastia permite simular mejor una vagina natural, de modo que por ejemplo, «su pareja no sabe que tiene una vagina de intestino», que por la conservación del clítoris con todo el tejido conectivo o sensitivo. Con esto no queremos decir que no se investiguen las técnicas más precisas con las que conservar el tejido conectivo de los clítoris. De hecho, la investigadora en endocrinología pediátrica (*PS3*) nos aseguraba que desde los años sesenta o setenta la cirugía española podría considerarse mejor que la americana, ya que nunca se practicaron clitoridectomías en las pacientes a las que se asignaba sexo femenino.³²⁷ Basándose también en los últimos acuerdos internacionales (Lee *et al.*, 2006) los expertos médicos españoles han decidido retrasar la cirugía genital feminizante sobre los Prader III y IV, dejándose de hacer cuando el clítoris es evaluado dentro de un Prader II.

Arquitecturas de mi vagina

Según Sara Creighton (2001: 219), el tiempo y la naturaleza de la cirugía dependerán de si la vagina es necesaria para la menstruación, o si solamente es para tener relaciones sexuales con coito. El planteamiento es significativamente distinto en el caso de existir una ausencia de vagina —agenesia— o una hipoplasia —menos de 5cm—. Las mujeres que tienen útero, por ejemplo en la HSC, requerirán una vagina para que drene la sangre menstrual, mientras que en mujeres XY —mujeres con SIA,³²⁸ excluyendo aquellas con disgenesia gonadal que habitualmente tienen útero y vagina— y en mujeres con síndrome de MRKH, solo se construye la vagina para las relaciones sexuales coitales.

³²⁷ Ya vimos que en España se considera a Joan Martínez-Mora como el referente de este logro. Precisamente en la entrevista que le realizamos poco antes de su muerte, el profesional buscaba recrear una y otra vez su lucha y sus éxitos en este sentido. Aun así conviene no olvidar la crítica de Chase (1998: en GTQ, 2005) a las distinciones que los médicos han hecho entre las diferentes cirugías de clítoris, ya sea la reducción, la recesión o la excisión. Para la autora no dejan de ser neologismos de una misma práctica de ablación y de expropiación del placer.

³²⁸ En las mujeres con SIA, esta vagina puede tener un tamaño estándar, ser más corta o estar completamente ausente (Creighton, 2001: 219).

Las medidas de referencia que se utilizan en nuestro país para construir neovaginas oscilan entre los 8 y 13 cm. de longitud y entre 2.5 y 3.5 cm. de diámetro (Blanco, 2008). Entre la batería de métodos para construir esas vaginas nos encontramos con técnicas no quirúrgicas, técnicas por presión, o técnicas quirúrgicas, con injerto libre de tejidos o con colgajos locales o distales (músculo), o la vagina con sigma (intestino grueso). Se habla de diseñar «vaginas competentes, imprescindibles para tener relaciones sexuales completas y satisfactorias» (Blanco, 2008). Los requisitos de este tipo de vaginas son, en primer lugar, que permitan el coito con cualquier pene; y después, que estéticamente y funcionalmente —por su textura o por contenido de sus fluidos— no alerten al marido, pareja o amante esporádico. Es decir, que permitan hacer un *passing* al mantener relaciones sexuales. El discurso médico formal habla de construir vaginas que posibiliten que las mujeres encuentren el punto G a través de la penetración, pero más adelante comprobaremos las paradojas de esta afirmación.

Entre los profesionales médicos que consultamos, encontramos partidarios para cada tipo de cirugía, aunque quizás la menos recomendada por los equipos de expertos son las vaginas con piel con la técnica McIndoe, porque se advierte que se consiguen vaginas muy secas, o que salen folículos pilosos y cicatrices. La conclusión en todo caso es que no existe la técnica perfecta. Todas presentan ventajas e inconvenientes: «Cada vez son más las posibilidades. Hay que estar al día de las mejores ofertas en cada momento», comentaba una cirujana en 2007. Definitivamente, el realizar una u otra técnica depende más de la elección del cirujano y esta depende de su experiencia y pericia. Los cirujanos acaban recomendando aquellas técnicas en la cual presentan más destreza, minimizando los inconvenientes o enfatizando las ventajas de las técnicas que controlan: «Puede tener complicación abdominal pero como cualquier intervención» (noviembre de 2009). En una conversación durante la reunión de un GA, al mencionar una paciente la impresionante secreción de moco que le producía su vagina de sigma³²⁹ —tanta que le obligaba a utilizar permanentemente una compresa—, una especialista en esa técnica enfatizaba las ventajas de no necesitar lubricación extra.

Queremos hacer un inciso respecto al vocabulario técnico utilizado por cirujanos al explicar a adultas y padres estas ventajas o inconvenientes: «Si se *estenosa* se dilata». A lo que una mujer replicaba, «¿Y al coser el intestino no hay problemas?», «No, eso es *anastomosis*, y estamos acostumbrados. Pero alguna se puede *prolapsar* un poquito». Ese mismo cirujano ampliaba los ejemplos con el caso de una mujer que acudió por *dispareunia* y a la que se le había hecho una vagina con diecisiete o dieciocho años. (Énfasis añadido).³³⁰ La necesidad de traducción del lenguaje especializado es una de las demandas más exigidas, tanto por parte de grupos de apoyo como desde otros colectivos más politizados.

³²⁹ Con esta técnica se conectan los primeros milímetros o centímetros del propio tejido del final de la vagina de la paciente con el sigma.

³³⁰ Según el diccionario médico, una «estenosis» es la estrechez patológica congénita o accidental de un orificio o conducto. Un «prolapso» se define como la conexión patológica o quirúrgica entre dos estructuras y la «dispareunia» como un dolor genital persistente y repetitivo que puede permitir el coito pero que impide el placer y la satisfacción sexual.

Para otra experta en cirugía de sigma, los inconvenientes de esta intervención se igualan a los de un preoperatorio de cirugía en periné:³³¹ la preparación intestinal — para dejar el intestino limpio de heces—, no comer en una semana, etc. Esta profesional confirmaba que eran «dos semanas muy incómodas», pero por su propia experiencia sabía que muchas pacientes mantenían relaciones sexuales muy satisfactorias. El éxito de la neovagina de sigma también lo relacionaba con el punto G, un lugar que según la cirujana pediátrica, se sitúa en la cara anterior y en este caso la inclinación sería muy importante para tener relaciones sexuales: «Sólo habría que hacer un retoque pequeñito». En todos los casos se subrayan las virtudes de la nueva bioingeniería para solucionar los problemas derivados de cada cirugía; desde las más sencillas como lubricantes —«hoy tenemos cantidad de sustancias lubricantes, desde la simple vaselina, lubricante urológico...»—, hasta la más sofisticada ingeniería de tejidos.

Parece que el principal debate entre profesionales médicos gira en torno al método; si elegir vaginas quirúrgicas o vaginas por dilatación. Otra profesional explicaba que en los casos de SIA la vagina media es de 4 cm y que, por lo tanto, es mucho el sufrimiento para intentar dilatarla. Para la profesional anterior, la vagina de sigma, en la cual es experta, sería sin duda la elección. Aseguraba que sería la técnica que elegiría para sus hijas, argumentando que existía afectación psicológica y que meterse esos dilatadores era algo espantoso. Para la cirujana, lo mejor era dejar el tema resuelto para cuando llegara el momento de ir a la universidad y enamorarse.

Las directrices propuestas por la unidad de «intersexos»/DSD del Hospital Trias i Pujol de Badalona, recomiendan empezar con «técnicas de presión perineal intermitente» (Frank, 1938; en Blanco, 2008) y, en el caso de que no funcione, intentarlo con la técnica del clivaje con colgajo libre, con una sustancia orgánica sintética o con peritoneo o técnica de Davinov. Según el profesional, con el peritoneo se ahorra rechazos de tejidos, porque es propio. La decisión entre uno u otro método baraja presupuestos sobre lo que son *relaciones sexuales normales*, sobre la *construcción del trauma* y sobre *ideales sobre el amor*. Unos aseguran que las dilataciones vaginales siempre van a ser una experiencia traumática para la mujer. Estos mismos verán la experiencia quirúrgica como neutra para la subjetividad. Bajo el efecto de la sedación, no hay lugar para el trauma. La probabilidad de una experiencia traumática se neutraliza con la anestesia; obviándose con esta creencia todo el itinerario asistencial que precede y sigue al sueño inducido: inspección, valoración, evaluación y, finalmente, tratamiento. A propósito de la anestesia en la prevención de posibles procesos traumáticos, un cirujano citaba las condiciones idóneas en las que debe realizarse la evaluación y la exploración de las pacientes, en función de su edad. Aseguraba que en la edad pediátrica, con una sedación se puede hacer una exploración completa sin que suponga ningún trauma y explicaba que para poder ver en profundidad se tienen que utilizar los dedos, dilatadores, tallos de Hegar o tampones.

³³¹ Periné es la región anatómica correspondiente al suelo pélvico o piso de la pelvis.

Bajo estos presupuestos médicos se abren nuevos interrogantes: ¿Cómo se afirma con tanta contundencia que bajo el efecto de una sedación no permanece ningún tipo de memoria corporal? ¿Bajo qué condiciones se generan experiencias traumáticas? O lo que es lo mismo, ¿cuál es la génesis del trauma?, ¿cómo se mide el trauma? Más adelante repasaremos algunos testimonios que contradicen estas hipótesis médicas.

En cualquier caso, vivir como mujer sin vagina no se presenta como viable. Pensamos que los motivos son diversos y se superponen entre ellos. Por delante de otros encontramos una falta de educación sexual que ofrezca más modelos de relaciones sexuales deseables y satisfactorias más allá del coito. Por otro lado, nos enfrentamos a esa cultura médica ya analizada que parte de presupuestos androcéntricos, heterosexistas y coitocéntricos que no contemplan ni ofrecen otras posibilidades. Los profesionales médicos ofrecen las soluciones que les brinda el modelo de sexualidad imperante y consideran una falta de profesionalidad dar otro tipo de información o pautas alternativas, entre las cuales también se plantea la no intervención.

En un principio, la decisión entre un método u otro solo se valoraría en función de los tiempos de recuperación, los riesgos, la longitud y la anchura que se puede alcanzar, la sensación de placer con esa nueva vagina, las necesidades de dilatación, las cicatrices, etc. Pero lo cierto es que todas las certezas médicas contrastan con las historias quirúrgicas de los y las pacientes a las que hemos tenido acceso, en las que observamos mayor complejidad en el proceso de toma de decisiones, entrecruzándose la diversidad de indicaciones según el equipo médico, la certeza de un solo profesional y las diferentes expectativas y vivencias personales e íntimas de padres y pacientes. La experiencia de Sara está atravesada por decisiones quirúrgicas impuestas, por otras elegidas, pero en cualquier caso, por mucha desinformación y frustración:

Yo noté la primera vez que lo hice, poco después de la primera intervención, que lo del clítoris y la vagina de piel no sirvió para nada. De pequeña me operaron dos veces. Con reconstrucción de vagina y de todo, pero no consiguieron nada. Fue con 4 años. Ahí no me tocaron el clítoris. Yo creo que se me desarrolló más tarde, o quizás no lo vieron tan grande ellos. Entonces a los 20 yo no pedí que me quitaran el clítoris, pedí que me lo redujeran. Y me lo (...) jrjr (...) y sin saberlo, ni dar mi consentimiento ni nada. Una médica amiga mía que la dejaron pasar porque era médico, vio toda la operación y dijo que todas las mujeres que estaban allí se quedaron con los pelos de punta. No denunció al médico porque no quería que yo me enterara de lo que me había pasado (Sara, 3 de julio de 2011).

La decisión de la cirugía en adultas

Es cierto que una de las opiniones más extendidas sobre las cirugías de normalización en personas con intersexualidades/DSD, ya sean niños/as, adolescentes o adultos/as, es que los profesionales médicos las recomiendan o indican de forma unilateral. Resulta difícil imaginar a personas adultas eligiendo «libremente» una cirugía de la cual su cirujano les ha informado que produce cicatrices con pérdida de sensibilidad; o el pensar en padres pidiendo una reducción de clítoris de su hija conociendo las consecuencias negativas de esa intervención.

Pero lo cierto es que responsabilizar a este colectivo profesional, entendiéndolo como un todo homogéneo o uniforme, sería abordar la problemática de manera inadecuada y simplista. Al narrar y contextualizar cada pequeña decisión descubrimos la transversalidad que encierran, la heterogeneidad de proyectos o de expectativas que las dirigen, así como la pluralidad de variables —factores personales y coyunturales— que llevan a decidir en un sentido o en otro. Cada narrativa es el corolario de procesos personales, familiares y culturales múltiples; es el resultado de unas tensiones y unas negociaciones que presentan formas poliédricas. Nuestro objetivo es desvelar ese entramado sociocultural que lleva a los profesionales médicos a no cuestionarse la necesidad de cirugías tempranas, el que lleva a una mujer adulta con ausencia de vagina a colocarse en la mesa de quirófano, los miedos que llevan a los padres a elegir cirugías llenas de riesgos potenciales, pero sobre todo nos interesa saber cuáles son las preguntas y los malestares que surgen en todos estos procesos.

Sin embargo, antes de entrar en detalle, queremos visibilizar las *motivaciones que llevan a muchas mujeres a someterse voluntariamente a unas intervenciones* con tan poca garantía de éxito, en los casos en los que no fueron otras personas las que decidieron por ellas en la infancia o adolescencia. Estas razones no están tan alejadas de las que llevan a mujeres transexuales a someterse a una vaginoplastia; las que llevan a otras a aumentarse el tamaño de sus pechos hipotecando el placer de sus pezones (Porroche, 2012); las de aquellas que se realizan plastias de sus labios vaginales porque son asimétricos y los consideran antiestéticos o las que llevan a otras a solicitar una reconstrucción del himen para devolverles la «virginidad».

«Una historia inacabada» ya insinuaba los presupuestos de género que nos llevan a querer meternos en quirófano por cuestiones estético-románticas y no por riesgos para la salud. Pero es que las razones estéticas esconden razones culturales. La cirugía ofrece la promesa de una identidad ideal sin fisuras; no solo en lo que respecta a ideales corporales dicotómicos que reproduzcan una promesa de hombre y de mujer. Kathy Davis (2007: 166) pronosticaba cómo «el uso generalizado de la cirugía cosmética para eliminar marcadores físicos de diferencia seguirá atrayendo a más y más individuos, paradójicamente exacerbando las injusticias y desigualdades que el deseo por una alteración quirúrgica de la apariencia produce en primer lugar». Y es que es cierto que el mercado de la cirugía cosmética nos resulta cada día más atractivo conforme aumentan las promesas de éxito y belleza, «convenciendo a más individuos de poner sus cuerpos bajo el cuchillo de un cirujano» (*Ibid.*).

Para entender el alcance de estas afirmaciones merece la pena rescatar el ejemplo que proporciona Davis (2007) sobre la cirugía facial en casos de síndrome de Down.³³² En estos casos, el único objetivo de la cirugía es eliminar la apariencia física asociada con el síndrome para hacer menos notoria la inclinación de los ojos,³³³ para reconstruir el puente de la nariz, corregir la forma de la orejas, poner implantes en pómulos y succionar la grasa de las mejillas y bajo la barbilla para que

³³² El síndrome de Down es una diferencia cromosómica que lleva implícita una diversidad intelectual.

³³³ Incluye eliminación de los pliegues de la piel en la parte interna del ojo, lo que se conoce como pliegue epicántico.

el rostro se vea menos plano y redondo. En algunos casos se reconstruye la quijada y se acorta la lengua para que no sobresalga y no ocasione babeo, problemas para respirar y por la inteligibilidad en el habla (*Ibid.*). Evidentemente esta cirugía no actúa sobre el comportamiento o las características cognitivas que caracterizan a estas personas y que las estigmatizan; simplemente hace menos notorio el hecho de que la persona tiene el síndrome. La cirugía aspira a eliminar el estigma resultante de la intolerancia social. Se ofrece como la salvación, como una cuestión de supervivencia.

Como afirma Hurtado (en prensa), cada vez es más posible modificar cualquier marcador corporal, ya sea el sexo, la raza o la edad, para firmar la congruencia entre cuerpo e imagen corporal. Al respecto del trabajo de Foucault (1990) sobre las «tecnologías del yo»,³³⁴ Hurtado (en prensa) explica cómo se han ido popularizando cirugías, cremas y prótesis como recursos cada vez más accesibles a la población, como vehículos legítimos para expresar el «verdadero yo». Así, se reasignan genitales, se eliminan las marcas del avance de los años y, con ello, se ajustan las identidades sexuales o las identidades etarias: «La idea que pervive en estas lógicas es que dando forma a nuestro cuerpo damos forma a nuestra vida» (*Ibid.*). Tal y como advertía Davis (2007), conseguiremos cuerpos a la carta, diseñaremos cuerpos ideales que no muestren ningún signo de diferencia. Añadiremos que lo que menos importa a la hora de conseguir nuestro verdadero yo, es que este sea artificial.³³⁵

Cuando lo que se pone en juego señala a uno de los pilares básicos de la identidad —el sexo/género—, la angustia, las exigencias y las expectativas de los demás son incisivas. El miedo a encontrarse desnudos, íntimamente con otra persona, es una constante en las narrativas de mujeres con clítoris grandes, sin vagina, con cicatrices, o en las de hombres con un pene pequeño o de formas atípicas:

N: ¿Y tú pediste que te lo redujeran porque lo veías muy grande?

S: Yo tenía mucho complejo. Mucho. Mucho. Por eso no podía dejar que me vieran desnuda, ni que me tocaran. Yo sí que había estado con algún chico, pero siempre con las braguitas. No soportaba (...) Tenía una cosa así (...) [hace un gesto con los dedos marcando el tamaño de su clítoris antes de la intervención]. Al no tener labios, es como que sobresalía más. Después me hicieron un poquito de labios (Sara, 17 de junio de 2008).

Las razones que llevan a una mujer adolescente o adulta con SIA o con síndrome de Rokitansky (MRKH) a la consulta médica buscando una intervención de vagina, también se narran como *estrategias de supervivencia*. Es el ritual que culmina en una «mujer completa». En casos de SIA o de síndrome de MRKH solo se atiende al binomio feminidad=vagina penetrable, mientras el tema de la sensibilidad de estos nuevos espacios y la posibilidad de experimentar placer a través de ellos muchas veces es silenciado hasta convertirse en un tema tabú que ocasiona mucho sufrimiento. Este imperativo convierte la solución tecnológica, no en una opción o

³³⁴ Las tecnologías del yo serían aquellas que «permiten a los individuos efectuar, solos o con ayuda de otros, cierto número de operaciones sobre su cuerpo y su alma, sus pensamientos, sus conductas, su manera de ser; es decir, transformarse con el fin de alcanzar cierto estado de felicidad, de pureza, de sabiduría, de perfección o de inmortalidad» (Foucault, 1990: 46).

³³⁵ Cada vez van a ser más las ocasiones en que nos enfrentemos a este dilema y en las que nos va a tocar lidiar con esta complejidad.

una posibilidad, sino en una cuestión de *responsabilidad*. La responsabilidad de encarnar una identidad conocida y controlada. Muchas veces el descubrimiento de una vagina corta es un impedimento para la realización personal; pone el freno a la ilusión de enamorarse, la emoción de las primeras relaciones sexuales, el fin de proyectos de familia y, para colmo, supone el inicio del diagnóstico de DSD. En un principio, una vagina corta cierra todas las puertas de una vida plena y la cirugía parece la única llave para abrirlas. Pero veremos que este esquema no tiene formas tan simples:

Poco después conocí a Tibo. Con él me pasó lo que en las películas llaman amor a primera vista. Sólo nos habíamos visto una vez, pero nos gustamos y quedamos un fin de semana en su casita de Xeste. Cuando tienes los 17 años, una de tus máximas preocupaciones es el sexo, las que ya lo han hecho te cuentan lo muuuucho que les dolió la primera vez, y lo bueno que es a partir de entonces y todo lo demás. Así que estaba impaciente por perder la virginidad, y yo había decidido que sería con Tibo. Así me enteré de que tenía SIA.

Uno de los síntomas es la vagina corta, pero la mía no lo era suficientemente como para apreciar la diferencia cuando me exploraba a mí misma. Pero un pene sí que la aprecia. Me desgarró literalmente, llené la cama de sangre, el pasillo de sangre, la bañera de sangre; porque, ¿cómo vas a decir que pare? Tienes que aguantar, todas han pasado por lo mismo, que duela tanto es lo normal. ¡Cuánto daño han hecho los mitos del sexo! Perdí tanta sangre que me desmayé por lo menos tres veces, así que después de que Tibo limpiase toda la sangre, me cogió en brazos y me llevó a un centro de salud. Respuesta de la mujer del centro de salud: 'Como te has tomado hormonas, ahora que te han roto el himen lo que te pasa es que te está bajando la regla'. Me pasé una semana sangrando sin parar y con una compresa entre las piernas, hasta que después de desangrarme en mitad de clase y de desmayarme por enésima vez, le pedí a mi padre que me llevase al hospital. Mi ginecóloga me cosió y me traspasó a otro ginecólogo, no podía mirarme a la cara sin morir de vergüenza por su metida de pata. Me hicieron un análisis del cariotipo, resonancias magnéticas (las odio, por cierto) y me dieron el diagnóstico. Sólo lloré esa vez, cuando me explicaron que no podía quedarme embarazada y que no había ningún trasplante que solucionase eso. No me deprimí, tampoco lo oculté. Tardé un tiempo en explicar tooodos los detalles a mis amigas de más confianza, pero luego se lo he contado a más gente sin ningún tipo de problema ni vergüenza. En un par de días volví a clase, hice los exámenes finales y apareció el problema del sexo. Tibo se había ido de viaje por Europa en auto-stop, y no regresaría hasta septiembre, así que tuve todo el verano para obsesionarme con la operación de dilatación de la vagina. Los jóvenes de hoy en día tenemos una obsesión por el sexo, tienes que hacerlo pronto, hacerlo mucho y ser el mejor haciéndolo para luego ir a contárselo a los demás. Había como una especie de competición de sexo secreta, y yo estaba en desventaja. ¿Quién iba a querer estar conmigo teniendo una vagina corta? Tibo regresó, y todas aquellas ideas se me fueron de la cabeza. Tuvo mucha paciencia y cuidado conmigo, me relajé y todo fue de maravilla. Con él, mi vagina se dilató de forma natural y pospuse mi obsesión con operarme (Iris, testimonio en grapsia.org).

María explicaba cómo, aunque de pequeña le operaron el clítoris, hoy se niega a someterse a una intervención para crear una vagina. Al confesarlo públicamente, Carlos, el padre de una chica con PAIS, replicaba diciendo que había observado que las mujeres que no quieren hacerse una vagina es porque sienten cierto rechazo a los hombres, «al pensar que ellos van siempre a por lo mismo». El parecer de Carlos no es tan inusual. Negarse a hacerse una neovagina es juzgado como egoísta y sospechoso —de homosexualidad—; o como un trauma o como una forma patológica de rechazo a los hombres. Carlos cree que el amor es ceder a los demás, al que quieres y, por ello y por esa persona te tienes que hacer la vagina. En su

intervención pública comparaba esta situación con una deformación o malformación en la cara y hablaba de «aceptación por resignación»: «Si el cariotipo y los genitales no están bien hechos, hay que aceptar el problema y poner, gracias a la medicina, el cuerpo lo mejor que se pueda». La contestación de una de las afectadas no daba tregua al comentario de Carlos: «Yo no estoy deformada. Ni malformada. Tienes que aceptarlo tú porque seguramente con lo que le transmitas a tu hija se sentirá incompleta y entonces necesite o desee la operación para sentirse mujer»:

Yo creo —le replicó su cirujano— que si la operación tiene garantías de éxito, quizá debiera asumirla. Por supuesto no es agradable pasar por el quirófano y es una operación delicada; pero si los resultados son buenos, su satisfacción personal de ver que se ha resuelto, mediante la cirugía, un fallo de la naturaleza, y que su cuerpo ya es el que tenía que haber sido desde un principio y con él puede lograr su felicidad y la de su pareja, creo que todo ello es muy importante y merece la pena asumir ciertos riesgos. Esta es una opción muy personal, pero yo le diría que sí, que si las condiciones para la intervención son las que están dentro de los parámetros razonables, asumiendo que toda intervención quirúrgica tiene unos ciertos riesgos, quizá deba hacerlo. Yo conozco el caso de una mujer con problemas parecidos a los suyos que no asumía esta intervención, porque era la excusa para rechazar la relación con los hombres. Ella no tenía miedo a la cirugía, lo que temía era a su relación con los hombres. El decir que todos los hombres buscaban lo mismo y que eran unos egoístas y que no iba a poner en peligro su salud, para la satisfacción de su pareja, era el escudo que le servía para no tener relaciones afectivas con varones (Fragmento de historia compartido por una informante. Mayo de 2010).

En un principio, las mujeres que eligen estas cirugías evalúan el éxito de las mismas en términos de ausencia de complicaciones y de dolor; por la posibilidad de hacer ese *passing*, es decir, que su compañero sexual no perciba la diferencia; y en tercer y último lugar, por la sensibilidad de sus vaginas y la presencia de orgasmos. Pero de forma general se acepta la presencia de dolor o la relación entre sexo y dolor. El dolor está más aceptado en la cosmovisión femenina: la menstruación, problemas ginecológicos, pasar por un embarazo y un parto, etc. Lo mismo respecto a las primeras relaciones sexuales. Cuando surge el tema del dolor en las relaciones sexuales o como resultado de las propias cirugías, siempre se recurre a la comparación con las mujeres «estándar»: «Todas mis amigas me hablan de lo que sangraron, de lo doloroso que fue». Está asumida la ausencia de placer en el sexo, como si el ámbito del placer nunca les hubiera pertenecido: «Porque yo tuve suerte. Porque hay gente que pierde la sensibilidad, yo no la perdí. Bueno, hay mujeres que sin operarse tampoco la encuentran...» (Sara, 5 de agosto de 2010).

En consecuencia, es la mirada de la pareja varón la que verifica el éxito de la intervención. De hecho, una de las mayores preocupaciones de las personas con intersexualidades/DSD y de las que producen mayor ansiedad, es el cómo comunicarles a sus parejas sexuales detalles sobre su condición, explicarles las cicatrices o las particularidades de su anatomía. Unas veces la forma de enfrentarse a este dilema es operarse. Esta decisión, aunque en muchas ocasiones antecede a un proyecto de pareja, sí que coincide con la firme decisión de «normalizarse», de superar el miedo al sexo y de comenzar a vivir una vida sexual activa. Mari Luz se enteró con treinta y un años del diagnóstico de SK de su pareja. No llevaban demasiado tiempo juntos, con lo cual se planteó «la posibilidad de no continuar con la relación, nos estábamos conociendo, pero al final no lo hice, ya que es una gran

persona [énfasis] y eso pesó más que el hecho de que fuera estéril» (Mari Luz, 26 de octubre de 2009).

¿Y ahora adónde vamos?

Pero, ¿qué sucede después de la intervención?, ¿consigue la operación calmar esa ansiedad?, ¿se puede vivir una sexualidad plena después de una intervención quirúrgica en los genitales? El paso del tiempo y el paso por diferentes y repetidas cirugías posibilitan la reflexión con la distancia suficiente. La cirugía era la única posibilidad vigente: «Por eso probamos ese camino». Pero con el tiempo y con la distancia las lecturas son distintas. La pregunta que surge de forma recurrente es: si entonces hubiera sabido todo lo que sé ahora, ¿volvería a operarme? El estudio de Boyle *et al.* (2005) profundiza en estas cuestiones pidiendo a seis mujeres que decidieron ser intervenidas, que evaluaran si la cirugía fue la solución a sus problemas y a qué problemas exactamente —*a solution to what problem?*—. La historia de todas ellas presenta una regularidad; una misma transición cronológica en la vivencia de las cirugías que distingue tres periodos diferenciados. Estos transcurren desde la ausencia de dilema —*non-dilemmatic*— o fase aporotética a la cirugía como un «dilema serio».

La definición de dilema la toman de Michael Billig *et al.* (1988: 91), quienes proponen que «la experiencia de dilema significa vivir la vida en una oposición, de manera que uno está dividido por el fallo de alcanzar una resolución» (en Boyle *et al.*, 2005: 577. Traducción propia). Según las autoras, la primera etapa anterior a la cirugía, pero en la cual ya se ha decidido hacerla, no presentaría dilema alguno y se define por tres ideas: «conferir estatus de normalidad», «otorgar el derecho a la sexualidad y a las relaciones de pareja» y «el médico sabe lo que es mejor» (*Ibid.*). Se espera que en el momento en que la cirugía devuelva la «normalidad» al cuerpo, también se borrará la necesidad de hacer preguntas o de dar explicaciones. Sentir que se tienen que dar aclaraciones que muchas veces no se saben ni explicar —por falta de información o por miedo—, genera mucho estrés y ansiedad. Así se consolida la prenocción de que el derecho a tener una relación de pareja y a tener relaciones íntimas lo otorga la vagina. Digamos que la vagina es pensada como una pre-condición, de forma idéntica a la que transmiten los médicos —fuera y dentro de la consulta— cuando insisten en dar por sentada la asociación entre vaginas y relaciones sexuales. Frases como «la cirugía la programaremos cuando decidas tener relaciones sexuales» confieren estatus de obligatoriedad a las relaciones coitales heterosexuales. Esta insistencia potencia los miedos de muchas mujeres que piensan que cuando lo descubran sus compañeros sexuales comenzarán a gritar, pensarán que es un monstruo o un «tío» y saldrán huyendo y corriendo a decírselo a todo el mundo.³³⁶

La segunda etapa, la «emergencia del dilema», coincide con el momento inmediato previo a la cirugía y se alarga desde el post-operatorio hasta la última etapa de resultados a largo plazo. Comienza con las rutinas médicas, las exploraciones, la

³³⁶Muchas de las presunciones que plantean Boyle *et al.* (2005) coinciden plenamente con los testimonios de las mujeres con las que hemos hablado.

mujer pasa de sentir que era ella quien tomaba activamente una decisión, a sentirse un recipiente pasivo de la voluntad médica —para ellos es *«just another fanny»* (*Ibid.*)—. Luego llegan las primeras complicaciones de las intervenciones: infecciones, estenosis o dolor. Hay mujeres que describen esos procesos como «actos de violación».³³⁷ Con la cirugía se buscaba el final de los problemas y parece que con ella no hicieron más que empezar. Luego de las cirugías llegan las revisiones, las dilataciones —algo que muchas mujeres viven como una pesadilla— y sigue estando presente la necesidad de hablar, de preguntar. El mismo miedo a las relaciones íntimas o a abrirse a los otros sigue ahí, intacto:

Lo peor, el quedarse desnudo con alguien, el pánico que sientes. La persona intersexual, a lo que más miedo tiene es a desnudarse y a quedarse en la intimidad con alguien y que vean tu cuerpo, tus genitales. El miedo es tan horrible, y pensar en el sexo y en tener que quedarte con alguien desnudo produce pánico (Matías, 8 de mayo de 2010).

La experiencia de Sara con las cirugías de vagina que ha atravesado de adulta, corrobora las tesis de las autoras. De hecho, su relato lo estructuraba distinguiendo cuatro etapas perfectamente diferenciadas. Una primera etapa de búsqueda a toda costa de la información sobre las mejores técnicas, de consulta y búsqueda de expertos, de lectura de literatura científica: «Quería normalizar a toda costa». Una segunda etapa, que coincidiría con un corto periodo de tiempo antes de la cirugía y con el postoperatorio inmediato, en el que llegarían las dudas, la soledad y la incertidumbre: «¿Era necesario?, ¿Servirá para algo?». La tercera etapa, en la que ya arrastraba varias cirugías fallidas, el sentimiento sería de rabia, «el cabreo» hacia los profesionales que la habían tratado a lo largo de su vida y hacia sus padres. Los padres se llevan una parte importante de este malestar, acusándoles de haberles volcado el sentimiento de no ser válida. Esta etapa postquirúrgica coincide con la tercera etapa descrita por Boyle *et al.* (2005), en la cual la «cirugía aparece como dilema», ya que no solo no ha conferido normalidad ni relaciones íntimas satisfactorias, sino que todo el proceso les recuerda más aún su diferencia.

Por último, Sara menciona una cuarta etapa que coincide con el momento presente, es el momento en «que estoy más en paz conmigo misma». Acepta su proceso, su trayectoria, con todas las equivocaciones que se hayan cometido, pero está convencida de que no quiere ni una sola técnica invasiva más, «se han acabado las operaciones. Tengo que aprender a vivir con lo que tengo». Sara y otras mujeres no narran estas etapas como lineales: «Hay idas y venidas». Asimismo, en muchos casos se ha pasado por varios intentos quirúrgicos de construcción de la vagina: uno en la infancia sin consultarles y otros en la edad adulta, además de muchos intentos de dilatación.

Hoy, Sara y otras mujeres hacen relecturas desde otro lugar. Sara se ha dado cuenta de lo frágiles que eran esas creencias. Reconstruir su cuerpo pasaba por «borrar cualquier vestigio de lo que fuimos, negarlo o rechazarlo; pero en el fondo sabemos que ese es nuestro verdadero yo». En definitiva, las relecturas sobre la experiencia quirúrgica se suelen hacer desde la *idea de proceso*. Un proceso que nace de la necesidad de normalizarse para ser reconocida y que termina en un cuestionamiento

³³⁷ Al respecto interesa leer la experiencia de Sara en el capítulo XII, *Curtidores*.

de la pertinencia de las cirugías. Las exigencias durante ese proceso también son distintas. Primero se busca el reconocimiento a toda costa. Si es necesario hipotecar la integridad física, tampoco es un problema tan grave. Al fin y al cabo, la sexualidad de la mujer está vinculada al dolor y al sacrificio. Con el tiempo aumentan las expectativas personales. Queremos sensibilidad, respuesta placentera, orgasmos. La petición que se plantea es difícil de combinar en el caso de los genitales: normalización con placer.

Ese «verdadero yo» interrelacional debe ser legitimado en la intimidad de la alcoba. Pero para acceder a ese territorio, primero tuvieron que renunciar a la intimidad para entregársela a la mirada experta —recordemos las *parades* médicas descritas por la teoría crítica *intersex*—. Comienza entonces un proceso de expropiación corporal que se inaugura con la primera exploración médica de los genitales y que acaba en la mesa de un quirófano. Ya en la primera interacción médica la mujer es «desposeída» (Bauman, 2013)³³⁸ de su intimidad y de su autonomía. Su cuerpo queda alienado y pasa a manos de la biomedicina para inspeccionarlo, evaluarlo y, si considera, corregirlo o tratarlo. Finalmente no titubea a la hora de plantear la necesidad quirúrgica con el fin de simular el modelo imperante de sexo reproductivo. Su objetivo es simular la realidad, convertir lo artificial en lo más natural posible.

En esa renuncia, «la vivencia de la intimidad queda borrada» (Matías, 8 de mayo de 2010) y la vivencia de poseer un cuerpo equivocado grabada a fuego. Nos preguntamos cómo es posible entregarse a una experiencia sexual placentera desde este lugar.

Dilatando

Cuando no existe vagina o esta es corta, la primera línea de tratamiento según los más reconocidos estudios que han analizado el impacto de las cirugías en la calidad de vida psicosexual de las mujeres con DSD, son las dilataciones (*A COG Committee on Adolescent Health Care*, 2002; Callens *et al.*, 2012). Vicky explicaba cómo en un principio su cirujano le propuso las dos opciones, la de la dilatación y la cirugía, aunque le recomendó que probara primero con las dilataciones. Las dilataciones vaginales se ofrecen como una alternativa genuina a la cirugía. De hecho, la utilización de dilatadores vaginales está ampliamente difundida dentro de la cultura ginecológica para tratar una amplia variedad de condiciones médicas, como el vaginismo³³⁹ y el dolor genital o dispaurenia, pero también para la recuperación postquirúrgica de intervenciones ginecológicas, para el estrechamiento de la vagina, la agenesia vaginal, para cambios relacionados con la edad, incluso para

³³⁸ Bauman hace referencia a una dimensión de la desigualdad que se manifiesta a través de un proceso de *desposesión*. Según el autor, la desposesión se produce cuando el poder, la libertad, la autorrealización o el estatus de una parte de la población es posible precisamente porque otra parte es *desposeída*. Pero si bien esto es así para la mayoría de la población, cabe afirmar que el fenómeno de la desposesión atañe especialmente a la desigualdad de género y se manifiesta en desigualdades informales o invisibles. Disponible en: http://www.eldiario.es/agendapublica/impacto_social/Desposeidas-dimension-desigualdad-genero_0_239026393.htm

³³⁹ El vaginismo se define médicamente como una contracción muscular involuntaria de la musculatura del tercio externo de la vagina que impide el coito y provoca malestar acusado o dificultad en las relaciones sexuales y que además dificulta la utilización de tampones y exploraciones ginecológicas.

«reacondicionar» la vagina después de largos periodos de no tener relaciones sexuales. Entendamos con esto el peso de este artefacto ginecológico en el control de la feminidad.

Para la realización de estos tratamientos, tradicionalmente se ha dispensado un set que consta de varios dilatadores vaginales con diámetros progresivos. La necesidad de dilatar la vagina es tan recurrente entre las directrices de atención médicas a las mujeres, que cada vez se han ido diseñando mayor variedad de utensilios más ergonómicos, más suaves al tacto o más fáciles de usar, que pretenden hacer más agradable y cómodo el procedimiento. Las directrices de utilización de estos dilatadores son bien distintas en función del profesional o equipo médico a cargo de la paciente. Así, por ejemplo, un equipo médico catalán recomendaba en 2008 la utilización de dilatadores o también de tampones sanitarios durante veinte a treinta minutos al día, en el sentido de abajo a arriba y de delante a atrás.³⁴⁰ Se pretende alcanzar «en diez semanas la longitud de 6 a 8 cm, así como un diámetro de 2'5 a 3'5 cm, *hasta proseguir con relaciones sexuales*» (Énfasis añadido).

Pocos trabajos detallan tan pormenorizadamente el proceso de dilatación vaginal como lo hace el de Julie Alderson y Julie Glanville (2004: 152), en el cual incluso se asigna un profesional socio-sanitario, una enfermera, como responsable de la educación en esta materia a las pacientes con una agenesia o hipoplasia vaginal. Entre las indicaciones se recomienda a la paciente que se coloque en una posición semirreclinada sobre la cama o en una silla mientras la enfermera le muestra cómo localizar el punto exacto de la entrada de la vagina usando un espejo. Esta profesional se encarga de explicar cuál es el lugar, el ángulo, la presión a aplicar, o recomienda el uso de un anestésico o un lubricante. Luego se tiene que ejercer presión intermitente durante diez a quince minutos. Se llega a matizar que hay pacientes que prefieren usar el «método del asiento de bicicleta», mediante el cual se eliminaría la fatiga de la mano que se produce durante el ejercicio. Se debe empezar con el tamaño más pequeño (en función del tamaño de comienzo) y se iría aumentando progresivamente. Los dilatadores van incrementando de tamaño de 5 mm en 5 mm, hasta aproximadamente 30 y 100 mm de largo. También se advierte cómo en las sesiones iniciales, la paciente puede requerir analgesia oral antes del procedimiento, ya que el proceso de dilatación puede ser doloroso. Alderson y Glanville (2004) recomiendan una rutina de tres veces al día durante quince minutos cada sesión, aunque hemos encontrado referencias diarias que hablan de treinta minutos por sesión en la noche, a otros de al menos dos horas al día.

El personal de enfermería se encargaría de evaluar, planificar e implementar un proceso que tarda meses: un periodo de entrenamiento inicial, monitorización regular, seguimiento con diferentes citas y un uso regular de los dilatadores en casa (Alderson y Glanville, 2004: 149). Preocupa la adherencia al tratamiento, por lo que la enfermera y la psicóloga deberían seguir el proceso, especialmente entre adolescentes (*Ibid.*: 154). Ninina, la madre de Paula, una mujer con el síndrome de MRKH, narra el proceso de dilataciones a su hija como una coreografía armoniosa entre médico-padres-pacientes, aislada de cualquier dilema o conflicto:

³⁴⁰ Añadían que es discutible que la aplicación de estrógenos tópicos mejore las dilataciones.

Él estaba parado, Paula sentadita entre su papá y yo, de la mano los tres, en una cadena de amor y fuerza. Dijo: “Mirá Paula, ¿ves este bolsillo almidonado? Está pegado, no entra nada, ahora pongo mi dedito chico —y lo iba haciendo— y fijate cómo se va abriendo. Después pongo dos dedos y sigo abriendo hacia abajo tanto como quiero. Yo no pensaba hace un año que esto iba a pasar con tu vagina, porque estaba totalmente cerrada. No entraba ni la punta de mi dedo pequeño. Ahora estás muy desarrollada físicamente y pude introducir 3cm mi dedo. Esto nos da dos opciones, si quieres resultados más lentos, te vas haciendo tu misma la vagina, con un dilatador o bujía de acrílico —le mostró una— y si quieres una neovagina ya, te opero pero igualmente te tienes que dilatar después”. “¿Qué nos aconseja?”, pregunté. “La dilatación manual hecha por Paula” dijo él, “hasta que tenga un novio que será el mejor dilatador”. Y allí mismo le recetó unas cremas y fuimos a encargar los dilatadores de varios tamaños y colores. En las siguientes consultas, Paula quiso ir sola, la esperábamos en un bar cercano y siempre regresaba maravillada de la claridad y la delicadeza con la que el médico la iba guiando incluso explicándole cómo proceder en una relación sexual. En algunas oportunidades yo hablé con él por teléfono, y me di cuenta de que el cariño y la admiración eran mutuos.

Paula hizo las dilataciones en casa, no hablaba de ello, las hacía en mi dormitorio, yo respetaba su intimidad, pero controlaba que no interrumpiera su rutina. Nunca lo hizo, ni una sola vez tuve que decirle que lo haga. Desde el principio estuve segura, totalmente segura de que iba a lograrlo, de que ella se iba a “fabricar” su vagina. Y que de ahí en más lograría cualquier cosa que se propusiera» (Ninina, en *Roki y yo*).³⁴¹

La presión continua o intermitente con dilatadores se presenta como la mejor opción, «un proceso más naturalizado» —alejándose así de la idea de medicalización y objetualización— en el cual incluso se pueden incorporar utensilios propios de las rutinas femeninas como es el uso de tampones higiénicos para la menstruación. La dilatación se entiende como una preparación, un entrenamiento, un previo a la «práctica real»: «Ningún aparato es capaz de imitar a la naturaleza a la perfección», «no existe mejor dilatador que el propio pene», «hasta que tenga un novio que será el mejor dilatador» o «el dilatador abre el camino. Luego tiene que llegar el hombre», son algunos de los discursos más escuchados en profesionales médicos españoles. El pene sustituirá al dilatador, tutor o tallo. Siguiendo estas instrucciones médicas y, entendiendo que para que el diámetro de la vagina se conserve es necesario dilatar continuamente, solo es posible pensar en un modelo de sexualidad en el cual no tiene cabida la improvisación, la apatencia, el sexo esporádico, las rupturas, o la sexualidad sin coito; solo la monogamia heterosexual dentro de un programa de rutina dilatadora:

Antes se utilizaban unos tutores metálicos y ahora con un Tampax colocándoselo 20 minutos no todos los días, como con la regla, 4-5 días al mes, se consiguen vaginas de hasta 6-7 u 8 cm con las que se pueden mantener relaciones sexuales correctas. Pensamos que 6-7 cm ya puede ser una vagina viable para el coito, y si después tiene la ventaja de que tiene una pareja ya no hace falta ningún otro tipo de tratamiento. [...] Antes se hacía en edad preadolescente. Era traumático. Ahora buscamos el entorno adecuado, lo sustituimos por tampones sanitarios que hay gran variedad, dándole un máximo de normalidad. Le explicamos a la paciente que si no está implicada, no será posible. En el CAIS, por su edad, conocimiento, interés nos es mucho más fácil obtener buenos resultados (Entrevista a CC, cirujano, octubre de 2006).

Parece que la discusión entre si cirugías o si dilatadores para evitar el trauma resulta estéril cuando sabemos que pasar por un quirófano tampoco evita tener que dilatar a

³⁴¹ Disponible en <http://www.amar-mrkh.org/2011/05/roki-y-yo-por-ninina.html>

posteriori: nueve centímetros de vagina de tejido semisintético, de intestino o de peritoneo, a partir del cual será necesario realizar dilataciones periódicas por presión intermitente para que no se atrofie o estenose el diámetro y longitud originales (Gregori, 2014). Otro cirujano advertía que, si tras la intervención quirúrgica no se continúa con dilataciones, la nueva vagina se puede reducir: «La neovagina con peritoneo requiere utilizar un tutor diez días y luego continuar con dilatadores». Este mismo profesional es partidario de no crear vaginas grandes porque corren el riesgo de hacer fístulas con el recto: «Puedes hacer vaginas de 8-9 cm de calibre y de 3-4 cm de diámetro y posteriormente dilatarla si hubiese problemas», de manera que la necesidad de dilatar es ineludible en cualquier caso. En una discusión al respecto, otra cirujana se oponía a este planteamiento advirtiendo que las vaginas de intestino no tienden a cerrarse. Sin embargo, una de las pacientes presentes, volvía a contradecir el comentario, asegurando que ella se había tenido que hacer dilataciones a pesar de tener una vagina de sigma.

Que la sexualidad sea un proceso creado en un protocolo médico y dirigido por profesionales de la salud —en este caso de enfermería— no deja de resultar inquietante. Pensemos en la relación de estas mujeres con su vagina. El estudio de Alderson y Glanville (2004: 150) refiere que además de las preocupaciones sobre la amenorrea, muchas mujeres rechazan introducir un instrumento en la vulva porque seguramente no hayan explorado sus genitales o puede incluso que hayan desarrollado una respuesta fóbica a su zona genital. Frente a este presunto rechazo, algunos profesionales sanitarios naturalizan y simplifican la tarea de las dilataciones, y en condiciones como el SIA o el síndrome de Rokitansky, incluso las presentan casi como un camino de autoconocimiento y de crecimiento personal: «Requiere tenacidad y constancia». Un cirujano discutía a propósito del síndrome de MRKH: «Lo que haga ella lo va a hacer mejor que lo que hagamos cualquiera de nosotros».

Este comentario introduce un nuevo elemento de análisis asociado al éxito en el proceso. El *interés y la implicación de la paciente*. Las indicaciones hablan de la necesidad de ser «tenaz y constante», y que eso es algo que depende de ellas o de la madre. Si no lo hacen con insistencia y disciplina, seguramente falle todo el proceso. Pero basta con escuchar algunos de los testimonios que han denunciado la experiencia traumática de las dilataciones, ya sea en foros electrónicos o en general en la Red, desde GA o a través de documentales como *Octopus Alarm* (2006) u *Orchids, my intersex adventure* (2010), para entender que la constancia no es garantía de éxito. Alex Jürgen (2006) nos acerca a este proceso con la entrada de vídeo-diario grabada en su habitación:

Hoy os enseñaré algo que no le he enseñado a nadie antes. He traído mis phantoms (dilatadores). Suena como el Fantasma de la Ópera, pero no es eso. Los phantoms (dilatadores) se utilizan para ensanchar vaginas reconstruidas o vaginas pequeñas. Después de la operación te tienes que asegurar de que la vagina se quede así o incluso estirla más para facilitar las relaciones heterosexuales. Cuando me pusieron este dilatador por primera vez pensé que me estaban rasgando. Te sientes así durante bastante tiempo y poco a poco disminuye. Cuanto más rato lo lles durante dos horas más vuelves a sentir este rasgado en tu interior y disminuye hasta que te tienes que sentar. Los ángulos de la parte que sale son puntiagudos y la parte interior de los muslos siempre me dolía. Esta es la siguiente talla. Comparado con la talla anterior esta es más larga. Y más gorda. Esta se utiliza para los primeros seis meses. Tienes que llevar esa por un año entero, veinticuatro horas. Hasta que

todo cicatrice. Como los médicos dicen que las cicatrices encogen tienes que llevarlo por la noche, a menos que tuviera sexo dos o tres veces a la semana. A mi madre y a mí nos dijeron que después de la reconstrucción tendría que llevarlo a no ser que tuviera relaciones regularmente (Alex Jürgen, en *Octopus Alarm*, 2006: 38' 20").

Durante la proyección del documental con la historia de Alex en el transcurso de un encuentro periódico del GA del SIA, una mujer se salió de la sala. Más tarde tuve la ocasión de preguntarle qué le había sucedido: «Me hago dilataciones casi todos los días, pero sé que el mejor dilatador sería un pene. No consigo ningún resultado. Cuando tenga pareja dejaré de hacerlo». Bonnie y Phoebe también relatan el dolor cuando les recetaron unos dilatadores para abrir sus canales vaginales, ya que, en palabras de estas hermanas, en ningún momento los médicos contemplaron la posibilidad de dejar a una mujer sin vagina. Bonnie interpelaba así a Phoebe:

Realmente tenía mucha envidia de que tuvieras cosas tan modernas para meterte en el chocho para dilatarlo. Para prepararte para el futuro compañero que aparecería más tarde en tu vida. Tenía este encantador cilindro blanco. [...] Lo único es que tenían la punta tan afilada como una lanza. [...] ¿Por qué nos dieron trozos de plástico que no son en absoluto una representación, que no parecen nada sexual para poder habituarnos, para poder actuar como seres sexuales normales?» (Bonnie, en *Orchids*, 2010: 27' 07").

La prescripción de dilatadores y el seguimiento del proceso han ido precedidos habitualmente por la ausencia de información clara y detallada y por un silencio mordaz al respecto dentro de las familias o con las parejas. El proceso de creación de una vagina se debe realizar en solitario y silencio. Ningún comentario sobre el malestar que produce el proceso se considera procedente. En ocasiones se les daba la receta de los dilatadores vaginales en presencia de sus madres y se las enviaba a casa. La mayoría no sabía si lo estaba haciendo bien o mal, y no existía la posibilidad de consultar o de compartir la experiencia:

Me dieron los dilatadores, y era súper traumático. Eran como de hierro. Pesaban un kilo cada uno. Era muy desagradable. Hasta entonces podía evitar el tema, hacer como que no existía, pero con esto era explicitar mucho. Una zona de mi cuerpo que no conocía nada, que no había tocado mucho. Es meter una cosa y no sé lo que hay, ni como está hecho. Era, claro, mi madre lo sabía, me tenía que encerrar en el lavabo y esto lo odiaba. Pero bueno, fui haciendo. Era un coñazo, me fui acostumbrando. Primero es como mucho “repelús” y luego ya lo superas. Iba cambiando de tamaño, sobre todo de grosor, de longitud no mucho. Aun así no hice nada con nadie, estaba súper acojonada. Mirando en la enciclopedia cuánto mide un pene y pensando; Esta mierda que me han dado no sirve para nada, porque esto no es lo que pone aquí en la enciclopedia. Cualquier intento de acercamiento de un tío, fuera (Ale, 10 de mayo de 2010).

Comenzaron con el sigma por laparoscopia, luego los tampax, pero no se hablaba del tema. Más tarde fui yo mismo el que me fui a una ortopedia para comprar los dilatadores y los dejé encima de su cama. A partir de entonces, silencio. Luego estuvo 3 ó 4 días antes sin comer (Carlos, padre de Enma, mujer con PAIS, 29 de diciembre de 2009).

Las dilataciones se tienen que realizar de forma constante a lo largo del tiempo, con lo cual es necesario llevarlos a todas partes, escondidos; y dilatarse cuando los otros no están cerca, a escondidas:

Se hace difícil cuando te quedas en campamentos de esquí o vas a excursiones. Tienes que asegurarte de que todo el mundo está durmiendo y sigilosamente sacar el molde, aplicar el gel y ponértelo. Al día siguiente te tienes que despertar el primero de todos para sacarte el

dilatador sin que nadie te vea. Ser intersexual significa que tienes muchos secretos (Alex, en *Octopus Alarm*, 2006).

Por otro lado, el propio proceso de autoconstrucción de la vagina está lleno de pesar, de angustia y de desesperación. De hecho, las dilataciones vaginales con cirugía o con dildos son una de las experiencias sobre las cuales se ha transmitido más testimonios de vergüenza y humillación. Las narrativas de muchas mujeres con intersexualidades/DSD descubren que el aislamiento y el silencio alrededor de la experiencia de las dilataciones muchas veces se transforma en sentimiento de rabia y vergüenza:

El siguiente bajón llegaría de la mano de mis relaciones sexuales y de mi vagina disfuncional. Aquí menciono el único episodio que puedo reconocer como realmente traumático: las dilataciones vaginales. Estoy segura de que en muchos casos serán necesarias, pero para mí es un capítulo de mi vida que no tuvo sentido alguno y que desearía borrar de mi memoria. Al no contar con apenas más de 4 cm de cavidad vaginal, el médico pediatra que llevó mi caso, una eminencia en cirugía pediátrica de uno de los más afamados hospitales de la Comunidad de Madrid, sugirió como primera opción la dilatación manual de mi vagina. Frivolizando sobre mi concepción de mujer aninada, como he leído en otro testimonio, recuerdo aún sus palabras: la niña (de 17 años) se tiene que introducir esto todas las noches durante diez minutos. Es algo muy fácil, no se preocupe porque la vagina no tiene sensibilidad en su parte interior, no le va a doler. Aun así le dejo todos estos botes de lubricante. No solo era traumático, doloroso y angustioso, sino que además fue TOTALMENTE INÚTIL (Eva, en *grapsia.org*).

Hay que mantenerlo (...) Son dolorosas. Una dijo que dolió un montón, y que psicológicamente era muy difícil aguantar, pero tiene relaciones con su novio sin problemas. Es que ninguna solución es buena. Una cirugía que no funciona o un proceso largo, doloroso, y psicológicamente muy difícil. Entonces, ¿qué hacemos? (Danah, 22 de marzo de 2009).

Más allá de estos testimonios individuales, es difícil rescatar algún trabajo que haya evaluado cualitativamente la experiencia real, las dificultades y las preocupaciones asociadas al uso de dilatadores vaginales. En los discursos médicos es raro que se haga explícita la asociación entre dilataciones o cirugía y trauma. Sin embargo, los hay que sí que contemplan la problemática en sus comunicaciones informales:

Tienes una cosa que psicológicamente puede condicionar. Porque una niña, a ti te vio tu pediatra cuando eras pequeña y ahora el ginecólogo depende (...) A una niña de estas la veo yo al nacer, la veo a los tres, a los seis años. Siempre le estoy viendo los bajos. A los doce meses viene la primera y le hace una vaginoplastia y una clitoriplastia, pero yo la sigo viendo, y después le digo que se meta por ahí todos los días un tallo de Hegar para que eso no se cierre. Claro, no puede ser igual que tú, que no te has metido por ahí nada hasta que no te ha pasado por las narices, no, no. Tú todas las noches, desde los dos años le has enseñado que se tiene que meter un pitorro para que la vagina se quede así. ¿Tú crees que esa niña puede funcionar sexualmente como tú? Es improbable que eso sea así. Por lo tanto, es complicado saber dónde está el condicionamiento del asunto (MR, pediatra endocrinólogo, julio 2005; en Gregori, 2005).³⁴²

³⁴² Recordamos que estos discursos están recogidos en el trabajo presentado para la obtención del DEA en 2005: *El aparato biomédico frente a los estados intersexuales. Discursos y representaciones médicas sobre el diagnóstico y tratamiento en situaciones intersexuales*.

Cullen *et al.* (2012) preguntaron a diez mujeres que habían pasado por radioterapia en un cáncer ginecológico, cuál había sido su vivencia con las dilataciones después de haberlos utilizado en la rehabilitación de su vagina. El análisis sistematizó cinco categorías principales detrás de un núcleo central que podríamos titular «del “juguete sexual” a la imposición intrusiva»: (1) Juguete sexual embarazoso; (2) recordatorio del carácter intrusivo del tratamiento; (3) experiencia manual repugnante; (4) no es prioritario para mi recuperación; y (5) minimiza el coraje para enfrentarse a la enfermedad (Traducción propia). Los autores llegaban a la conclusión de que era necesario conocer más sobre las experiencias de estas mujeres, porque prescribir el uso terapéutico de dilatadores vaginales es complejo, multifacético, además de un fenómeno personal que tiene profundas implicaciones emocionales y psicológicas que convierten esta terapia en intrusiva.

El acompañamiento profesional no garantiza que la experiencia deje de ser traumática. Recordemos la propuesta de Alderson y Glanville (2004.154) en la que la enfermera y la psicóloga serían las responsables de tutorizar el proceso, especialmente entre adolescentes. La sexualidad tutorizada deriva en una sexualidad paradójica. Escuchamos de forma repetida discursos que hablan por un lado de «ninfomanía» y, en el otro extremo, de fobia al sexo, con confesiones que asumen que después de años de probar diferentes métodos son incapaces de enfrentarse a tener relaciones sexuales con parejas varones: «Después de la dilatación, estaba preparada para que el sexo fuera un completo desastre. Realmente esperaba que mis amantes salieran corriendo de mi alcoba gritando “monstruo”» (Bonnie, en *Orchids*, 2010).

De forma general, los contactos con los diferentes profesionales se viven como experiencias traumáticas o frustradas. Nunca respondieron a las verdaderas dudas o preocupaciones, y jamás se preguntó cuáles eran las verdaderas motivaciones de las usuarias:

Me dio las dos opciones, dilatación y cirugía, pero me recomendó que probara con dilatación primero. También me recomendó asistencia psicológica. Probé dos sesiones y decidí dejarlo cuando el psicólogo, que era hombre, me preguntó: “¿qué es lo que más te molesta del tratamiento?” y yo respondí con lágrimas en los ojos, “que es muy trabajoso”. Yo me creía una jovencita muy muy inteligente, y cuando salí de esa consulta pensé: “¿trabajoso?”. Si bien ahora sé que esa palabra existe, en su momento me reproché: “¿me inventé esa palabra para no quedarme callada?” Hay miles de cosas que me molestan, y de todas ellas, el tratamiento y lo “trabajoso” que pueda ser es lo que menos me molesta en este momento. Me sentí una tonta por escoger esa palabra y decidí no volver. (...) Empecé entonces las dilataciones utilizando “bujías” (así las llamaban) de acrílico que las hacían especialmente en una casa especializada. Recuerdo ir caminando de la mano con papá a buscarlas, entrar a la tienda, y sentir vergüenza cuando el señor nos la entregaba (...) La idea es que a través de la dilatación, consigas una profundidad de unos 9 cm sin intervención quirúrgica. Todo a base de presión y cariño. Aunque en ese momento, diría que es a base de presión y mucha rabia» (Paula, «La sexualidad no entiende de centímetros», en A.m.a.r).³⁴³

Resulta insólito comprobar que lo que pretende facilitar los encuentros sexuales, acabe provocando el efecto contrario. Sin embargo, toda esta incertidumbre, el

³⁴³ Disponible en: <http://www.amar-mrkh.org/2011/05/la-sexualidad-no-entiende-de.html>

silencio, cierta parálisis familiar y la ausencia de protocolos estandarizados, también favorece la creación de itinerarios terapéuticos alternativos y complejos. Hablamos de un proceso complejo en el que hemos observado todo tipo de afrontamientos. En la cotidianidad y en la intimidad cada mujer elige si usar dilatadores o conos vaginales que se expenden en farmacias con receta médica, o tampones sanitarios, vegetales, o diferentes objetos comprados en sex-shops. Adela ha pasado por su segunda intervención de vagina sin éxito y su experiencia con diferentes equipos médicos en diferentes hospitales resulta muy interesante porque nos ofrece un marco comparativo. Después de un largo periodo de intentos con dilataciones, se planteó someterse a una tercera intervención de vaginoplastia con peritoneo. Durante el proceso, la única información que recibiría sobre el manejo de las dilataciones vaginales llegó en forma de prescripción médica: una receta para ir a la ortopedia o a la farmacia a comprar los dilatadores.

Para Adela no solo era disparatado el precio de aquellos dispositivos, sino que además estaba harta de aceptar cualquier disposición o imposición que llegara desde circuitos sanitarios. Me pidió que la acompañara de ruta por los sex-shops de la ciudad. Curiosamente, cuando contábamos a las dependientas de las tiendas que queríamos algo que dispusiera de varios tamaños y que sirviera para dilatar la vagina, las dependientas ofrecían de forma natural y relajada toda una gama de alternativas. Enseguida nos mostraron artilugios con todo tipo de formas, tamaños, colores y materiales, nos ofrecieron los mejores lubricantes para usarlos, además de todo tipo de detalles sobre las texturas y las sensaciones que producía cada uno. Lo cierto es que en cuestión de horas, el comprar dilatadores pasó de ser un duro trance médico, a convertirse en algo divertido con lo que experimentar. Adela quería vivir aquella experiencia como terapéutica, como una re-apropiación de su propio cuerpo, como una manera de recuperar una autonomía robada con los años. Quizás la única estrategia que encontró Adela para normalizar aquel proceso fuera desmedicalizarlo; visitar esos lugares donde suele comprar con sus amigas para despedidas de soltera, esos lugares donde las mujeres investigan otras forma de placer sin necesidad de pareja ni de pene. Las funciones de la vagina según Blanco (2008) están claras: permitir el coito, drenar secreciones uterinas y servir de tramo distal del canal del parto. El sex-shop permitía metafóricamente alejarse de ese lugar y adentrarse en el ámbito del placer.

A continuación reproduzco el fragmento del diario de campo en el cual describí la experiencia con detalle:

El recorrido comienza buscando tampones “para poder ir ampliando la cavidad por la noche”, pero no unos tampones cualquiera. Los tampones Tampax Plus le han producido mucho sangrado (incluso con compresa puesta que se ha llenado de sangre). Desde que utiliza los de la marca OB no ha tenido ese problema. Según ella, quizá es debido a la forma —más de punta en el extremo, y a lo largo del tampón como bandas que lo recorren—. Pero no encontramos ese tipo de tampones en una talla súper en ninguna perfumería, droguería, supermercado, Druni o el Corte Inglés. “En realidad lo ideal sería encontrar tampones OB Superplús”, pero según nos confirma la dependienta de una farmacia, parece que no existen en el mercado.

Una vez cerrado el capítulo tampones, nos disponemos a recorrer unos cuantos sex-shops y una tienda erótica. Al hablar por teléfono antes de quedar, me ha preguntado si conozco

alguna exclusiva para mujeres. Finalmente le recomiendo *Ann Summers* —aunque no lo conozco, he encontrado la dirección de ese sex-shop exclusivo para mujeres en Internet—. En la planta baja encontramos todo tipo de lencería fetichista, mucho cuero y sado; la segunda planta está llena de juguetes, vibradores, lubricantes, etc. Para la primera intervención que le realizaron, ella encargó dos dilatadores de los que utilizan las mujeres con vaginismo. La dirección se la proporcionó el cirujano que la intervino y los compró vía Internet. Tiene dos, el primero ya es un poco pequeño y el segundo demasiado grande. Busca un tamaño intermedio. Me enseña los dilatadores. Es interesante comprobar cómo los dilatadores, ambos iguales y de color blanco, imitan en su extremo la forma del prepucio. Según ella, precisamente esa zona más ancha que imita el prepucio, es la que impide que entre con mayor facilidad para ir ampliando posteriormente. Ambas acabamos riendo e buscando mil interpretaciones cómicas sobre los motivos para esa imitación peneana en los dilatadores. Sea por el motivo que fuere, la cuestión es que no resultan prácticos.

Sex-shop *Ann Summers*

Al final acabamos comparando con la dependienta los dilatadores de ortopedia con los vibradores que dispone la tienda. La mayoría de los que nos gustan tienen el extremo más fino y luego va ampliándose hacia la base. Las tres concluimos entre risas que aquello sería mucho más efectivo, tanto para la penetración como para la posterior ampliación. ¿Quizá sea para que no se nos olvide que su uso va a ser limitado, y que en el momento se resuelva el “problema”, la nueva vagina debe estar reservada para el uso exclusivo para el “miembro viril?”

A la dependienta, con su permanente rubia y su melena suelta, con su camisa, su pantalón negro y su corbata rosa, le llama la atención que busquemos un diámetro tan preciso del vibrador, y nos transmite muy amablemente que es algo que no le habían planteado hasta el momento. Nos dice que faltan tamaños, que ojalá pudiera ofrecer vibradores con más variedad de diámetros. Pero nos explica que los tamaños de los vibradores son estándar, a partir de varios moldes. El tamaño tiene que ver con el tamaño de las pilas que llevan en su interior. Se pasa de las pilas pequeñas a las medianas, y ese es el tamaño de los vibradores. No existe nada intermedio. Nos enseña en primer lugar los vibradores duros, luego los huevos vibratorios —también el que hay con mando a distancia para que lo active tu amante cuando quiera—, y por último, las bolas chinas —que insiste, no venden en farmacias, con lo que muchas mujeres van con receta al sex-shop (de plástico, las más pequeñas y de silicona, las más caras y grandes)—. También tiene conos vaginales, que sí los venden en las farmacias, pero valen 70 y pico euros. Consiste en pequeños conitos, unos 6, y lo que cambia entre unos y otros es el peso. Se empieza con los que no pesan casi nada y se concluye con el más pesado. Nos insiste todo el tiempo en que cree que esta es la mejor opción. Debe utilizarlos con lubricante, siendo los más adecuados los líquidos (no en geles o cremas), ya que mantienen la lubricación incluso cuando se secan. Elogia sus propiedades diciendo que esos son los que más se utilizan en sexo anal.

La dependienta, a la que nosotras solicitamos algo intermedio entre las bolas chinas y los conos dilatadores, nos insiste en las ventajas de las bolas chinas para fortalecer la musculatura. Es difícil hacerle entender qué es lo que buscamos, porque en su caso no es cuestión de fortalecer musculatura, sino de ampliar la cavidad.

La compra final se decide entre un lubricante de medio litro (al utilizarlos a diario, gasta mucho dinero en lubricantes) y unas bolas chinas, las pequeñas que son de plástico, las cuales cortará el hilo que une a ambas porque si no las dos son demasiado grandes para la vagina. Piensa que llevándolas a ratos por la calle, también favorecerá la ampliación. Va a llamar hoy mismo a su cirujano para preguntarle si será mala la utilización de bolas chinas, por el tema de la vibración que producen» (Fragmento del diario de campo, 6 diciembre 2007).

Después del fracaso con su segunda intervención de neovagina —la primera con piel y la segunda con peritoneo—, Anna se niega a intervenir de nuevo, pero se alegra de que al menos no ha tenido demasiadas cicatrices, infecciones y dolores

como otras chicas que conoce. También ha utilizado varios tipos de dilatadores; desde un set de seis dilatadores que le recetó su médico y que le costaron más de cien euros, hasta unas bolas chinas que «tuneó» para poder introducirse. Al final, su vagina se ha retraído y sigue sin poder tener relaciones sexuales con coito. Anna confiesa: «Más constancia que he tenido yo con el tema de las dilataciones es imposible tener, pero al final se ha cerrado. Es como si mi cuerpo rechazara algo que es ajeno a él, como ir contra natura» (Fragmento de Diario de campo, octubre de 2009).

Llama la atención cómo los fracasos tecnológicos reconectan, tanto a pacientes como a profesionales, con cierta esencia o naturaleza primigenia. La forma de afrontamiento de Adela la llevaba a reconocer la necesidad de aceptarse tal y como es. Que «no puede forzar su naturaleza porque ella no es una mujer con vagina». Las respuestas de los médicos no se producen en el mismo sentido. Ante la insatisfacción de las pacientes, los profesionales sanitarios argumentan: «ningún aparato es capaz de imitar a la naturaleza a la perfección», o «no existe mejor dilatador que el propio pene».

De forma general, las dilataciones no son del agrado de la comunidad médica especialista en DSD en el Estado español y persiste un modelo de atención fuertemente quirúrgico. Precisamente fue Margaret quien nos lo corroboraba a la salida de un congreso. Ella llegó a España para una estancia de estudios durante unos meses y no dudó en acudir al encuentro del grupo español de mujeres con su misma condición para conocer otras experiencias, otros modelos, para comparar, para constatar lo que sabía o para aprender otras cuestiones que no se hubieran planteado en su grupo norteamericano. Lo que le molestó profundamente del encuentro es que los médicos recomendaran la vaginoplastia como única solución:

De todas las personas con las que he hablado en los EEUU, nadie, nadie ha tenido suerte con la vaginoplastia; porque no es tu tejido, no es el tejido de la vagina, es un tejido extranjero que se pone dentro con la esperanza, entre comillas, de que tiene las mismas características, que tengas las mismas sensaciones, las mismas propiedades. La otra opción de dilataciones es porque tienen un tejido que es natural, que está estrechado, sí, pero así, y no hace falta médicos que te la hagan y te hagan perder toda la sensación sexual. Ellos abogaron como: “Esta es la solución: La vaginoplastia. Es la única solución para categorizarnos y decir, tenéis que hacer eso”. Es como un protocolo que no tiene en cuenta los casos diferentes. Hablé con un padre en la reunión que su hija, de unos 15-17 años, pedía hacerse la vaginoplastia. Y le dije, ¿pero por qué? ¿Por qué no las dilataciones? Y él me dijo: “He oído que eso no funciona. He oído cosas malas”. Por eso quiero preguntarte: ¿Qué pasa en España que (...)? ¿Suelen haber vaginoplastias que funcionan o (...)? ¿Nadie hace dilataciones, o (...)? ¿Has oído de algún caso que diga, ¡Gracias a dios, que he tenido una vaginoplastia!? (Margaret, noviembre de 2008).

Margaret tenía parte de razón. Pero por desgracia, las razones de que en Estados Unidos no se realicen tantas cirugías como en España, seguramente no sea debido a que los médicos norteamericanos estén más sensibilizados con la calidad de vida de estas mujeres o que conciben otros modelos de sexualidad más heterogéneos. Pensamos que la diferencia pueda estar más relacionada con un modelo de sanidad privado que no cubre gratuitamente ese tipo de intervenciones y que, por lo tanto, propone las soluciones más accesibles económicamente. En cualquier caso, el

modelo quirúrgico español se resiste a un cambio de paradigma hacia un modelo médico que plantee otras formas de sexualidad fuera del binomio pene-penetración.

6.2. Monólogos del deseo, o qué es lo que pasa cuando no pasa nada

Durante décadas se han difundido éxitos de cirugías de genitales en numerosas publicaciones médicas; sin embargo, pocas de ellas han sondeado en el terreno de la satisfacción sexual. Entre las que sí lo han hecho, algunas aseguran que no existía pérdida de sensibilidad (Edgerton, 1993; en Chase, 1998a), mientras que otras certificaban que «en cuarenta años de cirugía clitoriana en intersexuales, nadie se había quejado de la pérdida de sensación, incluso cuando se eliminó el clítoris por completo» (Edgerton, 1993: 956; en Chase, 1998a). Esta certeza es compartida y ha sido defendida por los equipos quirúrgicos españoles a los que hemos podido tantear, ya sea a través de las historias de Martínez-Mora (2004) en los años sesenta y setenta, ya sea en otras más recientes. En todos los casos la evaluación seguía el mismo criterio subjetivo: «Nadie se ha quejado»; «Tienen una vida sexual plena»; o concretamente respecto a las neovaginas, «En todas las vaginas que hemos puesto no ha habido ningún problema»; o «Las pacientes que las tienen y las utilizan están contentas».

Lo cierto es que en los discursos a los que hemos tenido acceso de manera informal (no en publicaciones científicas) descubrimos fuertes ambivalencias. Por un lado se asegura que las vaginas artificiales —por ejemplo, las construidas con peritoneo o sigma— no tienen sensibilidad por sí mismas; sin embargo, sus directrices apuestan por técnicas que permitan preservar el tercio externo de la vagina, lugar donde aseguran se asienta el punto G. Poco o nada se sabe y se habla sobre el placer, sobre su génesis o sobre sus condicionantes, pero cuando la pregunta sobre la naturaleza del deseo se vuelve casi impertinente, la respuesta de huida es que la sexualidad no está en los genitales. Pero lo cierto es que no encontramos estudios no estereotipados, no sexistas y no etnocéntricos que concluyan de forma clara sobre el deseo y el placer.

El activismo *intersex* norteamericano de los años noventa también denunció este modelo quirúrgico que ha ignorado por completo la sexualidad y el deseo de las personas que intervenía. Entre los textos que fueron críticos contra la cirugía genital normalizadora, una de las preguntas que más se repetía era: ¿Se puede tener un orgasmo después de que se le realice a alguien una clitoridectomía? Muchos cirujanos minimizaron estas quejas argumentando por ejemplo que muchas mujeres que no han pasado por cirugías, tampoco han tenido orgasmos. Anteriormente, Robert Gross, Judson Randolph y John Crigler (1966: 300-308) se atrevieron a afirmar que en las tribus africanas en las que se extirpaba el clítoris y otras partes de los genitales externos, «se observaba una función sexual normal en estas mujeres». Ante este tipo de planteamientos nos preguntamos: ¿En qué parámetros se basaron estos investigadores para lanzar semejantes conclusiones? ¿Cómo establecieron generalizaciones partiendo de contextos culturales tan alejados? ¿Cómo podemos conocer la función sexual de unas mujeres a las que se extirpó el clítoris en la

infancia? ¿Cuáles son los referentes de partida para poder comparar? Y para empezar, ¿qué es función sexual normal? Podríamos pensar que hoy las cosas son distintas, que esa investigación fue realizada en los años sesenta. Pero vemos que las conclusiones de las investigaciones más recientes no se alejan tanto de estos enunciados.

Según Chase, cuando los cirujanos hablan de éxito en una intervención, en realidad no lo han evaluado, ya que esto no es posible hasta la madurez sexual, es decir, hasta que esas personas tengan una sexualidad activa: «No podemos decirles que tendrán orgasmos cuando sean adultos» (Hendricks, 1993; Gearhart, en Chase 1998b: 386). El cirujano Milton Edgerton confirmaba a Chase en 1993 que la cirugía es esencialmente un proceso destructivo, ya que incluso la más mínima incisión hace que esa zona pierda sensibilidad y se pueda dañar la función sexual.³⁴⁴ El activismo de finales de siglo obligaba a los profesionales médicos a aceptar que el éxito de la cirugía se tendría que medir por la satisfacción sexual, por la sensibilidad en sus genitales o por la capacidad para tener orgasmos de estas personas en la madurez. Para ello deberían informar sobre el placer de las personas intervenidas, pero también de las no intervenidas. La continuidad de estas prácticas o el cese de las mismas estaría en función de que se consiguiera demostrar la capacidad o no de experimentar placer en la vida adulta de personas con los genitales intervenidos.

En España no hemos podido encontrar ni un solo estudio que profundice en la sexualidad de las personas con intersexualidades/DSD, y mucho menos investigaciones a largo plazo o estudios multicéntricos publicados en revistas científicas por parte de equipos españoles sobre las experiencias de sus pacientes intervenidas. Sin embargo, nuestros vecinos británicos llevan prácticamente una década estudiando las problemáticas cotidianas de estas personas, con especial énfasis en aquellas que afectan a su calidad de vida y su satisfacción sexual a largo plazo —las más frecuentes son las investigaciones de mujeres con SIA y con HSC— (Creighton, 2001; Creighton y Liao, 2004).

Evaluar la satisfacción sexual se anticipa, en principio, tarea complicada. Aunque la biomedicina, desde sus orígenes, se ha ocupado en exceso por evaluar y controlar cualquier aspecto de la sexualidad humana, debemos asumir que hasta el día de hoy, el discurso del placer ha estado ausente (Fausto-Sterling, 1997). ¿Cómo evalúa hoy la biomedicina el placer o la satisfacción sexual? ¿Qué tipo de investigaciones sobre sexualidad humana sirven de referente para evaluar ese placer? ¿Cómo se está midiendo la satisfacción sexual? ¿Es posible medir el deseo? ¿Cuáles son los resultados preliminares de las investigaciones más recientes? Y lo más difícil, ¿podemos establecer unos límites de normalidad para generalizar sobre estas cuestiones?

Chase (2005) planteaba que ni siquiera las pocas investigaciones que se han preocupado por conocer las experiencias sexuales reales de la población, han sido

³⁴⁴ Esta fue la contestación que Chase (1993) recibía en respuesta a su queja por el artículo del propio cirujano, «Discussion: Clitoroplasty for clitoromegaly due to adrenogenital syndrome without loss of sensitivity».

tenidas en cuenta por los cirujanos a la hora de gestionar sus procedimientos. Pensemos por ejemplo en los resultados de las primeras investigaciones de Alfred Kinsey *et al.*, (1953) sobre cómo se masturban las mujeres, esto es, estimulando el eje del clítoris y no el glande. Si se hubieran considerado estos matices, seguramente se le hubiera dado mayor transcendencia al placer clitoriano y, en consecuencia, a la conservación del clítoris por delante de la construcción de vaginas sintéticas. Pero lo cierto es que en principio pocos estudios se han preocupado por analizar los pormenores de la neuroanatomía del clítoris para ponerlo al mismo nivel que el pene y resaltar su importancia en el placer como aparato eréctil (Bassin *et al.*, 1999).

La sexualidad y el placer de las mujeres no han sido considerados en casi ninguna investigación, como obviamente no se han considerado en casi ninguna cultura, con lo cual resulta ofensivo que se argumente tranquilamente que las mujeres no se quejan o que las mujeres africanas con ablaciones de clítoris tienen una «función sexual normal». El trabajo de Fuambai S. Ahmadu (2000, 2007, 2009) sobre la Mutilación Genital Femenina (MGF) en Gambia y Sierra Leona nos puede ayudar a esbozar una propuesta. En las entrevistas que se realizaron a mujeres que habían pasado por una MGF, se comprobó cómo la sexualidad no se podía evaluar tratándola únicamente como una cuestión física inmediata. La fantasía, el deseo, el placer o la capacidad para tener orgasmos introducen matices culturales que nos hacen constatar que la sexualidad es algo más que una respuesta física puntual. La sexualidad de estas mujeres incorporaba potentes afrodisíacos que promueven el deseo y la anticipación, como el canto de canciones eróticas, los bailes con movimientos sensuales, cocinar, alimentar o incluso fingir sumisión (Ahmadu, 2009: 16).

La complejidad del hecho sexual nos enfrenta al primer obstáculo para planteamientos reduccionistas. Estas investigaciones nos colocan en la tesitura de rechazar cualquier asunción de mujer como categoría universal, además de considerar el clítoris externo «íntacto» o «intervenido» como algo esencial a la identidad, al placer sexual y a la experiencia de integridad de muchas mujeres. Sin embargo, será necesario revisar la perspectiva de Ahmadu (2009: 17), según la cual, las mujeres que han experimentado una cirugía de genitales estarían en permanente situación de «dolor» y «sufrimiento».

La sexualidad es un terreno escurridizo en el que, más allá de las cuestiones biológicas y físicas, juegan un papel primordial las expectativas sociales y culturales. Por tanto, tener una «buena calidad de vida sexual» podría ser el resultado de cumplir con una serie de convenciones y tópicos respecto al sexo y el género, que nada tengan que ver con los deseos más íntimos o con los orgasmos experimentados. Nina Callens *et al.* (2012) advierten que uno de los principales problemas es que no existe un buen conocimiento de los parámetros que determinan una calidad de vida sexual. Y es que, como veremos más adelante, la satisfacción sexual es evaluada actualmente mediante diferentes escalas y cuestionarios que parten de la base de que tener una buena vida sexual significa responder dentro de unos límites de normalidad estipulados en una escala tipificada. A finales de 1960, los famosos investigadores William Masters y Virginia Johnson

consolidaban lo que se conoce como el «ciclo de respuesta sexual humana», un ciclo dividido en cuatro fases, la de excitación, meseta, orgasmo y resolución (Masters y Johnson, 1966).³⁴⁵ No reproducir esta curva de normalidad se trataba como trastorno o disfunción sexual y se medicalizaba a la gente psiquiátricamente, administrando fármacos o haciendo intervenciones innecesarias.

Cuando Ellen Laan y Stephanie Both (2008) se preguntaron qué es lo que hace a una mujer experimentar deseo, también recurrieron a los modelos de respuesta sexual humana normal dispuestos por la biomedicina. Así, por ejemplo, el modelo de Helen Singer Kaplan (1977) convenía que la respuesta sexual humana normal comienza con el deseo, progresa a través de la excitación y termina con el orgasmo. Este modelo asumía que la falta de deseo sexual es una desviación de la norma (fisiológica).³⁴⁶ Es la falta de estas fantasías o pensamientos sexuales lo que funcionará como criterio de disfunción relacionada con el deseo en las clasificaciones derivadas del modelo Masters-Johnson-Kaplan (en González, 2014). Pero las autoras contemplaron otros modelos. Así, por ejemplo, el modelo biopsicosocial propuesto por New View (2001) rechaza la idea de las raíces fisiológicas del deseo y enfatiza que la sexualidad de la mujer y del hombre es producida por su contexto social. Con todo, Laan y Both (2008) presentan otro modelo que llamaron algo así como de «modelo del deseo sexual de motivación de incentivos» —*Incentive motivation model of sexual desire*—, el cual sugiere que la experiencia de deseo puede seguir más que preceder a la excitación sexual y que esta última se iniciaría con una estimulación significativa. Este modelo también atiende a las diferencias por sexo/género en la forma de sentir placer, pero no desde una base fisiológica o endocrina. Según las autoras, las emociones sexuales de los hombres están asociadas principalmente a la intensidad de su respuesta genital, sin embargo las de las mujeres responden más al significado que ese estímulo sexual genera (2008: 508). En este modelo las disfunciones sexuales son el resultado de una inadecuada estimulación sexual, por falta de conocimiento, por una mala técnica, por falta de atención, por emociones negativas, o por falta de estimuladores sexuales —*sexual stimuli*—, ya sean visuales, auditivos, etc. La propuesta de cura para los problemas sexuales de las mujeres en Laan y Both es ayudarles a que permitan verse como sujetos sexuales, además de trabajar los obstáculos que no se lo permiten.

Entre las escalas más utilizadas hoy día para evaluar la sexualidad en personas con intersexualidades/DSD encontramos un cuestionario que evalúa la función sexual femenina (FSFI) —*Female Sexual Function Index*— (Rosen, 2000; Callens *et al.*, 2012) y que se basa en la interpretación clínica de lo que consideran los seis principales componentes de la satisfacción sexual: deseo, excitación, lubricación, orgasmo,

³⁴⁵ Estos investigadores describieron la respuesta sexual masculina y femenina como prácticamente iguales, solo distinguieron que la sexualidad femenina responde más a la estimulación externa, mientras que en el caso de los hombres, se trataría más bien de una tensión sexual de carácter interno. En ningún caso se preguntaron por la naturaleza del deseo (en González, 2014).

³⁴⁶ Kaplan introduce el deseo como una fuerza motivadora de la actividad sexual, de tal modo que el individuo experimenta el impulso del deseo antes de la estimulación erótica. Aunque Kaplan defendió la relevancia de los aspectos cognitivos y emocionales en el deseo, en su traducción médica para diagnóstico y tratamiento, el deseo aparece fundamentalmente como un impulso de origen interno, que se manifiesta en fantasías o pensamientos sexuales.

satisfacción y dolor. Este test mide el grado y la frecuencia del deseo o excitación sexual, del orgasmo o de la lubricación en las últimas cuatro semanas.³⁴⁷ En el estudio de Naomi Crouch *et al.* (2008) se utilizaba la escala de satisfacción sexual GRISS (1985) —*The Golombok Rust Inventory of Sexual Satisfaction*—, un cuestionario para evaluar la existencia y la gravedad de problemas sexuales. La escala GRISS consta de dos cuestionarios de veintiocho preguntas cada uno —uno distinto para el varón (GRIMS) y para la mujer (GRIFS)— y en sus orígenes fue diseñado para evaluar la calidad de la relación de una pareja heterosexual casada o que cohabita. De hecho, estos modelos distintos para medir la satisfacción en hombres y mujeres eran utilizados por los consejeros matrimoniales como una evaluación de pre-sesión y como instrumento de investigación.³⁴⁸ En estos tests, todo lo que se salga de una actividad sexual con un preámbulo de caricias y un «final feliz» con coito, no existe. Tampoco existe nada que se salga de una relación de pareja heterosexual, monógama y estable.

Tampoco debemos descuidar la cantidad de cuestionarios que evalúan la sexualidad de los hombres intervenidos de hipospadias. En la evaluación de la salud sexual de estos hombres —*Male Sexual Health Questionnaire* (MSHQ) (Rosen *et al.*, 2004)— se priorizan las cuestiones relacionadas con su función eréctil, su capacidad de penetrar o la eyaculación. Se trata de una idea de satisfacción sexual masculina basada en una inminente respuesta física, visual y sensitiva centrada en el pene, en su erección y en su respuesta eyaculatoria (Fabrizi, 2010). Así, por ejemplo, el *International Index of Erectile Function* (IIEF), una de las escalas más utilizadas para evaluar la función sexual de los hombres, basa la confianza en su capacidad para conseguir una erección lo suficientemente dura como para que persista antes y después de la penetración a su pareja. En los casos en los cuales se les pregunta a los pacientes sobre su satisfacción, las preguntas difieren cualitativamente de las que se les hacen a las mujeres. A ellas se les pregunta por su deseo o sus emociones; en los varones la evaluación es más física: su satisfacción con el tamaño de su pene cuando está flácido, con su grosor, su forma cuando está flácido o erecto, con la salida de su meato, con las cicatrices (Mureau, 1996) o respecto a la fuerza, el volumen, la frecuencia y los posibles retrasos en la eyaculación (MSHQ-EjD, 2007).³⁴⁹

³⁴⁷ Normalmente este cuestionario se usa junto con una escala de malestar sexual, *Female Sexual Distress Scale* (FSDS) (Callens *et al.*, 2012).

³⁴⁸ Entre otras cosas miden la comunicación verbal y no verbal dentro de la pareja, la satisfacción sexual basada en el coito, el entorno cálido u hostil dentro de la pareja, la confianza y el respeto, los roles, las expectativas y las metas, la toma de decisiones, o la capacidad para enfrentarse a problemas o a crisis.

³⁴⁹ Disponible en: http://www.proqolid.org/content/download/11775/176567/version/1/file/MSHQ-EjD-SF_AU1.0_eng-USori_review+copy.pdf

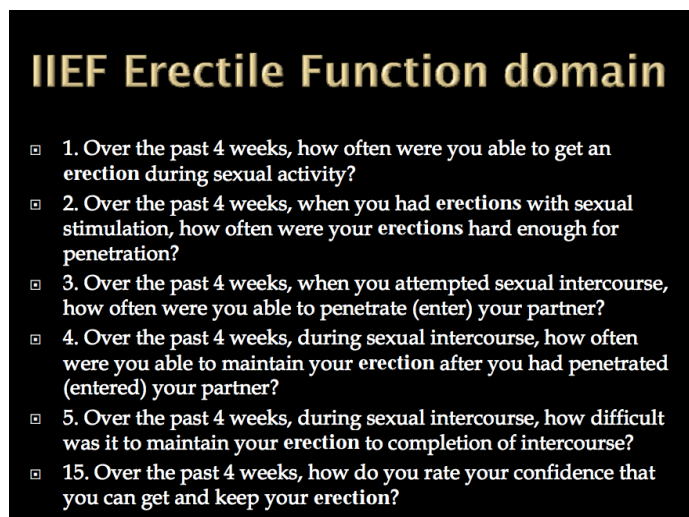


Figura 29: El uso del cuestionario *IIEF*: nuestra experiencia preliminar (González, 2010).³⁵⁰

Con esta descripción detallada pretendemos advertir del peligro de la tendencia actual que busca conocimientos sobre satisfacción sexual de personas con DSD, pero que lo hace sobre la base de unos cuestionarios pensados sobre una base rígida de diferencias sexuales y de complementariedad entre dos-sexos (mujer/varón), que asumen una actividad heterosexual (Schober, 1999; Hutson *et al.*, 2012: 275), y que presentan claras tendencias coitocéntricas, falocéntricas, homófobas y lesbófobas. No está de más introducir otro sesgo que se relaciona con la adaptación de estos cuestionarios anglosajones al castellano. Nos referimos en concreto a la mala traducción que de *sexual intercourse* se hace en nuestro contexto. La interpretación de *intercourse* como coito y no como relaciones sexuales en un sentido más amplio, evidencia una metodología claramente heterosexista y coitocéntrica.³⁵¹

Tener una buena calidad de vida psicosexual supone asumir convenciones médicas y farmacéuticas sobre los niveles y frecuencias normales y naturales de emociones y fantasías sexuales, de excitación o de orgasmo físico según estos esquemas heteropatriarcales. También es aceptar un modelo de sexualidad femenina que sigue asumiendo la falta de deseo, la ausencia de iniciativa y de autonomía de unas mujeres que solo se las concibe gozando a través del disfrute ajeno, concretamente con el de su pareja masculina en una penetración vaginal. Si este modelo sigue vigente en las investigaciones, entonces tendremos que denunciar los sesgos implícitos en las mismas. Por otro lado, si los manuales psiquiátricos y médicos siguen clasificando como trastornos o disfunciones todos los sentimientos y respuestas sexuales que difieren de estos estándares para, en definitiva, comercializar nuevos fármacos, deberemos visibilizar las incoherencias y los intereses que esconden estas investigaciones.

³⁵⁰ Disponible en: <http://www.failedhypospadias.com/files/1conference/12.14Gonzalez.pdf>

³⁵¹ El diccionario etimológico en Red detalla que a la palabra *intercourse* se aplicó por primera vez el significado de «relaciones sexuales» en 1798, ya que previamente era definido como «relación y contacto social».

Tarea nada fácil. Lo que aquí llamamos sesgos en la investigación, constituye eso que Boyle *et al.* (2005: 583) definen como «algunas de las formas dominantes de dar sentido al mundo»: la dicotómica construcción de género, la fusión genitales y género y la fusión de relación heterosexual con relación sexual/coito. Para las autoras debemos tener presente que hablar de disfunción sexual es sinónimo de hablar de disfunción heterosexual. No podemos olvidar que la literatura psicológica sobre disfunciones sexuales se ha pre-ocupado de los problemas sexuales en personas en relaciones heterosexuales, de manera que los sistemas clasificatorios existentes, la nomenclatura utilizada y la teoría sobre los problemas sexuales se basan en asunciones heterosexistas o sexistas sobre la naturaleza sexual del hombre y de la mujer, sobre su actividad sexual y sobre lo que es visto como problemático sexualmente.

La gama de etiquetas médicas y psiquiátricas que se han entrometido en la experiencia sexual femenina se ha ido ampliando con el paso del tiempo: «Disfunción Sexual Femenina» (FSD), «Deseo Sexual Hipoactivo» (falta de interés en el sexo), «Trastorno del Deseo Sexual» (interés bajo o nulo en el sexo), «Trastorno de la Excitación Sexual Femenina» (FSAD) (dificultad o imposibilidad de lograr la excitación, durante la cual los tejidos vaginales se llenan de sangre y se segregan líquidos), «Deseo Sexual Inhibido» (DSI), «Trastorno Orgásmico Femenino» (la imposibilidad de lograr el orgasmo), «Dispareunia» (dolor genital asociado con las relaciones sexuales), «Síndrome de Insuficiencia de Andrógenos» (SIA),³⁵² etc. La ausencia de deseo se patologiza, pero también el exceso. Muchas veces, catalogar el bajo deseo sexual como problema o enfermedad lleva implícita la comercialización de nuevos fármacos.³⁵³ Sin embargo, tal y como asegura la sexóloga Lola Salinas, el nivel de deseo no puede establecerse por parámetros cuantitativos, comparativos o estadísticos:

Un bajo deseo es, la mayor parte de las veces, señal de que otras cosas no funcionan, pero otras veces, la falta de deseo es simplemente una actitud libre y sana, que deberíamos respetar, no creando necesidades artificiales ni expectativas desajustadas (Salinas, en De los Ríos, 10 de agosto de 2013).³⁵⁴

La proliferación de etiquetas bajo el garante de una industria farmacéutica imparable y de unas estrictas normas de género y de parentesco sigue encubriendo la intolerancia social a la diversidad sexual y corporal. Si la satisfacción sexual masculina se mide en función de la capacidad de los hombres para poner su pene

³⁵² La Conferencia de Consenso de Princeton definió el síndrome de insuficiencia de andrógenos como un patrón de síntomas clínicos (incluyendo deseo sexual hipoactivo) que ocurren en mujeres que presentan una disminución de la testosterona biodisponible y unos niveles normales de estrógenos (en González, 2014). No confundir con el síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos, que también opera con las mismas siglas.

³⁵³ Barbara Marshall (2009) se refiere al modo en el que los nuevos medicamentos se convierten en «actantes» en la construcción de cuerpos sexuales «funcionales», en un contexto en el que la «imaginación farmacéutica» funciona asumiendo que los síntomas psicológicos tienen una base fisiológica y anticipando para ellos soluciones farmacológicas. La imaginación farmacéutica, de acuerdo con Marshall (2009), supone que el cuerpo biológico es separable de su materialización cultural y sus experiencias subjetivas (en González, 2014).

³⁵⁴ Al respecto se puede leer el artículo «Viagra femenina, ¿la fórmula magistral del deseo?», disponible en: <http://www.mujerhoy.com/salud/guia-enfermedades/viagra-femenina-formula-magistral-738296082013.html>

erecto, penetrar y eyacular, ahí está la fórmula magistral de la *Viagra* dando respuesta a la disfunción eréctil en hombres.³⁵⁵ Si atendemos al sector de la población con el cual no funciona la hidráulica del sexo, la paradoja se hace más evidente. Según Marta González (2014), la *Viagra* femenina falló por la imposibilidad de una definición operativa clara de excitación en las mujeres, lo que propició la idea de que en las mujeres la excitación genital y la excitación subjetiva eran entidades distintas.³⁵⁶ Hoy siguen las tentativas (y los sucesivos tropiezos) con nuevos fármacos —como la *Lybrido*— para dar solución al síndrome de DSI. Las críticas a la utilización de este nuevo fármaco señalan a los motivos de la falta de deseo en las mujeres. La sexóloga Georgina Burgos (en De los Ríos, 2013) argumenta cómo en nuestra sociedad «se define el deseo de forma instrumental, encaminado a satisfacer una práctica que es reproductiva pero no necesariamente erotizante para las mujeres». Por su parte, el sociólogo y sexólogo Erick Pescador Albiach apunta: «La causa fundamental son los hombres, una sexualidad excesivamente coitocéntrica y una falta de educación y libertad en el empoderamiento de su cuerpo» (en De los Ríos, 2013).

El análisis de estos fármacos que responden a un modelo de sexualidad instrumental, reproductiva y *low cost* (De los Ríos, 2013) —funcional, barata, desechable y de baja implicación emocional—, no se puede perder de vista cuando repasamos los resultados de las evaluaciones de calidad de vida sexual a largo plazo de las personas con intersexualidades/DSD que han pasado por cirugías de genitales. Es necesario leer estos resultados pensando en este trasfondo general de medicalización y comercialización de la sexualidad. Las personas con intersexualidades/DSD son consumidoras potenciales de este tipo de tratamientos. Atendiendo a estas advertencias, ¿cómo atrevernos a medir la verdadera satisfacción sexual bajo un modelo tan reduccionista de sexualidad que además está condicionado por potenciales nichos económicos de la industria farmacéutica?³⁵⁷ ¿cómo medir la satisfacción?, ¿por la intensidad y la frecuencia del deseo?, ¿por el éxito de las relaciones afectivas?, ¿por el número de encuentros sexuales semanales?, ¿por el número de orgasmos?, ¿por el número de coitos?, ¿o por la capacidad de establecer relaciones sentimentales estables y duraderas?

Desconocemos la respuesta a estas preguntas. Sin embargo, resulta preocupante pensar que mientras se sigan publicando investigaciones cuyos resultados aseguren una buena satisfacción sexual de las personas con una DSD intervenidas —de acuerdo a esos criterios heterosexistas y coitocéntricos—, se seguirá recomendando la cirugía como solución única al estigma social derivado de una DSA y se seguirá obviando la estructura social opresiva. Los avances de la nueva ingeniería de tejidos tampoco son nada esperanzadores en este sentido. Será necesario revisar exhaustivamente los presupuestos de partida y las metodologías de estos estudios,

³⁵⁵ Pfizer ingresa solo con la *Viagra* dos mil millones de euros anuales desde hace ya quince años.

³⁵⁶ El fracaso de la *Viagra* femenina cambió el centro de atención hacia los problemas del deseo y la terapia con testosterona, pero tampoco las hormonas resultaron las mensajeras idóneas del deseo. Las dificultades del «síndrome de insuficiencia de andrógenos en las mujeres» ilustran ejemplarmente los límites de la imaginación farmacéutica (González, 2014).

³⁵⁷ Sobre este tema se puede leer a Papi, Natalia; Cambronero, Belén y Ruiz Cantero, M^a Teresa (2007). El género como «nicho». El caso de la publicidad farmacéutica. *Feminismo/s*, 10, 93-110.

además de visibilizar itinerarios vitales diversos —alternativos a la medicalización— y desde unas metodologías cualitativas que respeten la individualidad y estén libres de prejuicios.

Son numerosos los estudios que sugieren dificultades sexuales en las mujeres intersexuales (e.g. May *et al.*, 1996; Minto, Liao, Conway *et al.*, 2003; Minto, Liao y Woodhouse *et al.*, 2003; Alderson, Madill y Balen, 2004). Entre los más recientes destaca la investigación con noventa y una mujeres con DSD de Bélgica y de Países Bajos (Callens *et al.*, 2012). En esa muestra de población, el 64% de las mujeres habían pasado por cirugía y, de este segundo grupo, el 60% necesitó nuevas cirugías en la pubertad. El estudio concluía que tanto pacientes como ginecólogas estaban satisfechas con el resultado estético, sin embargo, el 40% del total de mujeres de la muestra experimentó problemas sexuales y el 66% riesgo de desarrollar una disfunción sexual, independientemente de que hubieran pasado por cirugía o no. La conclusión a la que llegaban Callens *et al.* (2012) es la de no recomendar la cirugía feminizante, especialmente cuando la virilización es severa, ya que no parece ni mejorar ni empeorar los resultados psicosexuales.

Alemania ha sido otro de los países pioneros en evaluaciones a largo plazo de calidad de vida en personas con DSD y de los primeros en proponer guías de actuación ante organismos oficiales.³⁵⁸ Birgit Köhler *et al.* (2012) presentaban en el *J Clinic Endocrinol Metab* el artículo «Satisfaction with genital surgery and sexual life of adults with XY disorders of sex development: results from the German clinical evaluation study», una evaluación multicéntrica en Alemania de cincuenta y siete individuos con DSD, XY parcialmente androgenizados con cirugía feminizante, sobre su satisfacción con la cirugía genital y su vida de adultos. Los resultados daban porcentajes altos de insatisfacción en mujeres XY después de cirugía feminizante,³⁵⁹ de manera que las autoras concluían en la necesidad de mejorar los cuidados, en minimizar las cirugías hasta la adolescencia y edad adulta cuando las pacientes puedan consentir, e imponían como obligatorio el cuidado psicológico y el apoyo no profesional en grupos de apoyo.

Otra parte de las evaluaciones de la satisfacción con las cirugías se ha hecho midiendo parámetros físicos como la reacción al calor, al frío o a la vibración. Crouch y sus colegas (2008) realizaron una prueba de sensibilidad térmica y de vibración sobre el clítoris y sobre la parte superior de la vagina utilizando un medidor de la sensibilidad genital, el «*genitosensory analyzer*» (GSA), en veintiocho pacientes adultas con HSC, concluyendo que la cirugía genital conlleva una pérdida de sensibilidad además de dificultades sexuales. Los resultados revelaban una disminución de la sensibilidad al calor, al frío y a la vibración en veinticuatro mujeres a las cuales les habían realizado una cirugía de clítoris, en comparación con

³⁵⁸ Veáse por ejemplo, el manual publicado por el German Ethics Council, *Intersexuality. Opinion*. El 23 de febrero de 2012).

³⁵⁹ Entre las mujeres XY con cirugía feminizante, en el 47.1% aparecía insatisfacción en la función y en el 47.4% falta de respuesta del clítoris. En general se hablaba de insatisfacción en la vida sexual (37.5%) y de ansiedades sexuales (44.2%). También se describen problemas en el deseo (70.6%), la excitación (52.9%) y dispaurenia (56.3%) en mujeres XY. Mujeres con CAIS mostraban problemas significantes con el deseo (81.8%), la excitación (63.6%), además de dispaurenia (70%).

pacientes control y con aquellas a quienes no les habían realizado cirugía. No encontraron diferencias respecto a las vaginas. El estudio también incluía un cuestionario que reveló que las mujeres con HSC que habían pasado por cirugía tenían malos resultados en la frecuencia de relaciones, dificultades de penetración vaginal y anorgasmia. Los resultados del estudio de Arianna Lesma *et al.* (2008) serían similares.³⁶⁰

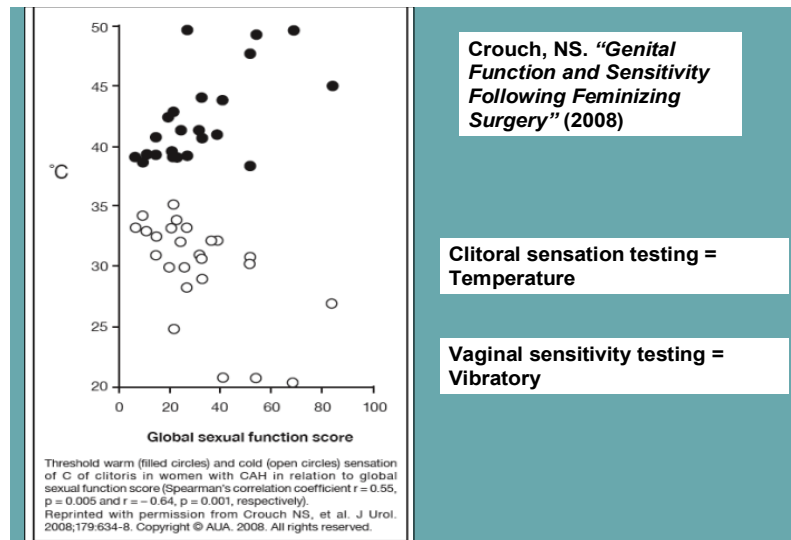


Figura 30: Puntuación global sobre la función sexual (Crouch *et al.*, 2008).

En el trabajo que presentamos, el deseo, o más bien la falta de él, es una de las cuestiones que más preocupa a las personas con DSD, especialmente a las mujeres que han pasado por cirugías de normalización. También la pérdida de sensibilidad, o más bien, las dudas sobre cuál hubiera sido su «capacidad natural para sentir» de no haber pasado por cirugía genital.

Sin embargo, la ausencia de placer habla (Boyle *et al.* 2005: 582). Ninguna mujer ha confesado someterse a una cirugía de genitales o a dilataciones para mejorar su goce o disfrute sexual. Esa no es la meta. Ningún comentario explícito sobre el placer después de la cirugía. Las mujeres que participaron en el estudio de Boyle *et al.* (2005: 582) reconocían la ausencia absoluta de placer después de la cirugía —«era como un peso muerto dentro». Sin embargo, en los discursos de las mujeres con las que hemos hablado, directamente se evita hablar de placer. Sus discursos acaban siendo similares a los discursos médicos. Ya dijimos que se percibe como buen resultado aquel que no produce dolor o molestias, el que «no me produce un flujo insoportable» o el que permite que «tenga relaciones sexuales con penetración sin que se note, sin que lo note».

³⁶⁰ Al igual que hemos problematizado los procedimientos para medir la calidad de vida de las personas con una DSD, hacemos lo mismo con los procedimientos para medir parámetros físicos de los genitales. No podemos perder de vista la agresividad de estos procedimientos, ya que para las evaluaciones se debe someter a innumerables revisiones e intervenciones médicas sobre los genitales (Hutson *et al.*, 2012: 265).

En una discusión entre un compañero activista trans y una compañera con SIA, el primero preguntaba a la chica alrededor de las operaciones de neovagina:³⁶¹

M: Me llama la atención porque, en vuestro caso más, ese es un lugar exclusivo para el placer, porque reproducción no va a haber. En vuestro caso sería, “el espacio del placer”, si queremos darle un nombre. Si encima sabes que no hay ninguna garantía de eso, ¿qué sentido tiene construir ese espacio? Cuando hay otros tantos centímetros de cuerpo llenos de terminaciones nerviosas... No sé. Es el tema de analizar la necesidad de construir la vagina como espacio único y reservado para el placer. ¿Qué opinión tienes de esto?

A: Es un tema muy complejo. Algo social, las expectativas de un hombre o algo así. De todas formas, a no ser que tengas mucha confianza, te van a decir, porque políticamente es incorrecto que tú digas que no disfrutas de una relación sexual en la penetración. Con lo que supone todo esto de dolor, eso si no vuelve a retraerse... ¡Para que luego tampoco haya placer! Hay estudios con mujeres con su vagina, y el porcentaje de orgasmos es mínimo, pero todo el mundo cuando habla de sus relaciones sexuales, es todo perfecto. ¿Qué vas a decir? ¿Qué todo es horrible? ¿Que te gusta el sexo anal? ¿Qué lo que realmente te pone es chupar la punta del tacón? ¿Qué haces ante eso? Los modelos de sexualidad ya sabemos los que hay. Entonces, ¿qué haces?, ¿cambias los modelos de sexualidad?, ¿miras más opciones al placer? Hay zonas llenas de terminaciones nerviosas como es el ano, y si se trata de penetrar, te va a dar más placer... Por supuesto si te permites disfrutar de esa manera... Utilizas técnicas progresivas también de dilatación... Esa es otra manera. Los tabús. Todavía. Pero puestos a que tú para sentir placer necesites ser penetrada, hay más opciones. Eso es educación sexual. Pero, ¿cómo te van a decir a ti que te penetren por el ano? Lo que yo estoy diciendo ahora aquí es una barbaridad.

Al intentar profundizar en las entrevistas sobre la cuestión del placer, la evitación sería una constante. Como relatamos, directamente se hablaba de ausencia de problemas en su actual relación de pareja o se refería a la ausencia de molestias. En el caso de abordar directamente el tema del placer sexual, fue interesante observar cómo se hablaba de alguna sensación positiva puntual, normalmente durante la masturbación, o directamente se preguntó abiertamente si lo que sentían era o no era lo «normal», ya que no sabían si estaban o no dentro de la media, porque nunca han tenido las mismas estructuras genitales ni la misma combinación hormonal que las mujeres estándar: «Yo he sentido algo, pero no sé si llamarlo orgasmo o qué. Yo no sé cómo se siente con una vagina natural o con todo el clítoris completo» (Anna, con HSC, 18 de septiembre de 2012). Boyle *et al.* (2005: 582) dirán que el silencio sobre el placer, tanto en la literatura científica como en los testimonios de las mujeres, necesita ser entendido en un contexto cultural, que ha privilegiado generalmente el placer sexual del hombre sobre el de la mujer (Hollway, 1989; Maxwell & Boyle, 1995; Ramazanog˘lu y Holland, 1993, en Boyle *et al.* 2005: 582).

La activista Ángela Moreno (1997) tuvo la posibilidad de comparar, ya que no la operaron hasta adulta. Al respecto de su pérdida de sensibilidad, Moreno respondía:

Yo tengo algo de sensación en el clítoris. Algunas veces me masturbo y tengo una sensación que yo llamo orgasmo —unas contracciones musculares vagas—. Pero esa respuesta es poco fiable, nada que ver con la tremenda sensibilidad y los poderosos y jugosos orgasmos que tenía antes de la cirugía de clítoris. Diría que la recesión clitoral y la vaginoplastia redujo mi respuesta en un factor de cinco o diez (Moreno, 1997: 12. Traducción propia).

³⁶¹ A sabiendas de que íbamos a tocar temas tratados en el encuentro médico al que acabábamos de asistir, estxs compañerxs me permitieron grabar la conversación.

Sara eligió reducir su clítoris cuando era adulta, ante su desesperación por ser incapaz de estar íntimamente con un hombre y por la vergüenza de mostrarse tal y como era a su pareja sexual. No sabemos a cuántas personas puede desconcertar ver un clítoris que sobresale demasiado en una mujer, pero lo que sí sabemos es que solo con imaginar la posibilidad de ser rechazadas por parte de estas mujeres al tener relaciones íntimas, hace que sin dudar un instante, se hipoteque el placer en una cirugía:

Decidí operarme a los veintitrés años porque me daba mucho complejo mi clítoris. No quería que me vieran desnuda ni soportaba que me tocaran. Además, al no tener labios sobresalía más y me daba un pánico brutal que fueran a notarlo (...) La intervención fue una chapuza. Yo les pedí una reducción del clítoris, pero el médico debió pensar que era más sencillo cortar y ni siquiera me informaron de los riesgos. Él quiso dejarlo bonito y ya está (...) A pesar de todo, en aquel momento lo sentí como una liberación. Ahora, años después, a veces pienso, ¿qué he hecho?” (Sara, 17 de junio de 2008).

De la noche a la mañana, el tamaño de su clítoris se había convertido en una cicatriz y, su capacidad para sentir placer, incluso masturbándose, se había reducido considerablemente. A pesar de que se haya demostrado la importancia del clítoris a la hora de sentir orgasmos, este lugar es olvidado o queda en segundo plano cuando se trata de hablar de sexualidad o de placer:

Desde los catorce años me masturbaba. ¡No ves que era tan sensible eso...! [risas] [...] Antes solo había estado con dos chicos. El punto es que no me quitara las braguitas. Con eso ya me sentía segura. Incluso, yo tenía orgasmos y todo, ¿eh? Con [nombre de chico], además fue en una piscina pública, besándonos, claro, como se rozaba ahí (...) Y con otro chico también, tocándonos con la ropa por encima también. Pero ese era el punto. Era pánico a que me tocaran por debajo, una cosa exagerada. A veces con el bikini también, yo pensaba, un bultito ahí no se notará que es. Con el bikini sé que se veía un poquito, evidentemente, pero tampoco sabían de qué era, ni nada. Eso me acomplejaba. [...] Luego llegó la chapuza. Y eso que tuve suerte porque no perdí la sensibilidad del todo. [...] No me informaron de los riesgos, porque esa operación tiene riesgos (...) y eso yo no lo sabía. Y está escrito. Jamás se me informó. Y era una reducción lo que yo había hablado con el médico, pero pensó, es más sencillo cortar. Dijo, “eso es muy sencillo, eso no es nada”. Claro, no era nada porque era cortar. Así cualquiera. Pasaron años, si no podía haber hasta denunciado (Sara, 17 de junio de 2008).

Ángela Moreno y Sara tuvieron la suerte de «elegir», entendiendo esa elección como tomar conciencia de las pérdidas. Pero esto no es lo más habitual entre las personas con genitales atípicos intervenidas, ya que muchas cirugías se realizaron en la infancia. María no deja de preguntarse cuál sería su capacidad real para estremecerse con un orgasmo si su clítoris se hubiera mantenido intacto. Rosa tampoco sabe cuánto se puede sentir con una vagina «natural», ya que la suya artificial no le produce ninguna sensación. De hecho piensa que ninguna mujer puede sentir orgasmos por la vagina, ya que esta no tiene más que una función reproductora, en oposición al clítoris, que sería el órgano del placer.

La experiencia de Matías es bien distinta. Tiene la forma de intersexualidad conocida como déficit de 5-alfa reductasa. En la época en la que le diagnosticaron esta

condición (allá por los años setenta), el protocolo establecía extirpar las gónadas.³⁶² En el lugar en el que tenía los testículos, ahora tiene una prótesis. Tiene también hipospadias y un pene pequeño. Sin embargo, en su caso, la intervención quirúrgica de su pene le proporcionó más placer, ya que según refería, tiene más superficie con sensibilidad. La experiencia más dolorosa que recuerda fue cuando fue a hacerse un alargamiento de pene y le explicaron la intervención, cómo cogerían el ligamento, etc. Cuando despertó de la anestesia vio que no habían hecho eso, que no tenía ni la cicatriz ahí. Lo único que le explicaron después fue: «Bueno, aún hemos hecho demasiado contigo. Esto es lo que se ha podido, así que vive con esto como puedas».

En una ocasión una mujer con SIA se atrevía a preguntar en un foro médico sobre la sensibilidad de las vaginas artificiales. La pregunta colocaba contra las cuerdas a los profesionales. El cirujano que se atrevía a responder, admitía que no existen estudios definitivos que hayan estudiado la parte sensitiva y sensorial, el impacto fisiológico y el psicológico, las terminaciones nerviosas que hay en ese lugar, «no tiene las mismas que las de una mujer normal con una penetración». Finalmente resolvía que bajo su opinión personal, «lo que pudiera faltar a nivel fisiológico, se podía complementar con la parte psicológica».

Este tipo de preguntas siempre provocan una tensión extra en los escenarios en los que surgen. Las preguntas salen cargadas de indignación, de algo de rabia y de culpabilización. Las respuestas titubean, ofrecen respuestas enredadas e incluso incoherentes. Entre la batería de respuestas que hemos escuchado, es frecuente escuchar aquello de que «el sexo está en la cabeza», «a lo mejor sienten más los que no los tienen normales», «es muy difícil saber cuánto siente y cuánto no», «hay labios menores que tienen mucha sensibilidad», «esta pared anterior del tercio distal de la vagina y ahí está donde el punto G» o «es difícil hacer estudio comparativo. Con las que he podido hablar están muy contentas». En realidad estamos hablando de unos argumentos bastante precarios para evaluar y medir el placer.

El discurso profesional fluctúa entre la necesidad de normalizar los genitales para eliminar el estigma y al mismo tiempo la importancia de dejar de pensar en los genitales, porque «el sexo está en el cerebro». Después de tanta insistencia sobre los beneficios de la intervención temprana de genitales ambiguos, no deja de resultar contradictorio que tras la recomendación de cirugías se critique la importancia que le damos a los genitales: «Pero el sexo no está entre las piernas, sino entre las orejas», señalaba un endocrinólogo. Esta fórmula es reincidente cuando alguien se queja de cirugías fallidas, de falta de placer en las vaginas construidas, de su incapacidad para tener orgasmos, para disfrutar del sexo o para encontrarse íntimamente con alguien porque sus cicatrices son visibles. Una pediatra intentaba desproblematizar las quejas de varias pacientes al respecto: «Si tenemos cicatrices nos gusta enseñarlas y lucirlas, pero si están en los genitales supone frustración psicológica».

³⁶² El tratamiento de esta forma de intersexualidad/DSD ha cambiado con la actualización de los protocolos en 2006.

Esta vacilación también aparece en los discursos de mujeres, pero con implicaciones y matices bien distintos. Paula afirmaba que con el tiempo se ha dado cuenta de «que la sexualidad no entiende de centímetros». ³⁶³ Sara está convencida de que el disfrutar del sexo es una cuestión más de actitud y que tiene más relación con «un tema de abrirse a los demás en general». Ella siente cómo coloca el muro, las barreras. Todo funciona bien mientras sueña, mientras flirtea, pero en el momento en que la posibilidad de cualquier relación se convierte en real, entonces empieza a llenar de defectos al chico: «en realidad no me gusta» o «no me gusta como besa», etc. Sabe que por mucho que reconstruya su vagina, si esa actitud sigue ahí, nunca tendrá una relación satisfactoria. Para Sara, «eso requiere de un trabajo personal sobre sus percepciones, su autoestima». Disfrutar de la sexualidad en el caso de las personas con intersexualidades/DSD suele requerir un largo proceso de aceptación y de búsquedas. La idea de *proceso* siempre está presente. También la de avances y retrocesos permanentes en ese proceso:

Recurrimos entonces a la intervención quirúrgica. Extraen injertos de tu propia piel y los colocan cilíndricamente en la vagina. Producto de varias de esas operaciones son las cicatrices más grandes de mi cuerpo y aun hoy siento algo de pudor al mostrarlas durante mis relaciones sexuales. Pero la vergüenza se me pasa rápido; tengo un cuerpo especialmente bonito, no me importa lo que puedan pensar de mí y disfruto de una sexualidad plena. No siempre fue así. Mis primeros cinco años de relaciones sexuales fueron altruistamente gastados en procurar placer al otro, olvidándome por completo de mi propia satisfacción sexual. El punto de inflexión lo marcó la llegada de un vibrador como un gracioso regalo de cumpleaños. A partir de entonces, descubrí los orgasmos; algo que yo pensaba que tenía vetado por mi condición de estar hueca. Mi proceso de superación personal se iba consolidando cada vez más, alternándose con pequeños retrocesos (Eva, en grapsia.org).

Cuando algunas cicatrices delatan, paraliza la sensación de tener que dar explicaciones todo el tiempo: «Evitas el sexo porque no quieres pasar por ahí. Sientes que debes dar explicaciones. Tienes esa necesidad y si no lo haces, te sientes mal, culpable» (Anna, 18 de septiembre de 2012). Inma, que tiene PAIS, se quejaba de sus dificultades en comparación con otras chicas con CAIS: «Si yo tuviera una vagina como las demás, pues aún... Pero claro, ¡ostras! Algunas con un poco de dilatación ya no tienen más problema». Marisa tiene una vagina de sigma y siente placer acariciándose el clítoris. No nota su vagina como nada ajeno, «de hecho, es como si no estuviera». Aunque aparentemente no tiene ninguna complicación, está pasándolo fatal. Tiene treinta y un años y todavía no ha tenido relaciones sexuales coitales por miedo. Sara le confesaba:

Si no la vas a utilizar, ¿para qué? Si vas a tener tus miedos y todo intactos (...) ¿para qué pasas por la cirugía?». Esa es una sensación que yo también tengo. Yo tengo que abrirme mentalmente, y cuando esté abierta mentalmente lo haré corporalmente (...) porque cerrada, y operarme (...) porque el cuerpo va en consonancia con tu actitud. Mientras yo esté cerrada, mi cuerpo tenderá a cerrarse. Porque mira lo que me ha pasado dos veces (...) Tendrá que ser algo que yo quiera que pase.

Estos discursos nos hacen pensar que existen otras claves en el placer y en el deseo de mujeres con intersexualidades/DSD que han atravesado itinerarios medicalizados, que superan la experiencia quirúrgica. A nuestro parecer la centralidad de la cuestión quirúrgica en las investigaciones introduce sesgos

³⁶³ Testimonio disponible en: <http://www.amar-mrkh.org/2011/05/la-sexualidad-no-entiende-de.html>

indiscutibles. Sería necesario considerar otras variables cómo lo que supone lidiar con una condición médica crónica —con sus visitas y estancias hospitalarias, regímenes de tratamiento—, estereotipos culturales, experiencias subjetivas y la propia materialidad corporal. En los casos en los cuales existieron dudas sobre el sexo al nacer y se atravesaron itinerarios de asignación de sexo, debemos introducir otros sentimientos de alienación que agravan la vivencia del estigma y que interfieren irremediablemente en la sexualidad. También influirá el dolor, las molestias físicas, la invasión de la privacidad personal —pruebas diagnósticas, reconocimientos, ensayos— y una historia de secretismo que refuerza la idea de tener un cuerpo equivocado, incorrecto o desviado, que es difícilmente compatible con el deseo y la satisfacción sexual (Liao, 2005).

6.3. La toma de decisiones: ¿Quién? ¿Cómo? y ¿Cuándo?

«El malestar y el movimiento crítico de las personas intersexuales es una cuestión generacional». Esta es la opinión de muchos cirujanos, expertos médicos en DSD y personas «afectadas» cuando describen la respuesta crítica a las intervenciones de genitales como la de «un grupo muy reducido de personas con muy malas experiencias». Muchos adultos con experiencias negativas pasadas están convencidos de que estas cirugías y tecnologías imperfectas durante décadas mejorarán de cara al futuro y se conseguirá reproducir a la perfección, física y funcionalmente, genitales normales de varón y de mujer. Tal y como advertía Davis (2007), conseguiremos cuerpos a la carta y diseñaremos cuerpos ideales que no muestren ningún signo de diferencia. Pero la autora no se conforma con la certeza y reconoce que no es necesario ser tecnófobo para preocuparse por las consecuencias e implicaciones morales y políticas del progreso y la innovación tecnológica: «Como críticos preocupados no podemos permitirnos la comodidad que ofrece una línea de pensamiento “políticamente aceptable”» (p.165).

¿Será la cirugía perfeccionada el fin del sufrimiento por ser diferente? Lisa Abelow Hedley, madre de una niña con enanismo, explica cómo ella y su marido tuvieron que lidiar con la poderosa «seducción de la solución quirúrgica» para alargar la altura de su hija unos centímetros (de 4 a 10 centímetros extra). Al final decidieron que fuera su hija quien lo decidiera. Aunque la intervención médica buscaba mejorar el funcionamiento fisiológico, el objetivo último de esa altura, es principalmente psicosocial. De hecho, la distinción entre ese funcionamiento fisiológico y psicosocial es difusa. Mejorar el funcionamiento fisiológico normalmente tiene efectos psicosociales positivos, pero también mejorar el funcionamiento psicosocial puede tener efectos fisiológicos positivos: «Es un bucle continuo» (en Parens, 2006: xix).

¿Es esta la razón por la que no encontramos una respuesta certera? No estamos seguras. Tal y como ya reconoció Chase en su artículo «*Surgical progress is not the answer to intersexuality*» (1998b), parece que intervenir para evitar el sufrimiento producido por el estigma social que provocan determinadas diferencias no acaba de tener resultados positivos en muchos de los casos. Y más cuando estas decisiones

sobre las cirugías las toman los padres sobre sus hijos menores. El documental *A real face* (2002) mostraba algunas entrevistas extensas realizadas a padres de niños con Síndrome de Down, preguntándoles sobre las razones por las cuales querían someter a sus hijos a la cirugía del rostro, sobre sus esperanzas y sus miedos. Davis (2007) explicaba cómo la imagen que se muestra de los padres es de estar preocupados y ser amorosos. «Aunque aman a sus hijos y les consideran miembros importantes de la familia, también quieren que tengan una vida normal». Como lo expresaba el padre de Michael: «No debería privársele de la operación sólo porque tiene una discapacidad». Estos padres no quieren que sus hijos sean tratados de forma diferente y les preocupa cómo les irá en la escuela o en lugares públicos. «Al cambiar la apariencia de sus hijos, serán “menos diferentes”, “más parecidos a un niño normal”, “menos notorios dentro de la multitud” y, aunque “siempre serán más lentos que otros niños”, insisten en realizar la operación porque quieren dar a sus hijos “todas las oportunidades de vivir una vida normal”» (Davis, 2007: 168).

Resulta paradójico comprobar cómo, aunque de forma general los padres tienen muy trabajado los discursos sobre la diferencia y sobre los prejuicios culturales y sociales que rechazan a sus hijos, se asume que esta sociedad no va a cambiar y que la cirugía es la única solución para evitar o aliviar el sufrimiento. En el caso del estigma que acompaña a las discapacidades cognitivas —en la cultura occidental se otorga un alto valor a la inteligencia y a la autosuficiencia—, también se espera que la cirugía lo minimice: «Ya sufren con las desventajas asociadas a esta discapacidad, ¿es justo que sufran también a causa de los rasgos faciales?» (*Ibid.*). La madre de Georgia se enfrentaba con dureza a esta diatriba: «A veces hay que ser cruel para ser amable. No me gustaría que en veinte años me reclamara que no la hubiera sometido a esta operación». Según Davis, se considera que ante esta situación los padres tienen «el *deber moral* de someter a sus hijos a la cirugía» (*Ibid.* Énfasis añadido).

La imagen que transmiten los niños en *The real face* contrasta con la de sus padres. Parecen sociables y felices; «si alguien está sufriendo, parecen ser los padres» (*Ibid.*). En algún momento podría dar la sensación de que los padres parecen menos motivados por el sufrimiento de sus hijos que por su propia vergüenza o incomodidad frente al tema. Parece que la cirugía alivia más sus propias ansiedades o sus sentimientos de fracaso. Son ellos los que sufren e imaginan lo que sus hijos podrán sufrir en un futuro. Al fin y al cabo, ellos no eligieron esa cirugía ni la podrían entender. Con esto empezamos a plantear la hipótesis de que «los padres son los verdaderos afectados».

La ambivalencia y la paradoja también alcanzan la experiencia de adultos. Peter, el protagonista adulto con síndrome de Down de *The real face* (2002) asegura: «Me gustaría casarme, tener hijos, establecerme, tener mi propio hogar. De eso se trata, en realidad. *Solo quiero verme normal*» (Énfasis añadido). Las razones para intervenir son las mismas que argumenta cualquier otra persona que se somete a cirugía cosmética para aumentarse los senos, estirarse el rostro o recortarse los labios genitales: para verse «normales», menos «anormales» o «como todos los demás». Peter sabe que se decepcionará si no funciona o si sale mal. No existen guiones

preestablecidos y cada experiencia es única, por lo que la respuesta a si la cirugía ayudará a que una persona concreta sea feliz, se queda en puntos suspensivos.

Una de las preguntas medulares que nos ha acompañado a lo largo de este trabajo es si es verdad la hipótesis de que la cirugía borró un pasado de diferencia. Nuestra respuesta y la de muchos otros es que no. Para Alderson, Madill y Balen (2004) entre muchos otros, las operaciones quirúrgicas no solucionan los problemas de la estigmatización ni las expectativas de normalidad; tampoco desaparece la necesidad de dar explicaciones sobre la diferencia. Si a esto le sumamos la ausencia de certezas sobre los resultados a largo plazo de las cirugías y sobre la compleja naturaleza del deseo y del placer, nos vemos obligados a dirigir la mirada en otro sentido: hacia la toma de decisiones y el consentimiento informado. Ambas cuestiones están íntimamente relacionadas. Pero para poder tomar una decisión autónoma verdaderamente informada y para firmar un consentimiento informado «cualificado y persistente» (Greenberg, 2006), es necesario que se cumplan primero una serie de requisitos.

En primer lugar, es necesario replantearse la idea de la «urgencia» del tratamiento. Iain Morland (2004) sugiere que dejemos de hablar de la ansiedad de las personas con genitales ambiguos para preguntarnos por la ansiedad de los médicos. Según el autor la ansiedad sobre el tamaño del pene se ha ido construyendo en el imaginario biomédico desde las teorías de Freud. Morland (2004: 448) se muestra tajante: «Parece que nos hayamos quedado estancados en la mirada de la niña que miraba impresionada cómo pendulan los genitales de un hombre y entonces siente envidia del falo» (Traducción propia). Lo mismo podría decirse respecto al valor de la vagina y de lo reproductivo, en detrimento de la relevancia del clítoris en el placer y el orgasmo.

Respecto a las intervenciones tempranas, existe acuerdo respecto al cuándo realizar la vagina, siempre y cuando no se acompañe de genitales atípicos: «Justo cuando expresa que quiere tener relaciones sexuales»; «Lo mejor a los trece o catorce años»; «Antes no se trataban y no tenían relaciones sexuales porque no lo podían enseñar»; «La edad para tener relaciones sexuales es cada vez más precoz. Que tengan vagina».

Llevamos haciendo neovaginas en bastantes pacientes, como en 20, en niñas muy pequeñitas de 3 meses por también otras patologías. Tenemos niñas ya mayores con vaginas funcionales. La edad con neovagina de sigma en estas patologías es cuando han completado la pubertad, no hay que esperar a los 20 años, sino a la edad en la que esperas que va a tener relaciones sexuales. Cada vez es más precoz, si no 13-14, a los 16. Normalmente es una intervención. Tienen que estar 14 días internas (Entrevista a EM, cirujano, 11 de mayo de 2007).

Sara contestaba con claridad: «Yo he sufrido una. Y pienso que tiene que decidir ella. Yo tengo veintiséis y lo decidí con veintidós. Yo tenía dieciocho años y me dijeron que hasta que no tengas una pareja nada. A mí no me gustaría que fuesen mis padres los que me dijeran». Un cirujano replicaba: «A una niña de trece años no le puedes hacer una vagina si ella no quiere. Pero una vez se diagnostica y es corta es que hay que explicarle. Hay esto. A partir de eso se puede solucionar». Otra profesional confirmaba que no se tiene que «ofertar» la posibilidad de construir esa vagina.

La pregunta sobre cuál es el tiempo perfecto para las cirugías no es baladí, ya que de producirse en la infancia, la persona pierde la posibilidad y la autonomía para decidir sobre su propio cuerpo. El Consenso alcanzado en 2006 —Lee *et al.*, 2006— reafirmaba la necesidad de intervenir unos genitales atípicos a lo largo del primer año de vida para aliviar la ansiedad parental y para mejorar el apego entre padres e hijos (Hugues, 2006: 557). A continuación advierte: «No existe una evidencia sistemática para esta creencia» (*Ibid.*).

A pesar de que la totalidad de los profesionales españoles con los que hemos hablado refieren secundar las directrices de este Consenso, también aseguran no ponerse demasiado de acuerdo sobre cuándo diferir la cirugía genital, afirmando que no existe consenso ni unas guías claras al respecto. Un pediatra endocrinólogo explicaba cómo la tendencia actual es la de operar en el primer año de vida, pero en su discurso se desmarcaba de las pautas que marcan el cambio de paradigma actual y que sin duda están influenciadas por el activismo político americano y por el fuerte movimiento de defensa de derechos del menor, sexuales, reproductivos y de defensa del paciente: «Hay que arreglar el aspecto estético. Pero hoy encontramos de todo. Los americanos ahora tienen teorías extrañísimas. No tiene sentido dejar un megaclítoris hasta los trece o catorce años que haya alcanzado la pubertad».

La respuesta de la mayoría de expertos españoles es contundente: «En el caso de que aparezcan genitales ambiguos, no podemos alargar la intervención hasta que pueda opinar. Lo ideal es dejar en los primeros seis meses los genitales femeninos lo más estéticos posibles». Otro pediatra precisaba que cuanto más se tarde en intervenir, para los padres acaba siendo como «una gota malaya» cada vez que tienen que cambiar los pañales. Aconsejaba que lo ideal era que se realizaran antes de los ocho meses de edad, por el influjo hormonal que reciben en esta época, aunque esta decisión supusiera otros inconvenientes, «resulta peor porque los tejidos todavía están inmaduros». Otro equipo médico también aconsejaba que se realice antes de los tres años de vida, porque aseguran que es menos traumático a nivel psicológico.

A la pregunta sobre si esperar o no a la madurez para realizar las cirugías, Arantxa respondía:

No sé qué decirte, Nuria. En un caso de SIA, que haces una asignación femenina, y por ejemplo, y lo de reconstruir, de hacer la primera cirugía que hacen, y que a muchas niñas se lo han hecho (...) Es que yo a veces pienso que si fuera mi hijo (...), y pienso que lo haría. Si sé que le han hecho una asignación femenina (...) A veces pienso que los médicos igual le dan mucha importancia, ¿no? O decir: “Se ha de hacer esto. Se ha de hacer esto”. Bueno. Puede ser que yo lo hiciera, pero (...), que también se puede dejar porque no es ninguna urgencia vital y no pasa nada si no se hace. Porque a veces parece que así se patologiza más, porque dicen, esto no puede ser y tal (...) Bueno, pero yo, no sé si a una edad temprana o al nacimiento, pero sí sé que a la larga se tiene que hacer, y como son operaciones que se tiene que hacer más de una, ¿no? Entonces puede ser (...) Yo de las experiencias que conozco, yo pienso que lo haría. Creo que ha mejorado todo mucho ahora. Las nuevas tecnologías (...) Pienso que han mejorado mucho, que todas las intervenciones que se han hecho de reconstrucción no ha habido ningún problema, que todas han ido bien, y pienso que puede que a mi hijo también se lo haría (Arantxa, 5 de abril de 2011).

A esta respuesta volvía con otra pregunta sobre por qué creía que era necesario intervenir estas situaciones:

Supongo que por normalizar toda esta parte, ¿no? Sí, por esto, y por miedo. Si después lo hará y (...) por miedo (...) por el rechazo, porque le puede costar asumir (...) todo el otro cuadro (...) que al menos esto (...) Pero siempre respetando un poco, bueno, que tenga una puerta abierta. Que no es una condición *sine qua non* (Arantxa, 5 de abril de 2011).

La cirugía busca calmar el malestar que podría producir sentirse en tierra de nadie en cuanto al sexo. Está la vergüenza y el miedo de unos padres a que su hija sea rechazada por sus genitales atípicos, o a que les sorprenda jugando, vistiéndose o comportándose como el género opuesto. Estos pánicos son los mismos que acechan a los equipos médicos, de ahí que se hayan dedicado tantos esfuerzos a analizar por ejemplo los comportamientos de niñas con HSC, o a descubrir la vida sexual futura de las personas con intersexualidades/DSD. Descubrimos los ambiciosos trabajos de los equipos australianos que recomiendan cirugía temprana con el principal argumento de que se evitará la memoria a largo plazo del procedimiento quirúrgico (Hutson *et al.*, 2012). Otras tantas investigaciones relatan buenos resultados a nivel psicosocial y psicosexual y, en consecuencia, aconsejan la intervención temprana. Las razones que exponen incluyen los efectos positivos de los estrógenos fetales sobre los genitales, la disminución del riesgo de infecciones urinarias o los beneficios psicológicos que permiten que el niño o la niña crezca con una apariencia genital normal, lo cual reduce el estigma psicosocial y psicológico asociado a la DSA y también minimiza la ansiedad parental (Lean *et al.*, 2005; Warne *et al.*, 2005, Crawford *et al.*, 2009; Hutson *et al.*, 2012). Como colofón de las ventajas se enfatiza el significativo beneficio psicológico que aporta el hecho de que el niño no tenga memoria de la anormalidad o de los tratamientos y experiencias traumáticas hospitalarias en su banco de memoria (Jones *et al.*, 2009; en Hutson *et al.*, 2012).

Rápidamente descubrimos unos argumentos cargados de «razones de género», llegándose incluso a afirmar que existe mucho menos riesgo de disforia de género si se interviene temprano (Hutson *et al.*, 2012: 267). Y es en este punto en el que nos volvemos a enfrentar a los dilemas de siempre. ¿Son los médicos los que nos protegen de la violencia que la sociedad ejerce sobre los diferentes?, o ¿son los mismos médicos quienes perpetúan esa violencia manteniendo y reproduciendo el mismo modelo de normalidad? Lo cierto es que aunque estas recomendaciones sean comprensibles si las entendemos dentro de unas sociedades sexistas, transfobas y homófobas, el propio discurso científico deja entrever la transfobia, la homofobia y los claros sesgos androcéntricos de los investigadores (Zucker *et al.*, 1996; Berenbaum y Bailey, 2003).³⁶⁴ Observémoslo en el siguiente ejemplo:

³⁶⁴ A estos sesgos deberíamos añadir otros de tipo metodológico que se traducen en inconsistencias en el seno de los artículos. Así, por ejemplo, en el de Hutson *et al.* (2012) sorprenden unas conclusiones que recomiendan la cirugía temprana inequívocamente, pero se contradicen a lo largo del texto, para luego minimizar lo que va en contra de sus recomendaciones. En otros momentos encontramos justificaciones tan vagas, como lo es el argumentar que los pacientes perdidos o los que no participaron en la investigación tendrán probablemente mejores resultados que los pacientes de la muestra (Hutson *et al.*, 2012: 268).

En la escala psicosocial, las niñas y sus padres informaron que la calidad de vida era solo ligeramente más baja que la informada por niñas normales, mientras los chicos y sus padres tenían una calidad de vida psicosocial significativamente más baja, la cual probablemente esté relacionado con un resultado estético precario en micropenes en chicos (Hutson *et al.*, 2012: 267-268. Traducción propia).

Hutson *et al.* (2012) asumen, sin más, que tener un micropene es razón suficiente para tener una mala calidad de vida en sociedades occidentales. Este trabajo se toma su tiempo para justificar el porqué de que sus resultados sean tan dispares a los publicados en otros estudios europeos. En concreto se detiene en el estudio longitudinal del equipo británico de Creighton (2001) de la *University College London Hospitals*³⁶⁵ que utilizaba similares medidas objetivas y llegaba a la conclusión de la necesidad de retrasar las cirugías a una edad en la que pueda consentir la paciente.³⁶⁶ ³⁶⁷ Hutson *et al.* defienden que el *Royal Children's Hospital* ha sido el centro de referencia en el que se ha centralizado la atención de estos casos durante muchos años, mientras que los pacientes del estudio de Creighton habían sido derivados desde varios centros de Inglaterra y, presumiblemente, los malos resultados del estudio eran producto de este sesgo (Hutson *et al.*, 2012: 270). Otra de las ventajas que descubren los autores respecto al centro inglés es que en el australiano los pacientes están implicados en el examen médico, utilizando un espejo en la exploración, mientras que en las series de pacientes que describía Creighton, muchos habían sido examinados bajo anestesia. Para el autor, el tipo de examen que ellos practicaban permitía a las mujeres jóvenes mantener un sentido de auto-control y de autonomía (*Ibid.*).

Más allá de las razones de género para adelantar las cirugías, tampoco podemos obviar que mientras se toman decisiones, a los padres siempre les acompaña la culpa por la posibilidad de haberse equivocado y por el miedo a los posibles reproches de sus hijas en el futuro. Un padre planteaba en una ocasión a varios expertos médicos: «Imagínate que luego con dieciséis o diecisiete años mi hija me dice: ¿Por qué tú decidiste que fuera una niña? ¿Por qué me extirpaste las gónadas cuando tenía nueve meses y no esperaste a que yo pudiera decidir? Los profesionales médicos allí presentes intentaron calmar al padre explicándole la dificultad de la toma de decisiones, el hecho de que las toma quien está ahí, en el momento que está y con los conocimientos y la información científica de la época. La innovación en diagnóstico y tratamiento hace que los cambios sean continuos y, en la medida en la que todo cambia tan rápido, las decisiones también, admitía un endocrinólogo.

³⁶⁵ Entre los profesionales más críticos con las cirugías tempranas y los que más han publicado dentro de la red británica encontramos a las ginecólogas Sarah Creighton y Catherine Minto, la psicóloga Lih Mei Liao o el endocrinólogo Gerad Conway.

³⁶⁶ Tanto los hospitales en los que trabaja el equipo australiano como el británico son centros de referencia internacional, centros que atienden cientos de casos anuales, uno en el área de Australia y Nueva Zelanda y el otro como centro de referencia mundial con sede en Londres.

³⁶⁷ El estudio del 2001 de Creighton *et al.* sobre el resultado estético y anatómico en cuarenta y cuatro adolescentes intervenidas encontró que el 41% de las pacientes tenía unos resultados estéticos pobres y que el 98% requería más tratamientos por razones estéticas. Sin embargo, en el caso del Royal Children's Hospital, centro de referencia de Australia y New Zealand, de treinta y dos pacientes que conformaban la muestra, referían que solo dos requerían cirugías mayores, tres cirugía vaginal menor y trece dilataciones.

García-Dauder nos presentaba el siguiente cuadro resumen para entender los diferentes posicionamientos, percepciones y valores entre profesionales sanitarios y pacientes frente a las cirugías. En el mismo detectamos el contraste entre la idea de urgencia de unos profesionales médicos y de unos padres, frente a la emergencia de un nuevo modelo de atención en el que se privilegia la autonomía, la información y el placer de los pacientes (figura 31).

PUNTO DE VISTA PS	PUNTO DE VISTA AFECTADA
Emergencia	¿Corrección rápida de qué?
Corrección rápida	¿Trauma padres? ¿Trauma niños? ¿Trauma médicos?
Principio de beneficencia	Principio de autonomía
Valores considerados: - Aspecto estético - Relaciones sexuales - Procreación	Valores considerados: - Información - Placer - Autoafirmación

Figura 31: Tabla puntos de vista de los profesionales y de las «afectadas».

En esta línea se propone una intervención «psicosocial» que nunca va a poder gestionarse de forma urgente. Por ello, y a pesar de la aparente inoperancia de las «soluciones sociales», no queda más remedio que entender y atender al cambio social bajo la idea de *proceso* y trabajar en esa dirección: cambiar las concepciones del individuo y de la sociedad sobre los cuerpos sexuados y sobre las diferencias encarnadas. Ello implica también examinar las creencias incuestionadas sobre la «sexualidad normal», el «cuerpo normal» o la «vida normal» (Alderson, Madill y Balen, 2004; Boyle, Smith y Liao, 2005). Como manifiestan Alderson y Glanville (2004: 147), existe una diferencia cualitativa entre decir que las dilataciones o la cirugía permiten tener relaciones sexuales y decir que posibilita —a las mujeres que lo deseen tener— una actividad sexual que incluye coito heterosexual u otro tipo de penetración vaginal. Este matiz a la hora de transmitir esta información es central para modificar paulatinamente estos presupuestos. Arantxa respondía así:

Yo veo en el foro que hay mujeres que dicen que tienen relaciones, que puedes encontrar un hombre... que tienen relaciones sexuales sin penetración. Yo pienso que es una cosa que has de ser consciente. No puede ser una demanda. Un poco cuando sepas todo y quieres tener relaciones y ahora tienes ganas de tener pareja, de hacerme una vaginoplastia. Yo las experiencias que conozco, las hay que, son medio medio, y la mitad no ha ido bien. Eso sí, y las que han ido bien es un ir bien a corto plazo, claro, no sé a largo plazo cómo irá la cosa (Arantxa, 5 de abril de 2011).

Es necesaria la reflexión bioética sobre el consentimiento informado de los padres y sobre el derecho a la autonomía sexual e integridad física del menor, anuladas si se realizan cirugías irreversibles. En el caso de personas adultas, lo que prima es el consentimiento informado y la libre elección o autonomía a decidir sobre los cuerpos (García-Dauder, Gregori y Hurtado, en prensa). Sin embargo, para crear las condiciones para un consentimiento informado que implique elección y

acompañamiento psicológico-emocional a afectadas y padres (Carmichael y Alderson, 2004) debemos recordar incidir en estos aspectos: la necesidad de información completa y comprensible, comunicación abierta, recibir información que respalde y que vaya en contra de los tratamientos recomendados, información sobre los riesgos y beneficios que pueden resultar del tratamiento recomendado, información sobre otros tratamientos alternativos posibles, incluyendo la ausencia de tratamiento, información sobre los riesgos y los beneficios que pueden resultar de los otros tratamientos alternativos posibles y de la ausencia de tratamiento y, sobre todo, tener el tiempo suficiente para tomar decisiones.³⁶⁸

Pero descubrimos diferentes obstáculos para que se materialice esta posibilidad. El más importante, la propia información. ¿Cómo recibieron la información las/los pacientes o los padres? Tal y como informan Boyle *et al.* (2005), la información o los consejos que dan los profesionales médicos a las pacientes, antes de que ellas den su aprobación o no, está repleta de imperativos culturales sobre lo que significa ser un hombre o una mujer, sobre cómo es su normal funcionamiento social y sexual y llena de asunciones sobre para qué sirven los genitales de hombres y de mujeres. Los padres reciben el mensaje de que los cuerpos de sus bebés están equivocados, son monstruosos (Dreger, 2006); ante esta constatación, Vincent Guillot (2008) asegura que aunque lo parezca, realmente no existe la opción de elegir.

Por otro lado, la opción del «no tratamiento» no se ha contemplado demasiado hasta el momento y, aun en el caso de querer ofrecerla, sería incluso irresponsable hacerlo si no se cuentan con trabajos que informen de estos casos. Pero es que existen razones para la ausencia de estos estudios. El cirujano craneofacial Jeffrey Marsh (2006), al igual que muchos profesionales médicos con los que hemos hablado, asegura que el principio bajo el cual ha trabajado durante los últimos veinticinco años es que «la meta del tratamiento es minimizar el estigma de la deformidad de manera que el individuo pueda entrar en la vida adulta como si la deformidad nunca hubiera existido» (p. xxii). Sin embargo, cuando Erik Parens pidió a algunos cirujanos que le pusieran en contacto con personas satisfechas con sus cirugías para culminar su proyecto sobre cirugías de normalización en la infancia, estos le dijeron que esas personas habían cambiado de vida y no tenían ningún deseo de volver a poner la atención sobre una diferencia anatómica que ya no existía (p.xvi).³⁶⁹ Kipnis y Diamond (1998: 402) sí que exploraron qué sucedió en casos de niños que no habían recibido cirugía. El estudio más conocido fue el realizado con doce adultos con micropene. Aunque seis de ellos admitieron que se habían burlado de su pene pequeño, todos se sentían hombres, eran ginecófilos³⁷⁰ y tenían erecciones y orgasmos³⁷¹ (Reilly y Woodhouse, 1989). Resulta inquietante la

³⁶⁸ Información detallada en el capítulo II y en la *web* de *Advocates for informed choice*, <http://aiclegal.files.wordpress.com/2010/02/knownyourrights-esp1-high-res.pdf> (consultado el 31 de agosto de 2014).

³⁶⁹ Esta respuesta también es un clásico entre el repertorio de respuestas de profesionales españoles.

³⁷⁰ Diamond (1997) rechazó la utilización de los términos homosexualidad y heterosexualidad para hablar de orientación sexual porque se basan en el sexo del individuo. Finalmente recomendaba términos como andrófilico, ginecófilico y ambifílico.

³⁷¹ Es cierto que la satisfacción en estos estudios se medía en función de los coitos satisfactorios, de si se habían casado o vivían con sus parejas o de si tenían hijos, de manera que no podemos olvidar tampoco

ausencia de estudios psicosociales que se hayan preocupado por visibilizar cómo se vive con un clítoris grande (Kipnis y Diamond, 1998: 402; Schober, 1999). La mayoría de personas no tienen ni idea de que existe estipulado un tamaño estándar para los clítoris. De hecho, muchos padres no fueron conscientes de la hipertrofia de clítoris de su hija hasta que los médicos les recomendaron cirugía (Kessler, 1998; citada en Kipnis y Diamond, 1998: 403). Por otro lado, tampoco encontramos investigaciones que confirmen la conservación de la sensibilidad en los clítoris extirpados o reducidos, o informes que corroboren la sensibilidad o las buenas experiencias sexuales de mujeres con megaclítoris (*Ibid.*) Únicamente el cirujano del Hospital Hopkins, Hugh Hampton Young, documentó un gran número de mujeres con clítoris largos que estaban sexualmente activas y que rechazaron sus ofrecimientos de corrección quirúrgica (Young, 1937; Fausto-Sterling, 1993).

Los profesionales médicos deberían informar a los padres y a sus pacientes adultos de la incertidumbre de los tratamientos, incluso de los posibles sesgos de las metodologías. Tal y como nos alertan autoras como Chadwick, Liao y Boyle (2005), deberíamos estar atentas a las metodologías de muchos estudios que, por ejemplo en el caso de Money, se centraban en la experiencia de chicos jóvenes adolescentes que eran tratados en unidades de salud mental, con lo cual, las conclusiones que obtenían solo representaban el final más extremo entre todo el espectro de experiencias. En el trabajo de Chadwick, Liao y Boyle (2005), los problemas emocionales serían mucho más profundos en hombres cuya identidad es puesta en duda: cuanto más visible o perceptible es la diferencia para los otros, la experiencia era más negativa. Los rasgos que se evaluaron fueron la ausencia de vello, la voz aguda, el desarrollo pobre de la musculatura, el tamaño pequeño del pene o los testículos, la ausencia de testículos o el desarrollo mamario. Creemos que a la hora de evaluar la experiencia también hubiera sido necesario añadir a todos estos rasgos físicos otros múltiples aspectos de la experiencia personal como la presencia de apoyo o redes sociales, el aislamiento o la participación política.

Por otro lado, para que se den las condiciones para una verdadera decisión informada, los profesionales sanitarios también deben aceptar de una vez por todas la mirada experta del paciente. Si estas condiciones no se dan, los pacientes seguirán mintiendo para no perder derechos sanitarios y los profesionales sanitarios seguirán sin enterarse de cuáles son las verdaderas prácticas de salud de la población. La psicoterapeuta AP1, participante del grupo de discusión *Bioética y DSD*, que ya ha pasado por varias intervenciones sin éxito, relataba su experiencia a partir del encuentro con dos cirujanos a los que consultó para repetirse una intervención de vaginoplastia, esta vez con una técnica diferente:

Estaban los dos cirujanos decidiendo entre ellos la operación que me iban a hacer, y concretando entre ellos cuándo iba a ser la intervención y el preoperatorio, todo esto como si yo no estuviera ahí presente (...) Por cierto, una operación con piel, que yo pensé: “Ni de coña”. Esto para mí, hace cinco o diez años, hubiera sido... Pero hoy, cuando uno está empoderado, cuando uno tiene confianza y tiene una madurez en un tema, lo que digan los médicos, a mí me da casi risa. Que hablan entre ellos, pues ya vendrán a hablarme y les diré: “Pues mira, me lo tengo que pensar. Miraré la técnica a ver si me interesa”. Pero si esto te

los sesgos heterocéntricos presentes en muchos de los contraargumentos a los postulados de Money. Para revisar otros ejemplos, ver Kipnis y Diamond (1998: 402).

pilla en un momento en el que no sabes, no tienes ni idea, estás asustado, entonces, la opinión de un médico es básica. [AP2 replica que también depende de la edad] La edad y el momento. Yo viendo a los padres del grupo que tienen a sus hijas, veo que ellas ya no van a tener que enfrentarse a nuestras tesis. Porque podrán elegir y decidir libremente.

Vuelve la idea de proceso. Un proceso en el que se han atravesado toda una serie de etapas desordenadas entre la ausencia de dilema y la conciencia de tener un grave problema. La información será el bien máspreciado que acaba empoderando a las personas con intersexualidades/DSD para perder el miedo y para tomar decisiones de forma auténtica y autónoma.

PARTE III: CARTOGRAFÍAS DE LA COMPLEJIDAD

CAPÍTULO VII

CARTOGRAFÍAS DE LA COMPLEJIDAD (I): Revelaciones, resistencias y cambios dentro de la triada PS-AF-RS

Los mayores cambios teóricos ocurren, no porque las evidencias de las nuevas teorías pesen más que las de las antiguas, sino debido a un fuerte cambio en el núcleo de las creencias.

Thomas Kuhn, *La estructura de las revoluciones científicas*.

La radiografía de la atención médica a las intersexualidades/DSD en el Estado español, con sus correspondientes relaciones e intercambios dentro de la triada PS-AF-RS (Profesionales sanitarios-Personas afectadas-Red social), no coincide exactamente con las descritas en otros países —Preves (2003, 2013) en Estados Unidos, Alm (2013) en Suiza o Lux *et al.* (2009) en Alemania—. Sin embargo, sí que existe una tendencia homogeneizadora respecto a la percepción social de las intersexualidades, sobre su abordaje médico y también sobre las experiencias de las personas que nacieron con una Diferenciación Sexual Atípica (DSA). Por citar un ejemplo, siempre que se hace alusión al abordaje médico de la intersexualidad se señalan como decisivas las aportaciones en los años cincuenta de John Money. Sin embargo, en España trascenderían más las directrices y teorías de otros investigadores, como el endocrinólogo Gregorio Marañón (1930), el ginecólogo Botella Llusía (1950) (Vázquez y Cleminson, 2011) y, a partir de mediados de los sesenta, las de algunos pediatras endocrinólogos como Ángel Ferrández en Zaragoza, Enric Vicens-Calvet en Barcelona, Ricardo Gracia en Madrid, Lilian Loridan y Pedro Martul en Bilbao y las de cirujanos pediatras como Joan Martínez-Mora en Barcelona y Tovar en Madrid.³⁷² Parece ser que los planteamientos y abordajes de estos últimos se diferenciarían en importantes matices con los propuestos por Money.

³⁷² Comunicación personal por parte de la investigadora en endocrinología pediátrica, P3, participante en esta investigación. Esta doctora, que ha preferido mantenerse en el anonimato, aseguraba que en España, tanto la endocrinología pediátrica como la cirugía se han ocupado de este tema en numerosos manuales y artículos médicos desde los años sesenta o setenta hasta la actualidad, pero no han trascendido a la literatura de divulgación. Asimismo añadiría que todos estos profesionales trabajaron con pacientes y familias, siendo su práctica médica absolutamente acorde con los estándares de la medicina europea y americana.

Entre los lugares comunes, tanto dentro de nuestro país como fuera de él, destacamos el silencio o la ausencia de las voces y las experiencias de los pacientes a quienes se dirigían los protocolos médicos en estados intersexuales. Ya hemos visto cómo en Estados Unidos esta situación duraba hasta los años noventa. La suma de todas las quejas iniciadas por el activismo *intersex* norteamericano condujo a una «crisis del paradigma de atención médica» (Tamar-Mattis, 2008), de manera que muchos profesionales reconocieron que un nuevo paradigma de tratamiento de la intersexualidad se estaba empezando a imponer.

Hagamos un breve repaso por las arquitecturas de estos cambios y por las esferas que comprometía. Si volvemos a los trabajos de Diamond y Sigmunson (1997), Wilson y Reiner (1998) o Kipnis y Diamond (1998), vemos que entre las principales premisas de este cambio de modelo se incluía ofrecer información completa y honesta tanto a padres como a pacientes;³⁷³ fomentar el encuentro y el apoyo entre iguales —derivando a Grupos de Apoyo (GA)—, proporcionar apoyo profesional y limitar las cirugías tempranas en la medida de lo posible.³⁷⁴ La clave del cambio se centraba en la transformación *de la relación médico-paciente*, es decir, en el paso de un modelo médico unidireccional y paternalista, donde el paciente es el receptor pasivo de cuidados y de decisiones ajenas, *hacia un modelo de «autocuidado centrado en el paciente»*. También recordemos que el concepto de «cuidados centrados en el paciente» reconoce el papel activo de los pacientes en la toma de decisiones sobre su salud y en la idea de que las decisiones clínicas deben incluir su perspectiva (Berwick, 1997; Mira y Aranaz, 2000). En este nuevo modelo, el paciente organizado a través de asociaciones de afectados, grupos de apoyo o de ayuda mutua (GA), irá ganando protagonismo en la atención o los cuidados de personas con intersexualidades/DSD.

Ya hemos repetido en múltiples ocasiones que, a día de hoy, la guía más valorada y más utilizada por los profesionales médicos en la atención a las DSD en el Estado español sigue siendo el *Consensus Statement on Management of Intersex Disorders* (Lee *et al.*, 2006), un estándar de cuidado norteamericano y europeo, en lo que hoy se conoce como «Manejo óptimo de personas con DSD». Este consenso ha consolidado la fórmula más eficaz para atender éticamente a las personas con DSD: el Equipo Multidisciplinar (EMD) (Lee *et al.*, 2006; Hutson, Warne y Grover, 2012). Un equipo multidisciplinar con experiencia» compuesto por un abanico de subespecialidades pediátricas, entre las que se incluyen la endocrinología, urología/cirugía, psicología/psiquiatría, ginecología, trabajo social, enfermería y especialistas en bioética.

Por nuestra parte hemos buscado conocer los contornos que este nuevo estándar de

³⁷³ La investigadora P3 cuestionaría en una comunicación personal el uso del término «honesta», ya que según ella es verdad que no se daba toda la información completa, aunque no por ser deshonestos, sino porque se consideraba que era mejor para evitar traumas psicológicos. En su reflexión añadía: «Esta postura no deshonesto de los médicos se ha vuelto contra ellos, pues se ha llegado a considerar falta de ética. Los requerimientos actuales obligan al médico a exponer todo lo que pueda saber sobre el paciente o padres y estos deberán aceptarlo y, si lo precisan, recibir apoyo psicológico del tipo que sea. Esta situación no sólo ocurre con las ADS sino también con otras patologías».

³⁷⁴ Sobre este tema nos detuvimos en el capítulo II, el apartado de «El nacimiento de la “ética *intersex*”».

cuidado ha adquirido en nuestro país y las posibles coincidencias con otros contextos europeos, australianos o americanos. En principio ya advertimos que no solo nos era imposible trasladar los mismos debates y las mismas controversias al Estado español, sino que debíamos comenzar formulando otras preguntas: ¿Cómo ha sido la atención médica a personas con «condiciones intersexuales/DSD» en las últimas dos décadas en nuestro país? ¿A qué obstáculos o problemáticas se han enfrentado tanto profesionales médicos como personas «afectadas»? ¿Están organizadas estas personas en nuestro país? ¿De qué modo se han organizado? ¿Cuáles son sus objetivos? ¿Buscan articular cambios en la gestión médica de las intersexualidades/DSD? ¿Podemos afirmar que en nuestro contexto se está produciendo un cambio hacia un modelo centrado en el paciente?

Sin duda existe un vacío de estudios y publicaciones que aborden estas problemáticas en castellano y en España.³⁷⁵ En este capítulo intentaremos ofrecer un marco preliminar que responda a estos interrogantes, presentando en primer lugar un retrato robot de todos los actores sociales implicados, de las particularidades de la estructura y del funcionamiento de los distintos dispositivos de atención médica en las intersexualidades/DSD, además de los modos en que se organizan en nuestro contexto cultural específico los colectivos o grupos de pacientes con intersexualidades/DSD.

7.1. Rupturas, continuidades y secuelas de la cultura médica española en la atención de las intersexualidades/DSD

El endocrinólogo Ricardo V. García-Mayor del Hospital Xeral-Cíes de Vigo, planteaba como «denominador común a todos los colectivos de afectados por enfermedades crónicas —sea diabetes, problemas del crecimiento o DSD— la insatisfacción». Una insatisfacción que en buena parte apunta a las bases de funcionamiento de nuestro actual modelo de atención médica: al tipo de asistencia que se ofrece y a la orientación de la misma, los cuidados y tratamientos que se proponen y que se proporcionan, quién los proporciona y cómo se establece la «relación médico-paciente» —el lugar que ocupa cada cual, con sus derechos, sus obligaciones y sus responsabilidades—.

Cuando preguntamos a nuestras informantes dónde o en qué aspectos en concreto piensan que podría mejorar la atención socio-sanitaria en nuestro país en lo relativo a las intersexualidades/DSD, además de referir a cambios estructurales³⁷⁶, reclaman la transformación del tradicional modelo de relación médico-paciente. Y es que hoy, como dice Marc Antoni Broggi (2004), la sociedad ya no demanda la máxima eficacia contra la enfermedad, sino la máxima ayuda al enfermo, porque ahora «él es el eje de la actuación, y no simplemente portador pasivo de una entidad nosológica sobre la que hay que actuar» (en Allué, 2013: 46). Ya no se trata de una persona necesitada que pide ayuda, sino que es además un ciudadano que reclama unos derechos y exige una calidad.

³⁷⁵ De hecho, la mayor parte de la bibliografía al respecto es anglosajona.

³⁷⁶ En este aspecto coinciden las demandas de grupos de otras condiciones poco frecuentes (ER).

Aunque la literatura médica anglosajona ya lleva años enfrentándose a estas cuestiones, en España descubrimos fuertes resistencias que obedecen a unas «representaciones médicas» concretas (Grimberg, 1992).³⁷⁷ Estas representaciones son visiblemente reconocibles en el libro del cirujano Joan Martínez-Mora: *Hermafroditismos, intersexos y otras historias. Vivencias de un médico-cirujano* (2005). Se trata de una especie de etnografía sobre las intersexualidades en nuestro país, contada desde la perspectiva de un cirujano de la generación de Money. En él descubrimos el modelo paternalista que sustentaba la tradición médica española, así como los privilegios de los que gozaron, especialmente los cirujanos. En esta obra, el cirujano es presentado casi como un semidiós, garante de la moral de la época, procurador de bienestar, equilibrio y finales felices, con una mezcla de conservadurismo disfrazado de progresismo. Pero debemos contextualizar sus relatos dentro de un periodo histórico en el que en nuestro país la autoridad del médico era incuestionable.

Tradicionalmente, la relación médico-paciente traspasaba la barrera de lo profesional y el médico muchas veces pasaba a convertirse en un confidente a quien consultar incluso ante conflictos intrafamiliares —supongo que de alguna manera y según dónde y con quién, esto no ha cambiado mucho—. El médico hablaba y tutelaba, era el confesor y el guía; el paciente no preguntaba, simplemente obedecía las indicaciones médicas. Al mismo tiempo, también se desresponsabilizaba de su salud y de su curación. Su médico velaba por él. De ahí que se hable de un modelo de atención paternalista y omnipotente, que de algún modo vimos reflejado en algunos de los testimonios que recogimos en el anterior estudio:

Esas personas acuden con mayor asiduidad a la consulta de pediatría [en su consulta hasta los dieciocho e incluso veintiún años] y además de pesarlos y tallarlos se insiste en la exploración de sus genitales a lo largo de muchos años. Nunca, nunca, en todo el tiempo que llevo trabajando me han preguntado algo como ¿Por qué tengo estos genitales? ¿Me operaron de pequeño? Me siento de esta manera... diferente. Depositán en mí una confianza como pediatra que les visita y les dispensa las hormonas, pero no encuentran en el contexto la relación de confianza como para hacer más preguntas. Estoy segura de que aparecerán multitud de contradicciones, preguntas y dudas, y estoy segura de que ese contexto no es el apropiado, ni siquiera el tiempo del que disponemos. Necesitaríamos de unidad de salud mental o de un psicólogo que atendiera a esas personas cuando surgiera la duda, y de resolverse antes de aparecer el conflicto dando directrices sería mucho más fácil (Entrevista a SL, pediatra endocrinóloga; en Gregori, 2005).

Son comunes las confesiones de pacientes que perdonan entre risas la falta de educación, la torpeza o la brusquedad de sus médicos mientras les atienden. Pensemos en el modelo *House*: médicos superdotados que sobresalen entre sus compañeros, que aciertan con diagnósticos complejos, que hablan con claridad, que facilitan pruebas y operaciones, y que tienen fama de intervenciones de éxito y de

³⁷⁷ Mabel Grimberg (1992) define las *representaciones médicas* como el conjunto de categorizaciones-prescripciones que da sentido a las características de sus prácticas. Estas incluyen formas teóricas y técnicas específicas configuradas a través del aprendizaje y de la práctica profesional, relativas a las particularidades de las instituciones formativas o de práctica, así como a interpretaciones y valoraciones que no sólo son previas y colectivas (no exclusivamente médicas), ya que proceden del contexto sociocultural, sino que se inscriben en la esfera de la normatividad social. En otras palabras, estas representaciones constituyen modos de concebir el «orden social» que responden a la «normatividad» imperante, que se sustenta en y a la vez expresa relaciones de poder.

ausencia de complicaciones. Después de intensos peregrinajes sanitarios sin encontrar respuestas ni soluciones, se perdonan los deslices en quienes atinan con diagnósticos. Sonia y Ale, una con el síndrome de MRKH y la otra con SIA respectivamente, compartían entre risas la brusquedad con la que su ginecóloga acababa la consulta después de examinarlas en el potro: «Te da una palmadita como si fueras un caballo y te dice, ¡Hala, ya está bien por hoy!», comentaba Ale. Para ella fue esa misma ginecóloga la primera que le explicó con claridad y sin titubear, después de años de silencio y sin respuestas, cuál era su diagnóstico y lo que representaba. Cuando existen tantas dificultades para conseguir una atención digna, muchos pacientes manifiestan estar muy satisfechos cuando se acierta en las «cuestiones técnicas». Al final siempre se repite la frase de «con lo que cuenta la gente, yo he tenido mucha suerte».

Esta, en principio, posición privilegiada para los profesionales médicos, también les ha colocado en un lugar de vulnerabilidad, ya que deben responder sin deslices a las expectativas de sus pacientes y de la sociedad en general. Se les exige que sean buenos técnicos, buenos confidentes, que jamás se equivoquen y que resuelvan cuestiones personales que traspasan el plano del diagnóstico. Ante esta suma de expectativas no podemos olvidar la tradición disciplinar que ha formado a médicos con una amplia formación técnica, pero despreciando aspectos psicosociales que incluyan habilidades de comunicación o conocimientos en diversidad cultural y sexual que faciliten una atención libre de prejuicios:

Al médico no he vuelto. Cuando le contaba mi insatisfacción o le preguntaba por qué me pasaba esto me decía: A mí no me cuentes historias ni líos de faldas... Y yo: ¿y a quién se lo cuento? Porque tú sabes esto, pero mis padres no saben ni papa, ni idea. Les cuento cosas y me dicen: “Hijo, no digas tonterías”. Que no lo quieran oír no significa que sean tonterías. Desde que yo me acuerdo me dicen que no diga tonterías (Damián, 8 de mayo de 2010).

Este modelo de dependencia mutua que ha otorgado privilegios y ha cargado de responsabilidad a unos, también ha limitado la autonomía y la capacidad de decisión de los otros. Allué (2013) plantea cómo este modelo de confianza acrítica por parte de los pacientes, en lugar de paternalista, sería más bien maternalista. Algunos pacientes piensan que la amabilidad de su médico suple su deber de informar: «Palabra de médico: en vos confío. Ciegamente. Sublevarse sería faltar a la autoridad. El deber del enfermo era confiar en quien “sabía y sabía hacer” y los médicos lo necesitaban porque eso les hacía sentirse seguros (Broggi, 2011: 57). “Era una confianza acrítica” que nadie debía romper y que todo el mundo estaba dispuesto a potenciar» (Allué, 2013: 72). Pero esta relación de confianza solo funciona en un sentido, porque observamos que los médicos parten de una posición de desconfianza frente a sus pacientes. Allué (2013: 73) apunta que el doctor *House* no es una quimera, pues para muchos médicos los pacientes o mienten u omiten información, exageran, son ignorantes y molestan si abren la boca. En este sentido, una pediatra aseguraba que primero es necesario un cambio de actitud de los médicos; porque «en función de las actitudes personales de cada profesional —más informativa, más paternalista— los pacientes y familiares actúan de una manera u otra» (SL; en Gregori, 2005).

Entendemos que los cambios se producen cuando el modelo vigente deja de ofrecer respuestas. En lo que refiere a la transformación del esquema de la relación médico-paciente, no nos cabe la menor duda de que Internet está teniendo un papel decisivo en este cambio. Ofrece información ilimitada, recursos para dirigir todo tipo de búsquedas y, lo más importante, la posibilidad de compartir información y conocimientos con otras personas que están en la misma situación a miles de kilómetros. Pero, ¿podemos decir que los pacientes han abandonado esa posición pasiva y han comenzado a responsabilizarse de su salud? Natalia reconoce que en el momento actual, en el cual tenemos mucha más información de todo tipo y mayor facilidad para acceder a nueva, las cosas han cambiado: «Yo no puedo hablar de otros casos de DSD, pero sí de los casos de SIA en los que se repiten mucho las meteduras de pata. Cuando había menos información, lo que decía el médico iba a misa y no se discutía, pero ahora como se sabe más, se le lleva la contra más fácilmente al médico».

Hoy muchos pacientes están más informados y son más exigentes. Exigen calidad y una relación más simétrica o igualitaria entre médico-paciente. Ya no solo reclaman cambios en el contenido de la información que se ofrece, sino también en la forma en la que se transmite: «El problema son los médicos, que no tienen información y a eso se suman las habilidades cero a la hora de comunicar. Lo que yo llamo cenutrios» (Matías, 8 de mayo de 2010). Respecto al *contenido*, se exige que los médicos estén más formados, no tanto para conocer cada una de las particularidades de cada condición, sino para saber dirigir y facilitar a los pacientes recursos informativos, centros y profesionales con experiencia. Respecto a la *forma* en la que transmitir la información, se exige que se haga de tal manera que minimice al máximo el posible «trauma psicológico» que pueda provocar la noticia. Veremos más adelante cómo se ha relacionado el trauma con transmitir la idea de que alguien está equivocado, es monstruoso, diferente y que por consiguiente debe ser curado, rectificado o modificado; también por la forma en la que esa información cuestiona la propia identidad, especialmente la de género. En este sentido se demanda información respetuosa y libre de prejuicios —sexistas y homófobos—.

Cambiar esta situación requiere, por un lado, de un cambio de actitud médica con un aprendizaje en comunicación interpersonal —*rapport*—; y por otro, una formación en género libre de prejuicios. Recordemos cómo un buen *rapport* incluye el intercambio de información entre individuos activos, la comprensión, la empatía o identificación mutua, y el crear un clima de confianza que haga que el paciente confíe sus emociones al profesional sanitario (Oakley, 1981; Alonso *et al.*, 2005; Rodríguez, 2006). Un buen *rapport* no entiende de jerarquías. Cuando preguntamos a Fran de qué manera mejoraría él la atención médica en estos casos, respondía: «Más información por parte de ellos mismos y más humildad de cara a reconocer que quizá un profesional pueda aprender algo de un ignorante paciente» (Fran, 2 de octubre de 2011).

Humildad, ética y delicadeza son algunas de las principales exigencias. «Si no saben, que deriven», es una de las demandas que más se repite. Tal y como describen algunos informantes, muchos profesionales, a pesar de no contar con los recursos ni

los conocimientos necesarios, prefieren «conservar los casos» para ganar experiencia o para conseguir éxitos en el mercado de las publicaciones científicas. La mala praxis se traduce en reproches, rabia o rencor por parte de pacientes insatisfechos: «No fue ético ese hombre. Tenía que haberme recomendado, porque, si sabes que no hay piel suficiente (...) No lo he vuelto a ver. Le tengo una manía a [nombre de ciudad], porque entre ese y el otro médico, no tengo ningunas ganas de volver a [Hospital de la misma ciudad]. Fue patético» (Anna, 18 de septiembre de 2012). Ellie, madre de una niña con PAIS lo denunciaba así en su plataforma electrónica *DSD Families*:

En estos momentos, los médicos están orquestando cuidadosamente el manejo de la información. Por ejemplo, cómo y cuándo compartir con los padres la información acerca del diagnóstico del niño y del proceso de asignación y quién debe hacerlo. Creo que no es tan necesario controlar exhaustivamente cada paso de este proceso como fomentar una concienciación y sensibilización en todo el personal que se ocupa de la familia (Ellie, en *grapsia.org*).³⁷⁸

Hoy la profesión médica no es ajena a la urgencia de este cambio de actitud frente al paciente: «La base de la relación médico-enfermo es que te hagas entender, que seas comprensivo para que te entiendan» (García-Mayor, 20 de octubre de 2012). Información clara, verdadera y una actitud empática. El endocrinólogo García-Mayor, a pesar de mostrarse pesimista respecto a este cambio, proponía una medicina humanista «basada en la escucha activa, en el respeto y en la responsabilidad y participación de todos los actores implicados, médicos, pacientes y padres». Da la sensación de que esta propuesta se aleja de una tendencia contemporánea que entiende progreso como tecnologización y perfeccionamiento de cuerpos: «Lo digo también por mi experiencia personal como paciente, con compañeros que te hacen la placa, el escáner y, sin comentarte nada, te dicen: Ponte en la lista de espera. Pero oye, ¿y si no me quiero operar?, ¿y si no quiero ser un atleta?» (*Ibid.*).

En el contexto de uno de los encuentros médicos del GA del SIA español, una persona del público preguntaba a una médica veterana en temas de DSD si los médicos recibían en su formación algún tipo de instrucción sobre cómo dar la información a los pacientes, porque aseguraba que la transmisión de la información continúa siendo un tema tabú y no veía demasiados cambios en la nueva generación de médicos. La médica explicaba dilatadamente que la escasa probabilidad de que te toque uno de estos casos a lo largo de tu carrera profesional, hace que cuando esto sucede, es cuando empiezas a informarte, a documentarte y a formarte. También refería a la dificultad en el tratamiento de la información con las familias; por ejemplo, cuando te encuentras con padres que no quieren que le cuentes a sus hijas y ser ellos los únicos informados. «Eso hay que respetarlo», afirmaba, aunque también reconocía que era un tema conflictivo en el momento actual. También insistiría en la necesidad de ser humildes, de atender en equipos multidisciplinares para que la responsabilidad no recaiga únicamente en una persona y, que al mismo tiempo, no sea ese el único profesional que decida. Para acabar, la profesional reconocía la importancia de lo aprendido en las reuniones del GA, «he visto el aspecto psicológico vuestro», y la importancia de acabar con los secretos.

³⁷⁸ El testimonio completo de Ellie se puede leer en: <http://grapsia.org/content/view/33/>

El endocrinólogo García-Mayor (2012) apuntaba a la urgencia de una especie de «co-responsabilidad» en la toma de decisiones y en los cuidados:

Estamos hablando de relaciones interpersonales. Sencillamente. Igual que he criticado la situación del trabajo del médico, también está la del paciente, que se cree que solo puede hacer que pedir y pedir. No, tú también tienes responsabilidad. El médico ubicado en su puesto y el paciente en el suyo. Y no eso de: No, es que tú me has dicho esto. Sí, pero tú también tenías derecho a no hacerlo. ¿Y por qué le estás echando la culpa?

El planteamiento certero de García-Mayor olvidaba precisar que la actitud «pasiva» del paciente no es caprichosa, sino que es el resultado de una relación histórica. Como ya planteamos, ambos actores hemos aprendido el modelo: unos a ordenar y dirigir, y los otros a escuchar y obedecer y luego responsabilizar al médico si sale mal. Para muchos profesionales, un «buen paciente» es alguien que obedece, que sigue los consejos y las indicaciones sin cuestionar, sin plantear dudas y sin reclamar o plantear alternativas. Los pacientes también tienen miedo a que, si no obedecen, si solicitan otro tratamiento, una nueva valoración por parte de otro especialista o si demuestran saber más que el médico en determinados aspectos, su desafío tenga consecuencias negativas. Y es que muchas veces sucede así. *A3*, mujer con SIA, reconocía que en el momento actual en el cual los pacientes tienen acceso a más y más variada información, las cosas han cambiado:

Yo no puedo hablar de otros casos de DSD, pero sí de los casos de SIA en los que se repiten mucho las meteduras de pata. Cuando había menos información, lo que decía el médico iba a misa, y no se discutía, pero ahora como se sabe más, se le lleva la contra más fácilmente al médico (*A3*, 20 de octubre de 2012).

El modelo ideal para García-Mayor equivaldría al concepto de «autocuidado»³⁷⁹:

¿Qué quiere decir autocuidado? Que sea el paciente el que reciba la información suficiente para que cambie el paradigma de la relación médico-paciente. Que no sea eso de “yo voy contra mi enemigo, y luego me estoy quejando”. Voy, y le hago preguntas concretas, incluso sobre el gen de tal. Porque el trabajo de un médico no es juzgar. Nosotros no estamos para juzgar. Y una de las cosas más importantes de las cuales se quejan los pacientes es que les juzgan. Te has acostumbrado a juzgar, y eso es una cosa bastante delicada. Tiene parte de educación, de sensibilidad (...) Y como decía *P2* [endocrinólogo], el médico va a ser difícil que ceda, porque está en su pedestal (...) estamos en nuestro pedestal, y desde abajo tienen que empujarte y te tienen que poner en tu sitio, porque tú no te vas a poner solo. Desarrollar el concepto de autocuidado, como para cualquier enfermedad crónica: diabetes, tumores de larga duración, de tiroides... Esa sería la idea (García-Mayor, 20 de octubre de 2012).

Pero los profesionales médicos siguen teniendo un lugar central en el proceso de atención y por ello debemos considerar las limitaciones que se les plantean. En el caso de las intersexualidades/DSD, a pesar del cambio sustancial en la comunicación médico-paciente, una de las mayores limitaciones médicas se continua situando en este campo de la normatividad sexual. Como hemos visto a lo largo de la tesis, el modelo médico ha interpretado la biología sobre la base de un modelo cultural sexista y homófobo, y es por ello que considera «anormales» todos los cuerpos que escapan del binomio «macho/hembra», «hombre/mujer», entendiendo

³⁷⁹ Recordamos aquí el concepto de Menéndez (2005) de «autoatención», término que consideramos más amplio porque incluye la red social.

como hombre la combinación de cromosomas XY, testículos, pene, etc., y como mujer la combinación de cromosomas XX, ovarios, vagina, etc. Sabemos que estos presupuestos ordenan toda la práctica asistencial y la dirección de los tratamientos. Si, gracias a las mejoras tecnológicas, cada vez se hace más posible imitar el dualismo, ¿qué necesidad tenemos de cuestionar la creencia en el dimorfismo sexual? En consonancia con los protocolos de Money para casos de «intersexo», hasta hace nada los profesionales médicos no daban información sobre los diagnósticos ni planteaban cuestiones relacionadas con la sexualidad hasta la mayoría de edad, ya que pensaban que dar esta información podría amenazar la estabilidad emocional de estas personas y sus familias.³⁸⁰ En nuestra opinión, por mucha formación que adquieran los nuevos residentes en genética molecular y en habilidades de comunicación, será imposible implementar un cambio de modelo de atención «centrado en el paciente» si estas creencias permanecen intactas.

Nuestra hipótesis es que van a ser las y los propios pacientes quienes progresivamente van a obligar a sus médicos a reciclar sus creencias sobre el sexo/género y la sexualidad. Así ha sucedido con un tema nada alejado de la intersexualidad en lo que se refiere a consideración social y a prácticas médicas: la transexualidad. En el territorio español, después de años de un activismo transexual desde el cual se ha denunciado la patologización y psiquiatrización de estas personas, se han conseguido algunos cambios importantes a nivel legislativo que permiten cambiar de nombre sin necesidad de cambiar de cuerpo (Coll Planas, 2013; Missé, 2013). Estos nuevos discursos van calando tímidamente en un sector de especialistas médicos que, a través de proyectos aislados en algunas unidades de atención de personas transexuales —como la catalana *Trànsit. Promoció de la salut de les Persones Trans*—, se han desvinculado de las clásicas UTIG (Unidades de Trastornos de Identidad de Género), rechazando la patologización psiquiátrica, para pasar a ofrecer ayuda o acompañamiento psicológico, asesoramiento sobre tratamientos, dispensación de recetas o medicación, contactos con asociaciones o grupos y contactos con cirujanos en el caso de solicitar cirugías. Ya no parece posible ponerle freno al cambio de modelo que atendía bajo el prisma de los *protocolos del riesgo*, hacia un nuevo *modelo de intervención-ayuda o medicación* que convierte al médico o profesional en un guía, en un mero asesor o acompañante y, a los pacientes, en sujetos responsables que toman decisiones informadas. De manera general, los pacientes asumen que la atención paternalista o las precariedades en su proceso médico han sido una cuestión generacional y hay optimismo respecto al futuro en la atención.

Con todo esto, en España seguimos percibiendo por parte de los profesionales médicos una cierta resistencia a valorar los conocimientos de los pacientes. En algún momento se erigió al personal médico como autoridad única y hoy persiste ese aprendizaje. De hecho, hasta hace bien poco, muchos médicos se mostraban reacios a que sus pacientes contactaran con GA, incluso cuando estos lo solicitaban:

³⁸⁰ Money situó en los dieciocho años —el límite de la entrada legal a la adultez— el momento idóneo para que los pacientes conocieran su verdadera historia —la edad de la comprensión— y la edad para comenzar las relaciones sexuales.

El primer año que fui a ver a la ginecóloga, esta me dijo: “Los grupos de apoyo son lo peor. Es un sitio donde la gente se junta para lloriquear. Y hay que salir adelante. Si te juntas en un sitio donde la gente se junta para reforzar el lloriqueo no vas a salir de ahí”. Yo no estoy de acuerdo, pero supongo que tiene parte de verdad en procesos psicológicos de gente que ella habrá visto. Yo le dije: “Vale, voy a ir igualmente” (Ale, 10 de mayo de 2010).

Después de mi cirugía les dije a los médicos que quería conocer a otras personas como yo. Me dijeron que olvidara la idea, que nadie querría exponerse. Durante casi diez años no me sentí capaz de buscar a otros (Phoebe, en *Orchids, my intersex adventure*, 2010).

Otra resistencia que merece la pena señalar por parte de los profesionales médicos, se dirige hacia los profesionales e investigadores psicosociales. En diferentes escenarios de encuentro de la tríada PS-AF-RS pudimos constatar cómo los primeros también se erigen como expertos en las cuestiones psicosociales que comprometen la DSA. Cuando durante las jornadas que organizan algunos GA las/los pacientes plantean dudas o preguntas que comprometen conocimientos socioculturales o psicosociales —sexualidad, relaciones familiares, emociones o sentimientos—, los/las cirujanos, endocrinólogos/os o genetistas diagnostican su parecer al público sin darse cuenta de que si se trata de dar respuestas profesionales, en muchas ocasiones hay expertos psicosociales en la sala o, mejor, que algunas pacientes tienen conocimientos y experiencia suficiente como para responder acertadamente a las dudas que se plantean. Da la sensación de que el conocimiento médico y quirúrgico es transversal a cualquier cuestión social. Las personas «afectadas» no son ajenas a este exceso por parte de médicos, ni tampoco lo son de la pasividad con la que los profesionales psicosociales no respondemos a cierta «intromisión médica».³⁸¹

Volviendo a la *forma* en la que se transmite la información, muchos pacientes han comenzado a formular exigencias a los profesionales sanitarios en lo que refiere al vocabulario —categorías, nomenclaturas, definiciones— que estos utilizan para nombrar y explicar todo lo relativo a la DSA y a las personas que la encarnan. Algunos equipos y profesionales europeos o norteamericanos han integrado en sus protocolos estas demandas, desarrollando cierta sensibilidad en términos de género a la hora de explicarse o cuando dan respuestas y soluciones, para evitar reproducir el estigma. Sin embargo, este proceso está siendo mucho más lento en nuestro contexto. Al respecto detallamos una anécdota que nos llegó a través de redes informales. El episodio lo protagonizaba una experta en intersexualidades/DSD en España, alguien que está al tanto de las publicaciones internacionales más críticas y más recientes. Esta investigadora, en el contexto de un congreso médico sobre DSD en Francia, en el cual seguramente se sentía relajada entre los que consideraba sus compañeros, se tomó la licencia de presentar una ponencia «sin filtros». El caso es que en su exposición ante profesionales del ámbito internacional, no dudó en exhibir una presentación clásica con fotografías de genitales desnudos o sobre la mesa de quirófano, y con personas sobre cuadrículas y con bandas negras. Según nos contaron, no fue en el turno de preguntas pero sí en otro momento del congreso, cuando una ginecóloga británica la interpeló para quejarse de que aquellas fotografías estaban fuera de lugar en el momento actual, que no podíamos permitir

³⁸¹ Esta distancia disciplinar requeriría de un análisis pormenorizado sobre el cual solo daremos algunas pinceladas en este trabajo.

que se siguiera exponiendo ese tipo de material. La literatura científica desde 2006 sobre «cuidado ético del paciente» o sobre «consentimientos informados» en DSD parece clara a este respecto, sin embargo estos estándares traspasan con dificultad el *habitus* (Bourdieu, 1991) de algunos expertos médicos españoles.

Las personas «afectadas» reclaman mayor sensibilidad por parte de sus médicos al dar sus explicaciones y en las ilustraciones que las acompañan. Este cuidado supone por ejemplo no explicar un síndrome a un auditorio formado exclusivamente por mujeres, con imágenes de testículos o penes. Esta situación que muchas mujeres con SIA describen como «desagradable» se repite una y otra vez, tanto en la explicación de las bases genéticas de la condición o, como se muestra en la figura 32, en una diapositiva mostrando los factores que regulan la masa ósea. En los encuentros del grupo con frecuencia se exhiben dibujos o gráficos con gónadas que son visiblemente testículos o genitales masculinos, con pene y bolsas escrotales. Son detalles que nunca pasan desapercibidos entre las oyentes, reforzando sin duda una percepción de «cuerpo equivocado» con un trasfondo masculino ineludible.



Figura 32: El SIA y la osteoporosis: prevención y tratamiento (González Casado, 2009).³⁸²

Son también una constante las experiencias iniciáticas de una primera consulta médica en la que se informa a una mujer de su diagnóstico de SIA y a continuación se le explica que de no haber sido por un error en la diferenciación sexual, ahora serían hombres. Recordaremos la frase de Nieves cuando la diagnosticaron de SIA: «No solo eres un hombre, sino que además eres viejito». O la experiencia de Vicky cuando la diagnosticaron con el síndrome de MRKH y su identidad como mujer se quebró en el momento en que su médico pronunció estas palabras: «Aún has tenido suerte, podría haberse dado el caso de que no supiéramos si eras una mujer o un hombre». Este comentario desafortunado la ha tenido permanentemente atenta a la

³⁸² Diapositiva de la presentación de González Casado (2009) «El SIA y la osteoporosis: prevención y tratamiento. Disponible en: http://grapsia.org/images/eventos/2009/glezCasadomadrid09_2t34.pdf

biología de ese presunto «hombre», por su pecho plano, sus preferencias por los juegos masculinos o por su negativa a ponerse vestidos.

No sabemos cuáles podrían ser los motivos de este desfase en la actitud de profesionales médicos españoles respecto a los de otros contextos, pero la primera hipótesis apuntaba a cuestiones generacionales. Da la sensación de que existe una brecha generacional entre los expertos que manejan estos temas en España y otros expertos norteamericanos, ingleses o alemanes. En España, los especialistas con más experiencia, o están jubilados —pero todavía imparten cursos y conferencias sobre DSD— o en breve lo estarán.³⁸³ Sin embargo, al trasladar esta apreciación al investigador García-Dauser, este recordaba cómo estos mismos médicos son los que forman a los nuevos residentes que están incorporándose a los grupos de trabajo ya creados. Al respecto recordábamos las presentaciones de alguna joven residente y es cierto que tampoco se distanciaban mucho de las de su adjunto. García-Dauser proponía una nueva hipótesis que había podido confrontar en su ámbito académico: se trata de una cuestión de socialización histórica en el ámbito disciplinar español. Según él, hay una mayor tradición interdisciplinar en la formación de profesionales de otros lugares como Norteamérica, el norte de Europa o incluso Australia. En España, la incorporación de la perspectiva de las ciencias psicosociales o incluso de los feminismos en la formación de ciencias experimentales como la medicina, la enfermería, la biología, incluso la sexología, es prácticamente nula. Esta tendencia también la percibe en la psicología dominante; una psicobiología que, por ejemplo, en las investigaciones sobre fibromialgia, lleva a rebuscar insistentemente las causas genéticas de la enfermedad mientras se resiste a vincularla con los modelos dominantes de género —teniendo en cuenta que afecta mayoritariamente a mujeres—.³⁸⁴

La hipótesis de García-Dauser parece acertada si revisamos algunas de las investigaciones sobre intersexualidad que se realizaban en los años sesenta o setenta en Norteamérica. El sociólogo Harold Garfinkel (1967) investigaba codo a codo con el psiquiatra y psicoanalista Robert Stoller en el centro médico de la UCLA en los años sesenta.³⁸⁵ Gilbert Herdt, antropólogo de Berkeley, invitaba a Stoller y al psicólogo Julian Davidson a unirse a su equipo en la investigación que realizó con los sambia en Papua Nueva Guinea (1988). Más tarde Stoller invitaba a la endocrinóloga Julianne Imperato-McGinley (1974) a trabajar en una investigación con los guevedoce de la República Dominicana (Eckert, 2009: 42). El filósofo especialista en ética Kenneth Kipnis también escribía el famoso artículo «*Pediatric Ethics and the Surgical Assignment of Sex*» (1998) con el profesor de anatomía y biología Milton Diamond, en el cual revisaban el caso de un recién nacido con un pene pequeño —«*technically, a micropenis*»—. Este recién nacido era paciente del cirujano pediátrico que solicitó a Kipnis una consulta bioética del caso. Independientemente de los resultados del estudio, la cuestión es que algo así resultaría impensable en

³⁸³ Esta hipótesis la contemplamos a partir de lo que hemos ido observando durante el trabajo de campo.

³⁸⁴ Esta hipótesis también respondería a la invisibilidad o a la parálisis de los profesionales psicosociales en espacios médicos.

³⁸⁵ Al respecto es interesante leer sus investigaciones sobre el caso Agnes (Garfinkel y Stoller; 1967; Haussman, 1995).

nuestro contexto. Nuestra reacción inmediata sería pensar, ¿qué hace un filósofo tomando decisiones médicas sobre la cirugía de un recién nacido?

A pesar de todos estos obstáculos, hoy no es posible no aceptar el reto de este cambio de modelo. Gerard Conway (2012) se arriesgaba a decir en el grupo de discusión *Bioética y DSD*: «Cuando el médico suelta el poder, pueden pasar cosas muy interesantes». Allué (2013: 56) será contundente en su propuesta: «Uno mismo sólo puede decidir sobre su salud si a su vez es libre de plantear preguntas para ampliar o corregir la información [...] Es necesario que la organización sanitaria en general y la hospitalaria en particular faciliten el mecanismo de toma de decisiones sobre cualquier acto asistencial».

7.2. Límites estructurales en la atención médica de las intersexualidades/DSD

Muchas de las restricciones que las personas con una DSA y sus familias perciben respecto a la atención sanitaria recibida, señalan directamente a la propia estructura y organización del sistema sanitario español: sus dispositivos asistenciales, sus competencias, la dificultad para acceder a profesionales con experiencia en la materia, obstáculos para obtener un diagnóstico y un tratamiento apropiado, impedimentos para obtener una segunda opinión profesional o para que les deriven a otro hospital en una comunidad autónoma distinta. Parte de las trabas administrativas son resultado de la baja frecuencia con la que aparecen estas situaciones y que ha obligado a incluirlas bajo el paraguas de las «Enfermedades Raras» (ER) o de «baja frecuencia» de la FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras). Recordemos que Canals (2002: 190) definía las ER como «enfermedades de muy baja incidencia que, precisamente por su escasez, generan especiales situaciones de desamparo ante la incertidumbre del diagnóstico y la dificultad de encontrar el tratamiento adecuado». Muchos profesionales médicos de hospitales pequeños o de hospitales comarcales no conocen la existencia de protocolos específicos o no disponen de los recursos tecnológicos necesarios para el diagnóstico. En esos casos suelen informarse llamando telefónicamente a hospitales de referencia, buscando en Internet, o remitiendo directamente a sus pacientes a otros centros. Respecto a las pruebas diagnósticas, resultados de laboratorio, de imagen, etc., se suelen enviar muestras a estos centros de referencia, lo cual implica una demora en la atención.³⁸⁶

El desconocimiento de la realidad de las intersexualidades/DSD y en general de muchas ER es extensible a muchos profesionales de la medicina, especialmente entre aquellos que conforman el primer eslabón de la atención y que precisamente ocupan ese lugar donde suele comenzar el proceso de búsqueda de ayuda. Nos referimos a los médicos de familia que trabajan en atención primaria. Los profesionales que allí atienden tienen un papel decisivo en la orientación hacia las especialidades oportunas, con lo cual el desconocimiento aumenta la vulnerabilidad

³⁸⁶ Estas cuestiones fueron investigadas en el trabajo para la obtención del DEA en el 2005, al que ya hemos hecho referencia en repetidas ocasiones.

de los pacientes. Algunos médicos que trabajan en hospitales más pequeños perciben estas carencias en la atención y nos plantean como posibles soluciones la centralización de estos casos en unidades y hospitales especializados que dispongan de mejores recursos y que cuenten con Equipos Multidisciplinares (EMD).³⁸⁷

Posibilidades de canalización de pacientes

Pero, ¿están los médicos dispuestos a derivar a sus pacientes a otros hospitales de referencia? Imaginemos la situación ideal. Un sistema de salud que funciona perfectamente coordinado, esto es, que ante la aparición de un caso de intersexualidad/DSD, aunque sea en el hospital rural más pequeño, se dispone de la información y de la posibilidad de derivar a esa persona a un hospital con un EMD completo integrado por subespecialidades médicas, psicología, etc., y soñemos con la posibilidad de que incluso se contara con un experto en ética y en cuestiones de género. Pero entonces nos chocamos con un nuevo obstáculo repetido en muchas de las narrativas de las personas «afectadas» en el territorio español: «Por primera vez, después de muchos años, ese médico se encuentra con el caso *House* —como yo le llamo— ¿tú crees que va a derivar ese caso? Para nada, lo que quiere es lucirse» (Lola, madre de una chica con PAIS). Al preguntar en 2005 a algunos profesionales médicos que trabajaban en hospitales comarcales o provinciales si derivan a sus pacientes a otros hospitales cuando no disponen de los recursos diagnósticos y terapéuticos idóneos, en dos ocasiones respondieron lo mismo: «Lo que no queremos es perder casos». Uno de ellos confesaba que gracias a los casos «inusuales» que aparecen en su hospital pueden adquirir mayores conocimientos sobre el tema y mejorar la asistencia:

Hay comunidades que hacen despistaje suprarrenal en el recién nacido, y hay otras que no lo hacen. Por lo tanto, hay casos que te vienen rebotados de no sé dónde porque han pasado sin diagnosticarse la HSC. Lo que pasa es que la “canalla” médica (...), el sujeto médico es un sujeto bastante especial, entonces, mandar a un enfermo fuera me cuesta (...) pudiéndolo estudiar yo (Entrevista a MR, pediatra endocrinólogo, julio de 2005; en Gregori, 2005).

Pero lo cierto es que aún queriendo derivar —lo que se conoce como «canalización de pacientes»—, tanto pacientes, padres y madres, como profesionales exponen con impotencia cómo las trabas administrativas para hacerlo son cada día mayores:

Probablemente ahora estamos en regresión por la transferencia de las autonomías. Es decir, las autonomías tratan de no mandar a los enfermos a sitios de referencia porque les cuesta dinero. Los de Madrid tratan de no aceptar el enfermo de fuera si no viene con todos los papeles arreglados porque les cuesta dinero. Y en eso el enfermo se queda (...). Ese niño que ha venido sin arreglar los papeles, teóricamente a ese padre le va a costar (...) Todo lo que le hagamos aquí se lo va a facturar este hospital, yo no, el hospital lo va a facturar, lo cual hace

³⁸⁷ Tal y como describimos en el trabajo para el DEA (2005), actualmente se van dando pequeños pasos por centralizar la atención a nivel de todo el estado. Un pediatra endocrinólogo refería a unidades centrales sobre “Disgenesias gonadales”, “Hiperplasia Suprarrenal Congénita” y a una de las fundaciones que ya tiene más de diez años y en la que estudiaban las HSC de toda España: la Fundación de la Unidad Genética del Hospital de la Paz. Con el tiempo se han conocido otros grupos y unidades de investigación específicos, como son el Grupo de Trabajo sobre Anomalías de la Diferenciación Sexual de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica, la Unidad de Investigación en Endocrinología Pediátrica, el Institut de Recerca del Hospital Vall d’Hebron, el CIBER de Enfermedades Raras, el Instituto de Salud Carlos III (CIBERER), o la Unidad de Estados Intersexuales del Hospital Trias i Pujol (Badalona).

que el número de enfermos que veamos los veamos tarde y peor que los veíamos hace diez años cuando el enfermo que se ponía malito cogía el montante y se venía a Madrid, o se iba a Barcelona o se iba a Valencia o se iba a Sevilla; es decir, se iba a aquel sitio donde sabía que había un señor que sabía de eso. Ahora tenemos muchas más dificultades desde el punto de vista político, administrativo... Vamos, una de las luchas que yo tengo con mi gerente y que no conste ahí, es que el treinta y tantos por ciento de enfermos de endocrino que vemos aquí, de los ocho mil enfermos de endocrino que vemos más o menos al año, son de fuera de Madrid. Por problemas concretos, que tratan peor, que no lo saben, o que aquí hay más fama. No hablamos ni mejor ni peor, sino por la causa que sea. La gerencia de aquí trata de que ese enfermo no entre, porque le está costando un dinero que nadie le va a dar después. Si tú tienes en tu comunidad toda la sanidad adscrita, pues oiga, ¡usted se las apañe! (Entrevista a MR, pediatra endocrinólogo, julio de 2005; en Gregori, 2005).

En principio, la ley 41/2002 Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, regula el derecho a la información para la elección de médico y de centro en el artículo 13 del capítulo IV del Respeto a la autonomía del paciente: «Los usuarios y pacientes del Sistema Nacional de Salud, tanto en la atención primaria como en la especializada, tendrán derecho a la información previa correspondiente para elegir médico, e igualmente centro, con arreglo a los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud competentes». Sin embargo, descubrimos diferentes obstáculos para el disfrute de este derecho. Un inconveniente decisivo está relacionado con el reparto de competencias sanitarias entre administraciones, especialmente entre el Estado y las comunidades autónomas. Todas las comunidades autónomas han asumido competencias en materia sanitaria, de manera que cada comunidad autónoma cuenta con un Servicio de Salud que es la estructura administrativa y de gestión que integra todos los centros, servicios y establecimientos de la propia comunidad (SNS, 2012). La diferente y desigual gestión autonómica impone trabas a la circulación de pacientes hacia especialistas con experiencia de otras comunidades; situación que se ha agudizado con los recortes en sanidad pública que venimos sufriendo en los últimos años.

Aún así, la circulación de pacientes entre comunidades es posible. Pero es necesario conocer cuáles son los cauces administrativos y las trabas que nos encontraremos. Lola insiste en la necesidad de que se publiquen guías en la que se detallen estos itinerarios, de manera que la gente no vaya tan perdida y desorientada como ella y su marido cuando comenzaron el proceso. La parte más difícil es localizar un profesional de confianza y con la experiencia suficiente en la misma comunidad autónoma o en otra distinta. Normalmente esta información la poseen muchos grupos de apoyo y algunos de ellos incluso la cuelgan en sus páginas electrónicas. Simultáneamente a la solicitud administrativa para una segunda opinión, ese médico debe conocer el caso y aceptarlo. Esto supone viajes, llamadas y comunicaciones previas. Algunos médicos aceptan hablar por teléfono e incluso recibir por mail los informes escaneados. En algunos casos, estos primeros contactos se gestan en las consultas privadas de estos profesionales. Cuando llega el momento de plantearse gastos más fuertes, por ejemplo, para intervenciones quirúrgicas, se intentan tramitar dentro del sistema público gratuito. Pero todo este trabajo y estos costes corren por parte de los propios interesados y parte del éxito es casi una cuestión de azar.

En muchas comunidades autónomas la Ley de garantía de prestaciones sanitarias, fija el derecho a una segunda opinión, que en casos de cáncer, ER o enfermedades degenerativas puede gestionarse más de una vez. Esta puede solicitarse dentro de la propia comunidad, o en casos excepcionales fuera de la misma (esta opción acaba siendo necesaria en la mayoría de ocasiones) a través de los procedimientos vigentes de canalización de pacientes. Lola insistía en la dificultad para conocer y entender estos procedimientos administrativos. Ella tardó mucho en entenderlo y ha podido ayudar a gente que ha llegado desorientada más tarde. En su caso explicaba cómo, en la región de Murcia, disponen de un modelo de solicitud establecido, que debe dirigirse al Director Médico del centro en el que se da el primer diagnóstico y luego se remite al Director General de Asistencia Sanitaria, acompañado del informe del Director Médico. Posteriormente se presenta en el registro de cualquiera de los centros sanitarios o administrativos dependientes de la Consejería de Sanidad o del Servicio de Salud. Este itinerario difiere para cada comunidad autónoma.

Todas estas trabas administrativas también es necesario contemplarlas desde una perspectiva de *interseccionalidad* (Crenshaw, 1989; Platero, 2008). No es lo mismo tener un trabajo, una carrera, apoyo social o disponer de los recursos económicos para viajar a cualquier otra provincia, que ser pobre, inmigrante y estar sola en nuestro país. Nerea tuvo que buscar un médico privado para que definitivamente acertara en su diagnóstico de síndrome de MRKH. Primero le dieron unas pastillas para que le bajara la regla, luego otras para que se le desarrollara el útero y, después de encontrar por Internet el grupo de A.m.a.r, estas le recomendaron que visitara a un experto de un hospital de referencia. Está contenta con la atención que ha recibido del mismo, pero ha tenido que ser en su consulta privada, ya que ella es de Latinoamérica, no tiene trabajo y, por tanto, no tiene la residencia en España. Este profesional le ha recomendado directamente una cirugía de Vecchietti por laparoscopia para la creación de una neovagina con un presupuesto que asciende a más de 5.000 euros. Desde un modelo intervencionista típico el profesional no le planteó la posibilidad de no hacerse la vagina. Ella tampoco lo contemplaba. En un encuentro con la asociación A.m.a.r, mujeres con el síndrome de MRKH y otras con SIA plantean como indispensable la posibilidad de visitar varios profesionales con diferentes criterios para poder decidir entre diferentes opciones. Pero esto tiene un coste económico alto que no cubre la sanidad pública; sin recursos económicos, todas estas alternativas asistenciales quedan cerradas.

Parte de la investigación que aquí presentamos ha buscado precisamente conocer estos «procesos asistenciales» para las intersexualidades/DSD, siguiendo los itinerarios del asistible, para poder inferir cuáles son los límites de la variabilidad de los mismos y su articulación con los contextos idiosincrásicos (Comelles, 1985, 1997).³⁸⁸ En ese proceso han aparecido más o menos profesionales e instituciones sanitarias, pero siempre es el resultado de un conjunto mucho más amplio de recursos, instancias y de las características de la red social que se moviliza en el

³⁸⁸ En 2006 presenté los resultados del trabajo de investigación para el DEA en el que me detenía en estas dificultades desde la perspectiva de los profesionales que atendían estados intersexuales en los diferentes centros sanitarios. Los obstáculos que entonces se planteaban persisten hasta nuestros días —algunos aspectos han empeorado a raíz de la crisis económica de los últimos años que se ha cebado en recortes en sanidad—, por lo que volveremos a ellos a lo largo del capítulo.

entorno de la situación particular de crisis. En casos de intersexualidad/DSD, en los cuales la asistencia reglada es tan irregular o presenta tantos contratiempos, el proceso asistencial nos descubre una heterogeneidad y una creatividad mayor que para otras situaciones. En principio, el itinerario asistencial de una persona con intersexualidades/DSD coincide con el de las afectadas por cualquier ER; es decir, acostumbra a estar lleno de profesionales desinformados o incompetentes en la materia, de largos periodos sin diagnóstico, de diagnósticos que luego son desechados, de continuas derivaciones de un especialista a otro y de otras situaciones poco tranquilizadoras:³⁸⁹

Tenía diecisiete años, como es natural no me había bajado la regla, así que fui por primera vez a la ginecóloga. Este podría haber sido el momento en el que me hubiera enterado de todo, pero no fue así. La incompetencia de mi ginecóloga hizo que después de explorarme, me recomendase un lote de hormonas para tres meses que, según ella, conseguirían que me bajase la regla. Naturalmente esto nunca ocurrió (Iris, en grapsia.org).

El de [nombre de hospital] me reenvió a otro, que no tenía ni puta idea de nada, ninguna sensibilidad. Salió mi madre llorando de allí, yo sintiéndome súper culpable, mi madre sintiéndose súper culpable porque dijeron que intentarían recortar de aquí y de allí. Que nunca lo habían hecho, pero que iban a probar. Yo diciéndole a mi madre que no se preocupase, que no era culpa suya. Tenía dieciocho años más o menos (Ale, 10 de mayo de 2010).

Comprobamos cómo el resultado de una atención sociosanitaria formal deficitaria y de la insatisfacción respecto a la misma, deriva en itinerarios de atención y búsquedas de salud híbridas o atípicas. La falta de respuestas moviliza otros circuitos y en función de esos recursos económicos, de apoyos sociales y emocionales, culturales o institucionales, se diseñan diferentes mapas vitales. En esta búsqueda se incorporan otros modelos de comprensión de la salud-enfermedad, otros modos de entender el cuerpo, una mayor experimentación, mayor consideración de la experiencia vivida en la toma de decisiones diagnósticas y de tratamiento. El escenario resultante combina itinerarios mixtos que suelen comenzar con profesionales sociosanitarios de atención primaria, siguen por pediatras endocrinólogos, cirujanos y psicólogos clínicos de la red pública y privada de salud, de manera que el/la paciente muchas veces termina buscando otros caminos más autónomos con menor participación de mediadores sociosanitarios —psicoterapia, meditación, deporte, activismo—. Normalmente no existe comunicación o seguimiento entre estos profesionales, algo que los expertos sienten como una limitación para una atención integral.

Las personas que vivimos en provincias, lo más probable es que nos crucemos con especialistas bastante desinformados, con lo cual quedamos en manos de personas que creen que están al día, pero no lo están. Nos dan soluciones que en su día eran factibles, como es la extirpación de las gónadas siendo una niña con Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos Completa (CAIS). Esa no era una opción, era la única opción. Pero actualmente existe otra tendencia, que es esperar a que hagan su desarrollo sexual. Con lo cual tenemos que ser los padres los que busquemos el apoyo fuera de nuestra provincia, los que tenemos que luchar contra la administración para poder salir y encontrar a estos doctores que están actualizados

³⁸⁹ De este periplo que se haya referido a las personas con una ER y a sus familiares como «peregrinos sanitarios» (La Vanguardia, 21 de octubre de 2009).

y que estén interesados en ayudarnos (*Pat*, madre mujer PAIS, grupo discusión ByD, 20 de octubre de 2012).

La verdad la buscamos nosotras. Mi hermana lo supo antes, lo compartió a los años conmigo, y un día fuimos al médico y dijimos: “Queremos los cariotipos”. De eso no hace tantos años. Yo tengo ahora cuarenta y siete, y me enteré con treinta. Hace diecisiete años y el médico nos quería gonadectomizar. Yo le dije al médico: “Voy a mirar en Internet, por los riesgos...”. A lo que el médico contestó: “No, si vais a ser jóvenes siempre...”. Yo no lo he hecho, no he tomado una pastilla de nada, y ahora tengo osteoporosis, en según qué sitios osteopenia. Un día fui a hablar con él, estando ya retirado, y me dijo: “No tengas duda de que en estos casos tan poco frecuentes se hace lo mejor que se puede” (*A3*, mujer con SIA grupo discusión ByD, 20 de octubre de 2012).

No olvidemos sumar a las dificultades de estos abruptos itinerarios asistenciales, el estigma que añaden los profesionales sanitarios en cada encuentro clínico y que se relaciona con esos presupuestos sexistas y homófobos ya mencionados:

Inicialmente fui al endocrino a los dieciocho años. Como no tenía fuerza y estaba igual que con catorce, pero más alto, decían: “Aquí hay algo que no rueda bien. Este no se desarrolla”, y tenía unos pezones, así... En principio pasé por dos médicos. A mis padres les cubría en el seguro una clínica privada. “Uy, qué raro, qué raro”, decían, no tenían ni pajotera idea, pero ni idea. No me hicieron ningún cariotipo ni nada, aunque sí unas analíticas. Decidió hacerme una biopsia. Pero no sabes el daño que hace eso... Cuarenta y cinco minutos que dura y te tocan los cojones literalmente. Te cortan por aquí, cogen un trocito, y no te ponen anestesia porque “nos la jugamos a que algo salga mal”. Que te pase esto a los dieciocho años es un trauma. Yo lo viví muy mal. Me daba bastante igual al principio pero por otro lado a esa edad era muy inocente, más que ahora, que lo sigo siendo, y todo lo que me contaban me lo creía. El médico decidió que tenía cáncer de testículos. “Uy, qué mala pinta tiene esto, ¡hay que operar ya!” Dijeron que había que operar ya, ya, y mis padres dijeron que ni hablar. Luego, como tengo una tía que era jefa de enfermeras del grupo del Doctor [nombre de médico] de otro centro, el jefe de médicos del hospital anterior hizo un chanchullo de papeles y me vieron allí, y allí estaba mi médico que era el Dr. X. El me examinó, se le iluminó la bombillita, y me pidió el cariotipo. Sabía muy bien de lo que estaba hablando pero no sabía tratarlo. O sea, que era un normativo de estos a rajatabla. Yo no tengo muy buena experiencia de la primera vez que fui a verlo.

La primera vez, cuando me dieron el resultado de las analíticas, estaba en la sala de espera con mi madre y mi padre, y les hizo entrar a ellos primero. Y yo mientras esperaba...”Oiga, que es mi cuerpo, ¿me podría decir algo?” Total, no salían, no salían, no salían. Y al cabo de un rato me hacen pasar. Un rato que fue por lo menos media hora. Yo entré y me dijo, pero así, *plax*, tal cual: «Sepas que te tengo que contar unas cuantas malas noticias: (1) Si alguna vez quieres tener hijos tendrás que pedírselo a tu hermano. Yo le contesté, “no se preocupe que esto no lo tengo yo muy pensado”. (2) Eres infértil, eres un poco retrasado —y algo más que no recuerdo muy bien— y todo esto se puede solucionar con unas pastillas de testosterona. No me lo explicó exactamente así, porque a ellos lo que les interesaba, como yo era retrasado, pues pensaba que se me fuera a caer el mundo encima. Me dijeron que la testosterona me iba a ir muy bien para desarrollarme, y como ahora iba a ir a la universidad, eso me iba a ir muy bien. Me lo vendieron un poco como las vitaminas que aceleraran tu mente para poder estudiar. En un mes lo discutimos dos veces y pensé que con esto iba a estar en sintonía con la mentalidad de mi generación, pues vale. El problema, es que como no me explicaron nada, todo lo que tiene que ver con el avance mental, que hay un montón de cosas que afectan, con densitometrías, con la locura que me daría con las inyecciones de testosterona (*Damián*, 8 de mayo de 2010).

La única solución propuesta hasta el momento en el caso de las intersexualidades/DSD a la desinformación, las equivocaciones, los prejuicios y la

falta de coordinación entre especialistas, ha sido un modelo de atención con un Equipo Multidisciplinar (EMD). Un nuevo estándar de cuidado (Moran y Karkazis, 2012) que pretende solucionar todos los problemas de atención. Hoy en día se plantean dudas respecto a cómo hacer operativo un EMD cuando se pasa a la adolescencia o a la edad adulta, a cómo atender las deficiencias en cuanto a su funcionamiento o en relación con los integrantes del mismo (Karkazis *et al.*, 2010). En el Estado español abrimos otros interrogantes, como por ejemplo cuáles son los obstáculos que impiden crear estos equipos en nuestro país y, lo más importante, si es esta la fórmula que solucionará los problemas reales de las personas con intersexualidades/DSD y sus familias.

7.3. Sobre la pertinencia de EMD y sus integrantes

En España, lo más parecido a un EMD funciona únicamente en hospitales de referencia de, por ejemplo, Madrid, Barcelona o el País Vasco. Sin embargo, exista o no una intención multidisciplinar en esos centros, la atención que ofrecen presenta una estructura un tanto difusa. No está de más recordar en este punto cómo en el sistema sanitario público español, lo multidisciplinar muchas veces se entiende como una serie de interconsultas entre las diferentes especialidades que atienden a estos pacientes por separado, y es finalmente un médico responsable quien lleva el peso de la comunicación con los pacientes y/o sus padres/familiares. En alguna ocasión se pueden organizar reuniones conjuntas, pero eso no ocurre de forma habitual en las rutinas hospitalarias. Tanto en los hospitales de referencia que atienden a más casos de DSD como en otros más pequeños, los profesionales con mayor experiencia en estas condiciones suelen ser pediatras endocrinólogos. En función de los recursos materiales y humanos de cada centro se va ampliando o limitando el número de profesionales en el «equipo» —o las especialidades a cargo del paciente—. Una genetista refería a la dificultad en la atención sociosanitaria a la intersexualidad, asegurando que está situada en *tierra de nadie*: «Las edades hasta las cuales entra pediatría, dónde se deriva, la inexistencia de soporte psicológico, no sabemos si se lleva o no a clínicas privadas, etc.» (MS, septiembre 2004; en Gregori, 2005):

Nosotros pasamos ya a adulto, a 15, 16 o 17 años. Cuando ha terminado todo. Porque muchas veces nos crea lazos de cariño y de confianza de los padres, hay muchas cosas (Entrevista a MA, pediatra endocrinólogo, abril de 2005; Gregori, 2005). [...] Hasta más, 18, 20, 22 años hasta que ya dejamos un poco el caso cerrado y lo pasamos a adultos. Digamos que en este hospital endocrinología de adultos nos ha planteado problemas muchas veces de transferencia de pacientes de pediatría a ellos, y eso ha hecho que muchos pacientes se nos queden en la consulta hasta edades (...) y es habitual ver pacientes nuestros de 20, 22, 24 años, pues porque incluso en ocasiones hemos intentado transferirlos y no encuentran el ambiente adecuado y vuelven otra vez a nosotros. (Entrevista a EF, pediatra endocrinólogo, octubre de 2004; Gregori, 2005).

Para muchas informantes adultas que fueron diagnosticadas en edad pediátrica, se ha convertido en una losa la imposibilidad de salir de los servicios de pediatría. Mientras Ale narraba su paseo interminable por consultas de diferentes hospitales, también recordaba la vergüenza de estar esperando en la sala de espera con el resto de niños. No consiguió salir de la consulta de pediatría hasta los veintiséis años,

«porque nadie tomaba el relevo». Es cierto que muchas «afectadas» compensan este inconveniente con la confianza que ofrece tener continuidad en los cuidados por el mismo especialista. Así lo creía también este pediatra:

Lo más difícil es el seguimiento. Siempre es muy importante la relación médico-enfermo. Para contarme estos temas escabrosos tiene que ser porque me hayas visto tú siempre la cara, tengas confianza conmigo, y me quieras contar como esta que se quiere acostar con el cubano y no puede porque no le entra el pito por la vagina, como la otra, mira, tengo novio pero es que me da miedo acostarme con él. Bueno, pero eso me lo puedes decir cuando tienes una confianza extrema conmigo, si no, no me lo vas a contar. Ni me vas a contar que te gustan más las enfermeras que los enfermeros, pues no me lo vas a contar. O que vives con una tía o con un tío, no me lo vas a contar. Por eso el seguimiento es complicado, y requiere algo que, en un hospital como este, no se puede hacer (...) (Entrevista a MR, pediatra endocrinólogo, julio de 2005; Gregori, 2005).

De la consulta de pediatría, Ale era derivada a la de ginecología. De allí a la de una psicóloga. Sin embargo, la mujer acababa dejando la consulta de la psicóloga por la confianza que le proporciona la ginecóloga, a quien valora más por sus aptitudes y su personalidad. Las especialidades que atienden a las personas con intersexualidades/DSD en nuestro país son resultado de cuestiones estructurales y personales. El profesional responsable acaba siendo en muchos casos, no tanto el que correspondería siguiendo un itinerario asistencial preestablecido, sino el que eligen las/los pacientes o sus familiares, en función de su percepción de calidad, después de descartar uno o muchos profesionales, después de moverse por una o varias comunidades autónomas, entre la sanidad pública y la privada, etc. Es habitual que cuando el diagnóstico se produce en la edad adulta, el profesional responsable acabe siendo un/a ginecólogo/a en el caso de mujeres y, urólogos o andrólogos en el caso de hombres. En estos casos también es más habitual que la atención se derive al ámbito privado:

El primero que me llevó fue un andrólogo por la privada. Me costaba una pasta y volví a la pública, pero como solo sabían recetarme pinchazos, volví a la privada a los treinta y cuatro años y encontré a uno que sabía de los que hablaba y no tuvo problema en recetarme Reandron 1000, cosa no accesible hasta entonces, y dejé los picos atrás. (Fran, 1 de noviembre de 2011).

Si el descubrimiento del diagnóstico es casual, como fue el caso de Alfredo, que en el chequeo de su mutua de trabajo le detectaron hipogonadismo, esta entrada en el sistema también define el itinerario. En muchos casos, las malas experiencias, la falta de ajuste con los tratamientos —medicaciones que sientan mal— o la percepción de ineffectividad de los mismos, acaba siendo el motor que impulsa el cambio de médico y la búsqueda de nuevos itinerarios. En este proceso, los pacientes acaban alcanzando tal grado de experticia (Eptein, 1996), que detectan al segundo si el profesional que tienen delante no sabe nada sobre su situación o incluso si no va hacer nada por ayudarles: «Si se pone enseguida con el google, ya sabes que no tiene ni idea» (Fran, 1 de noviembre de 2011).

En el caso de muchas mujeres con SIA que visitan por primera vez a su ginecóloga porque no les viene la regla, esta acaba siendo su profesional de referencia —a pesar de que en el SIA no existe una anatomía reproductora femenina y en principio no sería la especialidad con los conocimientos más específicos—. Al respecto un

pediatra endocrinólogo cuestionaba, «un ginecólogo, ¿para qué?» Podríamos entender que no es la profesional adecuada en la medida en la que está especializada en determinadas estructuras anatómicas (ovarios, útero, vagina, trompas del Falopio) y en determinadas funciones y procesos (salud sexual y reproductiva, embarazo y parto) que no aparecen en ninguna mujer con SIA. Sin embargo, la/el ginecóloga/o no deja de ser una de las figuras asistenciales que legitima nuestra trayectoria como mujeres: citologías mensuales, infecciones, dolores, embarazos o partos. No pasar por sus manos y que con cuarenta años el médico de referencia sea un pediatra endocrinólogo o un urólogo, cuestiona o devalúa la feminidad de muchas de estas mujeres (Alderson, 2004).

Según la opinión de expertos médicos y también la de muchos padres —no tanto de «afectadas»—, los EMD acabarían con uno de los principales problemas en la atención de las ER en general y de las DSD en particular. Exponerse al criterio de un solo profesional es percibido como un riesgo substancial. Así, por ejemplo, el padre que participó en nuestro grupo de discusión, *Pa2*, proponía la elaboración entre equipos médicos y GA de algún tipo de protocolo que limite la actuación de un solo profesional a la hora de atender estas situaciones. Para García-Mayor, un hándicap muy importante de un médico del sistema público español es que aquí no te eligen, aquí al paciente le imponen un médico: «Sería fundamental un sistema de salud que ofreciera la posibilidad de elegir a los profesionales que te atienden»:

Que de alguna manera se obligue a dirigir a ese paciente hacia centros de referencia o que de alguna manera no sea un solo médico el que tome la decisión de un determinado tipo de tratamiento. Que no fuera un médico, sino un equipo. La utopía sería para todas las enfermedades, pero si no puede ser así, al menos para las enfermedades raras (*Pa2*, 20 de octubre de 2012).

Ahora aterricemos en «la era de los recortes» con deficiencias que alcanzan la atención a problemas básicos de salud. Si pensamos que, hoy en día, algunos hospitales que atienden a poblaciones considerables, ni siquiera cuentan con una unidad de cuidados paliativos a domicilio para ofrecer una muerte digna, en casa y acompañados de recuerdos y familiares; si pensamos que esos hospitales tienen que inventar estrategias para contratar una psicóloga externa que atienda a estos pacientes —a través por ejemplo de proyectos o fundaciones ajenas al hospital—; si pensamos que no disponemos de una sanidad pública que cubra la atención bucodental o la atención ginecológica... ¿Podemos aspirar a equipos multidisciplinares para atender situaciones de tan baja frecuencia? ¿Es necesario priorizar las prestaciones?

Pero el problema al que nos enfrentamos no es exclusivamente de índole económica. A estas barreras organizativas y económicas debemos sumar algunas dudas sobre cómo se entiende un equipo multidisciplinar, qué necesidades se quiere que cubran o cómo trabajar desde un equipo multidisciplinar. Por delante de esto, es prioritario pensar cuáles son las necesidades de atención en las diferentes DSD, en las diferentes edades de diagnóstico y tratamiento, y pensar «quiénes» pueden ayudar a disminuir el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de estas personas y sus familias. ¿Estamos ante un problema que se debe resolver desde la medicina? ¿Es el

hospital el espacio desde el cual se debe dar solución a estos problemas? Conway (2012) dudaba de que en Inglaterra y desde el centro donde trabaja como parte de un equipo multidisciplinar, el *University College London Hospitals*, hubieran dado con la respuesta:

Pensábamos que lo estábamos haciendo bien, con un equipo que tomaba decisiones, que informaba a pacientes, y creo que esto es un ejemplo de cómo esto es difícil para los médicos, aunque podamos congratularnos de haber avanzado. Pero la profesión médica no ha hecho sus deberes en esto. Y puedo decir con certeza que no vamos a avanzar más en este sentido. Sabemos lo que sabemos (Conway, grupo discusión ByD, 20 de octubre de 2012).

Fuera de nuestras fronteras se debate la mejor manera de gestionar la participación en estos equipos multidisciplinarios de pacientes, adultos y niños, y de sus padres y madres, así como la participación de estos actores en el proceso de toma de decisiones compartida (Karkazis, *et al.*, 2010; Coyne y Harder, 2011; Crissman *et al.*, 2011; Maassen, en curso). Parece que ya no es posible prescindir de las personas «afectadas», sin embargo, nos preguntamos cómo se van respondiendo a todos estos debates dentro de nuestro país.

Los EMD con padres y pacientes

Entre los criterios contemporáneos de asignación de sexo, «la decisión o el deseo de los padres» siempre se ha considerado fundamental. La mayoría de las publicaciones insisten en que la decisión última sobre la identidad siempre es de los padres, llegándose a plantear incluso que deberían formar parte del EMD:

En circunstancias óptimas, los comentarios deben comenzar con la familia tan pronto se plantea el problema del sexo del niño. La meta es escoger el mejor sexo funcional para toda la vida. Entre los factores por considerar están: aspecto de los genitales externos, posibilidad de reconstrucción, función sexual futura, peligro de cancerización, fertilidad, y deseos y opiniones de los padres. Los progenitores necesitan una explicación sencilla y fidedigna del por qué el sexo de su hijo está en duda, las investigaciones que se planeen, y las fechas en que aparecerán los resultados [...] Lo que puede auxiliar a los padres es la tranquilidad de que se hará una asignación de sexo al bebé y que se les enseñará algunas descripciones o frases para que expliquen la situación a otros parientes (McGillivray, 1992: 312).

Sin embargo, la estructura y el pensamiento sanitario español plantean firmes resistencias a la participación de padres y pacientes en EMD. En las conversaciones informales con expertos médicos, los padres no dejan de verse como un estorbo al que hay que atender durante todo este complejo proceso asistencial. Según algunos profesionales entrevistados, muchas veces los padres llegan con sus propias expectativas sobre el sexo de los hijos, con lo que «resulta difícil disuadirlos y enfrentarlos a la opción más acertada». De forma unánime los facultativos entrevistados respondieron que en los casos en que los padres decidieron, el resultado fue «desastroso»:

El problema es cuando, aunque sea mínimo, lo que es un microfalo, él [se refiere al padre] lo ve como el falo mínimo, ridículo. Eso los padres lo ven como que, a pesar de todo, es varón. Y sobre todo, si encima tú sabes que hay gente que es muy polarizada, quiere un varón, y ya sabes que... y es lo que ella dice. [...] Es muy difícil explicarles y decirles que ese microfalo es XY, pero es microfalo y es la ambigüedad de mujer, es muy difícil explicarles a ellos, e incluso tendremos que apoyarnos en el genetista, que se lo explique bien, e incluso en

algunas ocasiones hemos recurrido a psicólogos (Entrevista a MA, pediatra endocrinólogo, abril de 2005; Gregori, 2005).

[...]

He tenido casos que han decidido lo contrario a lo que yo les he aconsejado, pocos, dos o tres que yo recuerde: un gallego que se empeñó en que porque sí, pero fue un desastre absoluto, aquel pito no creció jamás ni funcionó jamás, un desaguisado horrible, pero sí, como el padre es el responsable (Entrevista a MR, pediatra endocrinólogo, julio de 2005; Gregori, 2005).

No hace tanto que se asumían las premisas de Money según las cuales se debía dar a los padres información clara y nada ambigua respecto al sexo del bebé —es niño o niña—, porque de no hacerlo así se les confundiría de tal manera que acabarían educando a su hija/o de forma ambigua. De hecho, no han dejado de publicarse pautas específicas sobre cómo hablar a los padres o consejos para que estos aprendan a enfrentarse a la curiosidad de los demás. Detrás de estas presunciones se deja entrever cierto paternalismo o sobreprotección a unos padres que son leídos como incapaces de comprender los vericuetos de la diferenciación sexual, y mucho menos de asumir y de disfrutar de la diferencia de sus hijos:

De manera ideal debe advertirse a la familia que “se ha pensado que el sexo del niño todavía no se puede determinar” y que “serán necesarias otras pruebas”. El empleo de términos como “tratar de determinar el sexo correcto” o el recién nacido es “parte varón y parte mujer” es inapropiado. Los padres deben ver el sexo a su hijo y examinar los genitales junto con el médico, quien debe describir la anatomía observada. El médico se abstendrá de hacer una determinación del género aun cuando los familiares y otros profesionales ofrezcan recomendaciones mal informadas. Se animará a los progenitores a retardar el nombre del niño, aunque algunos prefieren escoger un nombre que pueda aplicarse a uno u otro sexo. La familia deseará que se retarde el anuncio del nacimiento del niño durante varios días o evitar preguntas de amistades que deseen dar felicidades, diciendo que el niño está enfermo y quedará en el hospital durante un tiempo [...] La educación a los padres acerca de la diferenciación sexual normal es la mejor manera de que empiecen a comprender cómo puede ocurrir el desarrollo genital ambiguo y qué pasos es necesario dar para esclarecer la situación de su hijo. El empleo de dibujos anatómicos disponibles en numerosas fuentes, es de utilidad para explicar que los fetos masculino y femenino son idénticos hasta las ocho semanas de gestación (Pagon, 1987: 1.092).

El esquema actual no deja de ser un modelo de transición entre las pautas de Money y un modelo emergente que busca, al menos teóricamente, potenciar la autonomía del paciente gracias a información clara, fidedigna, que ofrece recursos y contactos para que los padres puedan escuchar otras experiencias y para que puedan elegir y contemplar alternativas. Pero este nuevo modelo impulsado sin duda por el dramático desenlace de los gemelos John/Joan, sigue conservando elementos del secretismo y ocultamiento propio del protocolo de Money:

Cuando el paciente alcance una edad en la cual tenga la capacidad intelectual para comprender su situación, se le deberá dar una explicación apropiada para su edad de maduración, del problema que tiene, de la medicación que se deberá administrar, de las posibles anomalías en su fisiología —como la ausencia de menstruación y la infertilidad— (Sánchez-Planell, 1994: 369).

Nos preguntamos si es posible hacer operativos estos equipos multidisciplinares integrados por padres y pacientes en el Estado español. Wilson y Reiner ya

expusieron en 1998 el apuro que experimentaban los padres para funcionar dentro de un grupo de «expertos», al mismo tiempo que están llorando sus expectativas del niño «perfecto». Un padre del GA del SIA comentaba al respecto: «¿Cómo se puede decidir mientras la herida está sangrando?». Respecto a la participación de los pacientes en estos EMD, la cuestión de la edad se plantea como el obstáculo principal. Una de las preguntas que se comienza a visibilizar, porque hasta ahora era inconcebible, es cuál es la edad en la que un niño/a puede decidir por sí mismo/a. Algunos autores, como Petr (1992), han ido denunciando el adultocentrismo inherente a la práctica médica infantil. La investigadora Friederike Maassen (P1, 20 de octubre de 2012) plantea en su tesis doctoral que los discursos bioéticos y socioculturales de las intersexualidades/DSD perciben exclusivamente a los adultos como actores morales. La autora considera que los puntos de vista personales de los niños con intersexualidades/DSD sobre su propio cuerpo e identidad sexual no se han explorado de manera sistemática, mientras los padres y los médicos toman decisiones cruciales sobre su futuro.³⁹⁰

Respecto a los adultos, Maassen defiende su participación en los EMD, siempre y cuando cumplan unos requisitos:

El problema con el equipo de trabajo es el trabajo que requiere. Tú tienes que debatir temas complejos, hay que buscar una verdad. Todos los miembros tienen que compartir esta regla y participar y decir verdades, tener confianza con ese paciente que es parte del grupo. Y el resto del equipo toma la responsabilidad de decirte las verdades, incluso si hay que llorar, que reír, que dar cariño y ayuda. Si hubiese esa confianza en el grupo usted no habría recibido esa carta diciendo: “Usted tiene esto” (en grupo de discusión *Bioética y DSD*, 20 de octubre de 2012).

Para A2 (2012), diagnosticada de SIA, es precisamente la falta de confianza creada por tantas experiencias médicas negativas previas, el mayor obstáculo para que trabajen actualmente médicos y pacientes en un mismo equipo. A1 (2012), también con SIA, proponía contemplar la posibilidad de que el profesional fuera solo alguien que forma parte de un equipo y que, por lo tanto, tiene que ser alguien capaz de trabajar en un equipo donde el paciente es parte. Dentro de este EMD el paciente daría otra visión, siendo consciente de sus limitaciones con la información que posee y el lugar que ocupa. Según este planteamiento, todo el mundo debería tener conciencia de las limitaciones del equipo y ser capaz de transmitir la información que posee dentro de su especialidad o posición, para trabajar juntos diseñando estrategias: «El paciente está especializado en saber cómo se siente. Esa es su especialidad dentro del equipo, ese punto especial y esa sensibilidad que hace falta, es el haber nacido así» (A1). AP1 (2012), psicóloga y afectada de SIA, remataba: «Nadie sabe más de uno mismo que uno mismo».

No obstante, la investigadora P3 (2012) ponía de manifiesto la imposibilidad de transportar a nuestro país este EMD con pacientes, debido a la distancia que existe entre el abordaje médico de las DSD en España y en lugares como Suecia o países anglosajones:

En España la contribución de los equipos médicos será de colaboración, pero no de dentro,

³⁹⁰ El proyecto de Maassen (2012) pretende ocupar este vacío.

sino de fuera; es decir, la relación tiene que ser externa. La actuación médica se fundamenta en la confidencialidad con los pacientes, y por lo tanto, la práctica médica dentro de los hospitales no puede dar entrada a nadie externo dentro del equipo. Ahora bien, del contacto externo con las asociaciones de pacientes, esto sí que ha contribuido y va a ir contribuyendo a que en la práctica médica los médicos puedan discutir cosas que de otra manera no discutirían. Discutirían temas científico técnicos pero con influencia de contactos externos con las aportaciones de pacientes, fuera del hospital o en el hospital pero fuera de la práctica diaria, se puede abordar y se puede contribuir en una aportación de conocimientos (P3, 20 de octubre de 2012).

La profesión médica española no está preparada ni «educada» para que el paciente ocupe el lugar del «experto». No existe fórmula para que pueda ocupar el espacio en el cual reside el «secreto médico». Tampoco existe ni se ha buscado estrategia legal para que esto sea viable. De momento. La profesional P3 proponía otras estrategias de participación activa de los pacientes, pero desde fuera de los EMD. Todas ellas conciben a un paciente organizado desde dentro de los GA:

Desde la SEEP (Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica), y a través del presidente que es una persona muy sensible con este tema, se está muy abierto a una colaboración con las asociaciones de pacientes y a crear grupos de trabajo que puedan influir, en un sentido y en otro. Porque yo creo que nosotros en un sentido tenemos que oír las opiniones de los pacientes, pero los pacientes también tienen que escuchar lo que nosotros sabemos o no sabemos, que son muchas las cosas que no sabemos, para que sepan nuestros límites, que son grandes. Que no piensen que nosotros podemos resolverlo todo. [...] A través de la SEEP sí hay algunos interlocutores y contactos, podemos conseguir que se pueda influir. (P3, 20 de octubre de 2012).

El psicólogo como pieza fundamental en el puzle

Hasta el momento, al menos en nuestro contexto, se presupone que siempre que exista un equipo multidisciplinar formado por especialistas «biomédicos» — pediatría, endocrinología, ginecología, genética, cirugía y urología— y sobre todo de la psicología, se tomarán las decisiones adecuadas. La última y definitiva necesidad de cambio percibida por los equipos médicos de nuestro país, se centra en la incorporación de la figura del psicólogo o psiquiatra en los EMD. Se espera de estos profesionales que satisfagan todas las necesidades de pacientes y familias. Pero hasta el día de hoy, son una figura deficitaria dentro del sistema público de salud. Nuestro sistema de salud pública no prioriza una ayuda psicológica gratuita y mucho menos la elección del terapeuta: «No sé cómo será en Reino Unido o en otros países, pero aquí en España, el apoyo psicológico es nulo; no nulo, pero muy deficiente» (Pa1). «Hay que buscarlo en la privada» (AP1). De hecho, tal y como informaba la madre de una chica con PAIS (Pa1) en el grupo de discusión de *Bioética y DSD*, algunas veces ni siquiera los profesionales médicos que atienden estas situaciones valoran la necesidad de un psicólogo, o incluso la desestiman.

Creemos ineludible profundizar en los perfiles de esta demanda. ¿Sería el psicólogo la pieza que faltaba del puzle? ¿Vale cualquier psicólogo o sería necesario alguno con formación específica? ¿En qué aspectos es necesaria su ayuda? Antes de avanzar, consideramos interesante mencionar algunas de las reflexiones planteadas por Allué (2008) respecto a la necesidad de psicólogos. Para la autora, nuestra sociedad, con

ayuda de los *mass media*, ha sobredimensionado el valor de estos profesionales siguiendo las «lógicas del trauma»:

En accidentes múltiples de trascendencia mediática se envían legiones de psicólogos para atender a los familiares de los damnificados, como si ellos fueran ya víctimas del estrés post-traumático. A esos equipos de psicólogos rara vez se les ve por las salas de los hospitales donde también sufren, a diario, muchas otras personas, mientras sus familiares se estresan cuidándolas agónicamente día tras día, mes tras mes, años tras año. El apoyo de urgencia deberían practicarlo los grupos primarios, la familia, los amigos y la red social. Y habrá que recurrir al terapeuta sólo si el proceso de duelo no ha podido llevarse a cabo dentro de los márgenes naturales (...) Cuando algunas ONG se apresuran a socorrer a las víctimas del desastre total en países de Tercer Mundo, también envían psicólogos. Esther Mujawayo, hoy socióloga y psicoterapeuta, lo explica en relación al genocidio de Ruanda. Primero le preguntaron —como marca el protocolo— si tiene pesadillas, pero ella dormía como un tronco cada noche, agotada. En todo caso, lo que verdaderamente le iba a curar sus males en aquel momento era disponer de un Jeep con el que ir a buscar a los desaparecidos. “No está en el programa”, le contestaron. Psicólogo sí, Jeep no. Lo mismo sucedió en el caso de los niños. Escucharlos, hacerles dibujar para localizar el “traumatismo” y luego tratarlos con psicoterapia. Sin embargo, los niños eran huérfanos, no tenían hogar y pasaban hambre en ese momento, por lo que estaban mucho más obsesionados con su estómago que con su traumatismo (Allué, 2008: 225).

La autora evita a toda costa convertir en héroes o en víctimas a las personas afectadas por catástrofes o situaciones traumáticas, además de criticar duramente las dinámicas contemporáneas que fomentan la aparición de «neovíctimas» por doquier que no dejan de ser potenciales clientes de un nuevo nicho laboral, el de la psicología (Allué, 2008: 225). Estas reflexiones nos ayudan a pensar sobre la necesidad de estos profesionales dentro de los EMD en la atención a las DSD. Los psicólogos que hoy trabajan en nuestro país atendiendo personas con intersexualidades/DSD y sus familias, lo hacen de forma independiente al resto de profesionales —endocrinología o pediatría— y resuelven problemas individuales; tienen consultas programadas y escasas, o se los solicita en momentos puntuales como puede ser el previo a una cirugía. Hay cuestiones que una vez resueltas, sobre todo quirúrgicamente, no se vuelven a plantear salvo afortunadas excepciones. Las cuestiones afectivas, emocionales o relacionales quedan aparentemente resueltas con cirugías. Es más, la mayoría de las personas «afectadas» que consultan periódicamente a psicólogos, como ya hemos dicho, lo hacen en consultas privadas y por canales diferentes al de otros profesionales. Según *Pa1*, dado que el sistema de salud no ofrece una atención en equipo (EMD) como tal —sino que un conjunto de profesionales que trabaja de forma independiente y que se van derivando entre ellos con el modelo de interconsulta, en función de su percepción de las necesidades—, los psicólogos no están presentes ni median en el momento más difícil del proceso, el primer instante en el que se da la información sobre el diagnóstico:

Yo estoy de acuerdo en que el apoyo psicológico es muy importante para poder evolucionar en el tema y madurarlo, para poder afrontarlo. ¿Pero qué problema tenemos? Que el primer paso es el médico, enfrentarte al diagnóstico, y depende del médico que te encuentres, ya puedes empezar con mal pie, o dudando sobre lo que te dice o sobre lo que hacer. Si dudas y desconfías del médico, primero tienes que resolver ese problema. Y ahora que ya estás en el camino, que aceptas el diagnóstico, viene el problema de sostenerlo psicológicamente (*Pa1*, 20 de octubre de 2012).

Aun así, y siguiendo con las lógicas del trauma comentadas por Allué, la psicología actual convierte a los supervivientes de circunstancias duras que logran un buen ajuste desde el principio, en «desequilibrados potenciales» que más adelante «podrían caer en un profundo abismo porque estaban haciendo una negación del trauma». Según este presupuesto, se está construyendo una relación de dependencia eterna con estos profesionales, cuando probablemente lo que interesaría indagar es en cuáles fueron las circunstancias y las estrategias de los sujetos más resilientes para superar o vivir el problema con tranquilidad.

Volviendo a la perspectiva de las personas implicadas, *Pa1*, la madre que participó en nuestro grupo de discusión, consideraba necesaria la ayuda psicológica, ya que la vivencia de los padres depende en muchos casos de la primera información que se recibe y de cómo se recibe; pero matizaba:

Los padres son los primeros que reciben el diagnóstico y depende mucho de cómo te lo estén comunicando, luego lo tratarán con la hija. Terapia familiar, que seguramente no sea a largo plazo, pero como tratamiento de choque. Porque te quedas muy perdido, y habrá gente que lo tenga más fácil y otros más difícil, por la particularidad de cada persona. Esto no está cubierto. Y si te toca con un psicólogo que no entiende de esto, te ayudará como psicólogo, pero (...). (*Pa1*, 20 de octubre de 2012).

P5, psicólogo y profesor de la Universidad Rey Juan Carlos (Madrid) coincidía al decir que «un psicólogo no te garantizaba nada» y *Pa1* recordaba la falta de formación sobre DSD con la que cuentan la mayoría de psicólogos. Preguntamos cuál sería la formación específica que deberían aportar estos profesionales. *AP1* y García-Mayor no le daban importancia a una formación específica:

Un psicólogo tiene que entender del ser humano, escuchar, analizar los sentimientos. No es una cosa tan diferente a otras. Son miedos, es cómo vivir la sexualidad. Son emociones, vivencias. Y las tuyas particulares se van a parecer a las de ella, o a las de ella [señala a varias mujeres presentes]. Está claro que tener una información sobre todo esto ayuda y mejora, pero sobre todo hace falta escuchar y saber acompañar en el proceso (*AP1*, 20 de octubre de 2012).

De forma generalizada, tanto pacientes como padres y médicos plantean que el apoyo psicológico es necesario para ayudar a lidiar con el miedo a la diferencia de las personas con DSD y para aliviar y orientar a padres en el cómo ayudar a sus hijos en el proceso. Hemos dicho que el miedo a que los hijos sufran el rechazo de los demás por ser diferentes es la preocupación principal de los padres. De hecho, comprobaremos en el capítulo XI, cómo los padres acaban siendo «los verdaderos pacientes afectados» y que son ellos los que más necesitan esa ayuda psicológica. Mientras se discutía sobre la necesidad de psicólogos en el grupo de discusión *Bioética y DSD*, nadie se percató de que en esos momentos eran las propias pacientes adultas, miembros del mismo GA, quienes ofrecían todo tipo de respuestas y ayuda a la desesperación de los padres. Pero estas pacientes no forman parte de ningún EMD y mucho menos son consideradas como un conocimiento «experto» legítimo. *A2* (2012) desplazaba la centralidad de los cuidados profesionales —también los psicológicos—, para volver a plantear la necesidad de participación y decisión en salud de las personas implicadas:

Yo he sido víctima de un equipo multidisciplinar. Un equipo multidisciplinar en el cual el paciente no forma parte, queda totalmente incompleto. Yo he sido atendida por un equipo en que había de todo, endocrinólogos, cirujanos, genetistas... Me han hecho todo tipo de pruebas, he sido conejillo de indias de estudiantes, se me ha utilizado para hacer una revista profesional, y el resultado es que a los nueve meses de hacerme todas las pruebas, me llegó una carta donde se me decía: "Paciente, mujer, XY". Lo primero que pensé fue: "Estos burros, después de estar nueve meses esperando, me envían esto que está mal". Y lo rompí. Y he estado en la ignorancia hasta hace dos años. A mí me parece que este equipo multidisciplinar debería haber cerrado el ciclo contando con el paciente. Pero la situación es esa. No se ha cerrado el ciclo. En el interdisciplinar se les ha olvidado lo más importante, que es el paciente. Yo creo que es aquí donde hay que incidir.

EMD u otras alternativas de atención

Se les ha olvidado el paciente para cerrar el ciclo. Quizás por eso debamos volver a las «afectadas» —padres y pacientes— y a las estrategias de las resilientes a las que hacía referencia Allué (2008). Si nos ceñimos a los resultados de este trabajo, observamos que aquellas personas con una percepción menor de experiencia traumática o aquellas que suscriben que superaron con mayor o menor éxito los obstáculos, son las que guardan menos secretos. Por otro lado, también descubrimos un afrontamiento más positivo en la medida en que esas personas y sus familias no tienen demasiadas expectativas en reproducir rituales y modelos tradicionales de género, o aquellas que tienen otras experiencias cercanas con la diferencia (por ejemplo una madre con discapacidad o una sobrina con síndrome de Down).

Consideramos que esta es una clave importante sobre la cual hay que pensar y trabajar. Quizás psicólogos sí, pero no como solución única y no cualquier psicólogo, sería la respuesta. Si el secreto se mantiene, es por miedo al rechazo por no reproducir ideales y expectativas sociales. Si son estos ideales y modelos rígidos en cuanto al sexo, género y sexualidad los que provocan sufrimiento, será también sobre estos modelos sobre los cuales hay que trabajar de manera transversal. En algún momento hemos lanzado la pregunta, ¿soluciones individuales o sociales? Hoy la respuesta parece clara: ambas. El problema actual radica en encontrar la fórmula de atención o abordaje de estas problemáticas. Atender estas cuestiones añadiendo únicamente un/a psicólogo/a desconectado/a del resto de profesionales que atienden a esas personas, así como de las matrices socioculturales que originan la gran parte de esos problemas, sería un error.

De la misma manera sucede con las subespecialidades médicas dentro de los EMD. Muchas veces las experiencias traumáticas se originan en la interacción médica, con lo cual igual hay que pensar que parte del trabajo que queda por hacer recaería sobre este colectivo profesional. No podemos pensar en médicos expertos en DSD que no estén capacitados en habilidades de comunicación, ni que desconozcan las concepciones socioculturales de sexo-género-sexualidad que generan desigualdades y sufrimiento en las personas con una DSD. En alguna ocasión hemos escuchado en una charla informal entre expertos clínicos la necesidad de no implicarse en las vidas y las emociones de sus pacientes, porque si lo hicieran así, serían incapaces de hacer bien su trabajo. Se entiende la necesidad de distancia; está claro que no se

puede ayudar a alguien si vives sus problemas en su propia piel. Pero quizás se podría ayudar mejor al otro a reconocer, comprender y aceptar su situación, en palabras de Goffman, «se puede ser más sabio»,³⁹¹ si hemos acompañado y escuchado a los veteranos que han vivido estas experiencias. Como garantiza Allué (2008: 19), todos los expertos deberíamos aprender algo más del actor antes de seguir inventando guiones.

En este sentido corresponde incorporar los guiones, las lógicas y las estrategias de quienes sobreviven a determinadas situaciones. Deben ser interlocutores autorizados y legitimados para tomar decisiones y también para transmitir los fracasos o errores a los equipos médicos. Si de momento esta información la tienen los/las psicólogos/as, estos deberían traducirla al resto de profesionales para que amplíen sus conocimientos y modifiquen sus prácticas en el caso de ser necesario. Si estos cambios no se implementan, no dejamos de estar contemplando una teatralización de «modelo centrado en el paciente». Por un lado, el sector médico seguirá reproduciendo la actitud paternalista, actuando como que escucha y acompaña, pero en ningún momento para cuestionarse sus esquemas. En el otro lado, las personas diagnosticadas y sus familias, más o menos satisfechas o insatisfechas, seguirán sin expresar su propio parecer porque supone arriesgar una atención y unos recursos ya de por sí escasos e inciertos.

El modelo de autonomía que parece implantarse responde más bien a un modelo psicologista y adultocéntrico que hereda el paternalismo de etapas anteriores y que niega al niño/a como sujeto de derecho. La psicología, tal y como es entendida por los facultativos, tiene una «función normalizadora», es decir, después de que los expertos hayan concluido sobre cuál es el sexo de asignación más adecuado para esa persona, el psicólogo ayudaría a las familias a mantener mediante una «socialización adecuada» la identidad de género del sexo que se ha asignado. También se espera de ellos que ayuden a mitigar los procesos de angustia que devendrían del secretismo y los procesos de estigmatización que pudieran sufrir en su socialización,³⁹² pero sobre todo se les convierte en evaluadores del ajuste de estas personas a una identidad de género estrictamente binaria (García-Dauder, Gregori y Hurtado; en prensa).

Un psicólogo —o cualquier otro nuevo profesional— no puede cerrar el círculo de la demanda si sigue sin incluirse la formación en género, en habilidades sociales y en bioética como transversal dentro del equipo. De hecho, aunque en el grupo de discusión de *Bioética y DSD* se debatió ampliamente sobre cómo implementar la idea de la «aproximación multidisciplinar» (sobre todo para que no quede solo en una etiqueta EMD) y se llegó a la conclusión de que el problema de base son las concepciones socioculturales de sexo-género que desencadenan desigualdades y sufrimiento, estas son despreciadas al constituir el definitivo EMD. Desde sectores médicos se considera que las concepciones culturales son inamovibles, con lo cual no se contempla este un lugar viable en el que trabajar.

³⁹¹ Expresión utilizada por Goffman en *Estigma* (1963) para designar a los miembros de la red social y a los profesionales vinculados a las personas con discapacidad.

³⁹² En este aspecto nos detendremos más adelante.

Lih-Mei Liao, del *Middle Sex Hospital* dentro del *London College Hospitals*, y Margaret Simmonds (2013) explicaban que el modelo de multidisciplinariedad que proponen los estándares de cuidado a las DSD, se entiende realmente en términos de interdisciplinariedad. El discurso sobre los EMD habla de relación y conexión entre disciplinas de manera que respondan a un mismo objetivo, modelo o filosofía. Así, si el prefijo «multi-» refiere solo a cantidades (varios, muchos) y los de «inter-» o «trans-» aluden a relaciones, cooperación e intercambio, se está hablando de un modelo interdisciplinar. Pero para Liao y Simmonds, aunque teóricamente se esté planteando una opción interdisciplinar, en la práctica es ciertamente multidisciplinar. Comprobamos que el EMD actúa en la práctica sumando perspectivas, de manera que cada disciplina trabaja por separado, conserva sus modelos y métodos y, como mucho, funcionan de manera colaborativa (ya dijimos que en España con el modelo de interconsulta). Así mismo, como cada una de las disciplinas se define por su hiperespecialización, esto impide ver tanto lo global como los problemas particulares que surgen en contextos específicos. A esto debemos añadir que cada especialista actúa en un momento distinto, de manera que no es posible tener la visión de proceso que requiere la atención inter o transdisciplinar.

Este modelo multidisciplinar también mantiene una jerarquía de conceptos, de miradas y de disciplinas. De hecho, ya explicamos cómo los profesionales médicos se sienten legitimados para responder a problemas psicosociales. En ningún caso se le hubiera permitido a un psicólogo o a un científico social responder preguntas sobre cirugías o sobre mecanismos moleculares; a nadie se le ocurriría semejante barbaridad. Sin embargo, cirujanos o endocrinólogos responden sin titubear a preguntas sobre conflictos familiares o sobre la información que hay que dar a los/as hijos/as, sobre cuándo hacerlo o de qué manera. En este sentido, Sergio Vidal (1997: 30) advierte de la inoperancia de lo multidisciplinar y nos recuerda cómo «asistimos no solo a ignorancias recíprocas por parte de las diferentes disciplinas, sino que también asistimos a sus desprecios». Cuanto menos hay indiferencia, falta de interés cultural por las demás disciplinas y conocimientos.

Como argumenta Esperanza Sánchez (2010), la solución no la podemos encontrar sumando especialistas en distintas áreas en torno a un problema. Con ello solo conseguimos la acumulación de visiones. «La síntesis integradora no se logra con la acumulación de cerebros»; y esa síntesis debe ocurrir en cada uno de los cerebros, sentencia la autora. En cualquier caso matiza que para que esto ocurra es necesario recibir una formación específica. Este empeño integrador nos lleva al concepto de transdisciplinariedad. Muchos autores coinciden en que en la actualidad una serie de cambios sociales han llevado a que sean muchos los actores sociales involucrados en la producción de conocimiento. Esto habría provocado una crisis disciplinaria generalizada. Y como asegura Sergio Vidal (1997), precisamente porque los microconocimientos crecen (e Internet como espacio privilegiado de creación y

difusión de estos conocimientos),³⁹³ es indispensable crear puentes, confluencias y ósmosis disciplinarias.

El concepto de transdisciplinariedad desborda las fronteras entre disciplinas y comprende una serie de métodos para relacionar conocimiento científico, experiencia extracientífica y práctica de resolución de problemas (Sánchez, 2010). Esta definición nos sugiere la necesidad de contemplar la participación de todas y todos como eslabones de una misma cadena, donde el fallo o falta de compromiso de una de las partes haría que fallara la relación. Casualmente también encontramos presente esta idea de transdisciplinaridad en los decretos de nuestro modelo sanitario. En la Ley 44/2003, del 21 de noviembre, art. 9.1 de Ordenación de profesiones sanitarias, leemos: «La atención sanitaria integral supone a la cooperación multidisciplinar, la continuación de los procesos y la continuidad asistencial, y evita el fraccionamiento y la simple superposición entre procesos». A pesar de esta orientación transdisciplinar, en la práctica, tal y como explicara Liao y Simmonds para el modelo propuesto por Lee *et al.* (2006), sigue funcionando lo multidisciplinar.

Respetar el artículo 9.1 citado precisaría superar la parcelación y fragmentación del conocimiento. También la incapacidad para comprender la compleja realidad del mundo actual, la cual se distingue precisamente por la multiplicidad de los nexos, de las relaciones y de las interconexiones que la constituye. Requiere el aprendizaje de una mirada distinta; entender la vida y las relaciones actuales como más complejas,³⁹⁴ como una realidad polisémica. Pero, ¿qué requisitos tiene esta transformación? En primer lugar, salir de los compartimentos estancos o de la suma de monólogos científicos y comenzar lo que Sergio Vidal (1997) llama «ósmosis intelectuales», el sentido crítico, el compromiso y la coordinación. Requeriría también elaborar un nuevo lenguaje, «romper con lo esclerotizado y convencional del lenguaje estereotipado y repetitivo» (Polis, 2012: 5). Demanda atender a un mundo más interdependiente que se define por las incertidumbres, la imprevisibilidad y la vulnerabilidad.

³⁹³ Sobre la transcendencia de la difusión de los conocimientos a través de Internet por parte de las comunidades intersex, resulta revelador el trabajo de Brian Still (2008) *Online Intersex Communities: Virtual Neighborhoods of Support and Activism*.

³⁹⁴ Al respecto se debería profundizar en el paradigma de la complejidad de Edgar Morin, concretamente en su trabajo de 1984, *Ciencia con consciencia*.

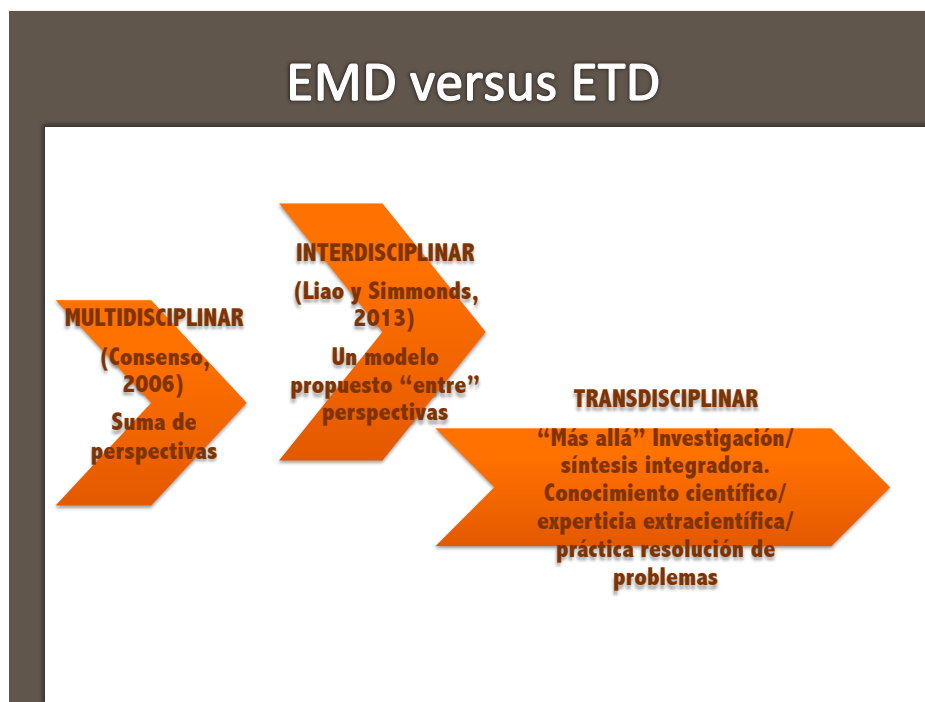


Figura 33: EMD versus ETD (I). (Diapositiva de elaboración propia).

¿Cómo podemos trabajar para que sea posible este cambio de modelo? Igual debemos empezar por plantearnos que estamos ante dos necesidades distintas, que precisan de un tipo de atención diferente que debe ser dirigida por unos actores sociales heterogéneos. Quizás es el momento de pensar en dos formas de atención a las DSD. El primer modelo podría funcionar con el mismo planteamiento que el paradigma de Lee *et al.* (2006), un EMD con subespecialidades médicas, operativo en centros hospitalarios y cuya función exclusiva sería la de acertar en un diagnóstico adecuado, dirigir tratamientos en el caso de existir problemas de salud y controlar potenciales complicaciones médicas. El otro modelo debería responder a la necesidad de ese «giro psicosocial en la atención» (García-Dauder, Gregori y Hurtado, en prensa), con una participación activa de colectivos y/o pacientes expertos y grupos de apoyo. Este no tendría por qué tener esta organización inter- o multidisciplinar; más bien debería responder al modelo de atención transdisciplinar. A nuestro parecer, el modelo transdisciplinar (ETD) debería preocuparse menos por la etiqueta original de cada experto y centrarse en el conocimiento crítico e interdisciplinar que aporta. Este conocimiento debería abarcar desde cuestiones fisiológicas de cada condición, hasta formación en habilidades en comunicación o en género. Está claro que este equipo no podría ocuparse del diagnóstico molecular, pero sería el más acertado para atender a las necesidades que plantean las personas «afectadas».

Cuando hablamos de equipo, imaginamos un grupo de personas ocupando cotidianamente el mismo lugar de trabajo en un centro especializado. Igual ya no necesitamos este tipo de equipos presenciales cuando hablamos de modelo transdisciplinar. Con este modelo proponemos una atención deslocalizada, es decir, el hospital deja de ser el espacio idóneo de actuación desde el cual se configura la atención y los cuidados. La clave se sitúa en la efectividad de la comunicación y en la

coordinación. Estamos en la era de las nuevas tecnologías en la que es posible, por ejemplo, realizar interconsultas vía Internet entre varias personas situadas en lugares distantes. El endocrinólogo inglés Gerard Conway (2012) está convencido de que en el futuro la atención se orientará en esta dirección: «Son tiempos difíciles para los médicos, pero creo que la atención sí que va a ir en esta dirección». A raíz de la queja generalizada sobre la escasez de psicólogos en el grupo de discusión *Bioética y DSD*, el especialista proponía la implantación de las TICs como herramienta básica en la atención a las DSD y a los GA como figura central en la atención. Conway (2012), consciente de la «agencia» (Connell, 1995) cada vez mayor de los grupos, así como de la imposición de Internet como herramienta decisiva en la gestión, opinaba: «Los médicos que quieran trabajar en este campo tendrán que seguir esta línea, si no, no trabajarán en este campo»:

El grupo puede encontrar dos o tres personas en el país que podrían contactar a través de Skype. De esa manera los padres podrían tener acceso vía online con un psicólogo que esté en otra ciudad, tras el momento del diagnóstico. Hay otros grupos que se rigen por la idea de que el médico es quien está arriba del todo del equipo de diagnóstico, pero el papel de los médicos debería ser el asegurar que el paciente tome las riendas. El paciente podría colgar también sus ficheros médicos en la red, e invitar a especialistas para que dieran su opinión, para tener varias. De esta manera, tú controlas esa información. Hasta este momento, esa es una herramienta de Internet muy cara, pero es un cambio respecto al modelo en el cual el médico tenía el poder sobre el sistema (en grupo de discusión ByD, 20 de octubre de 2012).

Pero no podemos pensar en dos modelos de trabajo y atención que funcionen descoordinados. De nuevo fracasaría la propuesta. A lo largo del texto ya hemos introducido algunas propuestas de figuras mediadoras entre ámbitos hospitalarios y extrahospitalarios, entre lenguajes científicos y extracientíficos, entre atención centralizada y alternativas deslocalizadas. Hoy en día ya se han ido proponiendo alternativas como la implantación de la figura que se ha traducido como «gestor de casos»,³⁹⁵ o en el caso de que sea una enfermera/o quien realiza esta función, lo cual es bastante habitual, «enfermera de enlace». La o el gestor de casos sería alguien encargado de acompañar a las familias por todo el proceso médico, de hacer de alguna forma de puente entre el equipo médico y la familia. Según el *Patient Navigation Program* (PNP), se trataría de trabajadores —no necesariamente personal médico, sino que podría ser de enfermería, psicología, trabajo social o incluso algún miembro de asociaciones y grupos de apoyo— capacitados (que recibiesen algún tipo de formación específica) y culturalmente sensibles que proporcionararan apoyo y orientación durante todo el proceso de atención. Ayudarían a la gente a navegar a través del laberinto de médicos, oficinas, clínicas, hospitales, centros ambulatorios, organizaciones de apoyo a pacientes y otros componentes del sistema de salud (canalización de pacientes).³⁹⁶

Es cierto que hasta el momento esta figura tan innovadora se está implementando para cuidados paliativos; también en otros pacientes crónicos como pluripatológicos, fractura de cadera en ancianos, demencias, AVC (Accidente Cardiovascular), EPOC (Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica), insuficiencia Cardíaca y VIH/SIDA entre otros (*Gaceta médica*, 2014) y desde la FEDER se está

³⁹⁵ *Case management* (Austin, 1983) o *patient navigator* (Natale-Pereira, et al. 2011).

³⁹⁶ Sobre este programa: <http://patientnavigatortraining.org/>

empezando a implantar para alguna ER. Marta me comentaba por correo electrónico el éxito de esta propuesta en el simposio de Glasgow —*I-DSD Symposium 2013*— para la atención en las intersexualidades/DSD.³⁹⁷

Cuando nos preguntamos en cómo capacitar a pacientes y profesionales para formar parte de estos ETD, nos encontramos también con otros programas pioneros como el *PyDeSalud* (Participa y Decide en Salud). Se trata de una plataforma electrónica abierta y gratuita para promover el conocimiento, la autonomía y la participación activa de las personas sobre sus problemas de salud, surgida en el contexto sanitario de la Fundación Canaria de Investigación Sanitaria.³⁹⁸ Su programa está construyendo desde 2007 una estructura para facilitar la participación en salud de la población en determinados casos como el cáncer de mama, la diabetes tipo II y la depresión, y se está preparando para el cáncer colorrectal o para enfermedades raras como el lupus o la ataxia. Para ello ha reunido a un EMD formado por informáticos, diseñadores gráficos, médicos, psicólogos, antropólogos, sociólogos, técnicos de evaluación sanitaria o economistas de la salud que desarrollan cada programa específico. En principio, los tres escenarios desde donde trabaja son: visibilizar la experiencia de pacientes, dar herramientas para promover la toma de decisiones compartida entre profesionales y pacientes, y visibilizar las necesidades y prioridades en investigación desde la perspectiva de los pacientes. En todos los casos se están elaborando guías de Práctica Clínica que incluyen material audiovisual muy claro y fácil de entender; eso sí, implica el manejo de Internet.³⁹⁹

Entre otras cosas también se prepara y se dan herramientas para el «encuentro clínico», un momento que en muchas ocasiones está lleno de nervios que aumentan las dificultades de retención. Este material permite que los pacientes, en la vuelta a la calma de sus hogares, puedan hacer una relectura y una preparación para la siguiente consulta. En esta línea, el equipo de Sanders del *NHS Alderson Hospital Children* de Liverpool está desarrollando un estudio con una muestra amplia de ciento cinco pacientes con intersexualidades/DSD en Reino Unido. En clínicas específicas de DSD que trabajan con EMD, se pasó un cuestionario pre-clínico preguntando las expectativas que los pacientes tenían respecto a la atención clínica y cuáles eran sus problemas actuales. Se observaba el momento de la consulta y se hacía una entrevista después de ella. Quería saberse las barreras que las familias, los niños y los adolescentes encontraban en la comunicación, en el lenguaje, si se utilizaban dibujos

³⁹⁷ Correo electrónico recibido el 18 de julio de 2013.

³⁹⁸ Sobre *PyDeSalud* ir a su sitioweb: <http://www.pydesalud.com/>. Esta iniciativa toma la idea de DIPEX de Reino Unido. Hoy ya existe una iniciativa de DIPEX en España (<http://www.dipex.es/>) y en Reino Unido funciona en la plataforma healthtalk.org, una colaboración entre DIPEX y *The Health Experiences Research Group* (HER) en la Universidad de Oxford, en el departamento de Nuffields de Atención Primaria. Otra iniciativa interesante en esta línea sería la plataforma online datudato.org, donde madres y padres recopilan, gestionan y comparten la evolución de sus hijos desde el nacimiento.

³⁹⁹ El problema de todo este material se plantea a la hora de difundirlo para informar a pacientes y a profesionales, ya que si no se conoce y no se busca directamente la página electrónica, no se llega al contenido. Ana Toledo (2015) planteaba posibles soluciones, como que este tipo de guías podrían aparecer directamente en el *Abucasis* — <http://www2.san.gva.es/prof/calidadyacred/abucasiscalidad.html>— al abrirse la historia médica del paciente, una vez se insertara la categoría diagnóstica concreta. Otros aspectos interesantes a nivel metodológico de *PyDeSalud* señalan a la selección de pacientes, que se intenta que sean muestras representativas, con diversidad social, de visiones, de vivencias, etc.

o diagramas o cómo se explicaba la terminología. También preguntaban por las dificultades de las personas al hablar del tema con otros fuera de la consulta (Sanders y Carter, 2015).

Hoy por hoy no disponemos de ningún gestor de casos ni de ningún programa específico en la atención de los problemas de las personas con intersexualidades/DSD y de sus familias.⁴⁰⁰ Pero en lugar de esperar la respuesta institucional, los grupos de apoyo ya están pensando iniciativas para satisfacer estas necesidades. Ante la escasez de tiempo y de recursos, Internet es un buen aliado:

Desde *GrApSLA* tenemos que buscar una red de psicólogos locales a los que poder asesorar con una pequeña información, para que esas personas también puedan servir de apoyo. Desde ahí se podría hacer la labor de tener una serie de especialistas con los que nos podamos coordinar. A los padres, a las personas se les podría ofrecer ese servicio y podríamos tener contacto con ellos para darles la información que estas personas no tienen, y que así nos sintamos más amparados y apoyados (*API*, 20 de octubre de 2012).

Viendo la página *web*, que es lo que me abrió a vosotros, creo que se utiliza poco. Si se utilizara una herramienta más dinámica, porque hoy estamos todos conectados, seguramente se descargaría a mucha gente de muchas funciones. Otras asociaciones funcionan más dinámicas, con blogs, con chats... (*A2*, 20 de octubre de 2012).

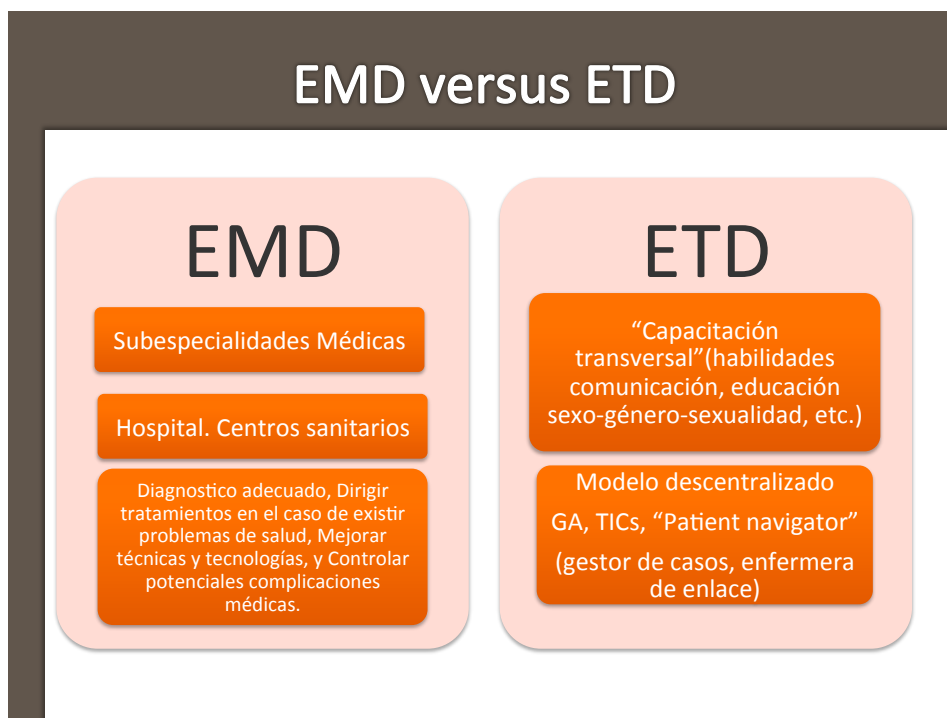


Figura 34. EMD versus ETD (II). (Diapositiva de elaboración propia).

Para sintetizar lo expuesto hasta aquí, diremos que la solución que se ha encontrado hasta el momento, ante la falta de recursos institucionales —ya sea por falta de profesionales con experiencia, por problemas en la canalización de pacientes, por carencia de psicólogos, etc.— y a la espera de la lenta transformación ideológica o

⁴⁰⁰ En los últimos años se han ido desarrollando algunas tentativas de modelos de atención que están pendientes de explorar y evaluar —estudio ENSERio y estudio ENSERio2 (FEDER, 2009, 2013)—.

de valores —socialización de la intersexualidad/DSD o educación sexual—, se interpela directamente al EMD —con o sin la participación del paciente en el equipo— y especialmente a los «afectados» —pacientes y padres— dentro de los GA. Debemos ir pensando en un trabajo más coral. Los médicos no pueden disponer de todos los conocimientos, por lo tanto no pueden ser los únicos consejeros en materias para las cuales no están formados. Un cirujano puede perfeccionar la técnica de una neovagina, pero no puede decidir con una adolescente que ha llegado el momento de hacerse una neovagina. Igual tampoco puede llevar el seguimiento de esa mujer, de su grado de satisfacción personal o del grado de placer o dolor en sus relaciones sexuales. Si se piensa en un cambio real de modelo, la cuestión quirúrgica no puede seguir ocupando el centro del debate.

Si algo debe colocarse en algún centro es el promover la autoconfianza, el autoconcepto, la autonomía y abrir todas las puertas posibles de la escucha y el acompañamiento a las personas que lo requieran; «romper el cordón umbilical», como diría una informante, para que ellas mismas elijan los recursos que más se ajustan a sus necesidades y decidan el camino que más les conviene. Sin duda el GA se ha erigido como lugar de paso estratégico en este acompañamiento. Así, instituciones como la FEDER y en general todas las asociaciones de pacientes van a tener un papel definitivo en la gestión de la búsqueda de ayuda y de cuidados, a la hora de ofrecer información sobre especialistas con más experiencia, derivar a unidades de Referencia Pluridisciplinarias, etc. Serán estas quienes creen y promuevan espacios y redes para facilitar itinerarios asistenciales eficaces. Pero antes de profundizar en este modelo emergente, conozcamos quiénes son esos pacientes dentro de los GA.

CAPÍTULO VIII

CARTOGRAFÍAS DE LA COMPLEJIDAD (II): Los GA como escenario de rupturas y empoderamientos

En una estructura tan rígida, algunos escogerán la rebelión, otros el suicidio — si el suicidio está reconocido como una escapatoria—, algunos se volverán promiscuos, fríos solitarios o locos; o, si tienen talento, se convertirán en innovadores y modificarán los modelos. Pero la mayoría de ellos aprenderá el patrón, por extraño que este sea.

Margaret Mead, *Sexo y Temperamento*.

¿Quiénes eran los pacientes, clientes o usuarios antes del surgimiento de los grupos de apoyo (GA)? La escritora Esther Tusquets hace una descripción muy acertada del sentir de muchas personas desde lo que ella denomina, «la pasividad horizontal»: «La pérdida del pudor y de la dignidad; el aislamiento y las esperas. Ese ciudadano disminuido, solo y desprovisto de los rasgos que lo definen como ser singular, cuando entra en el sistema no es más que el paciente. Un sujeto que, después del diagnóstico, deja de ser él mismo para convertirse en una entidad pasiva y desdibujada» (en Allué, 2013: 25).

Precisamente la progresiva pérdida de identidad y el encuentro con una identidad nueva biomédica —más o menos deteriorada (Goffman, 1963)— son el germen de creación de cualquier GA. Se llega al grupo buscando respuestas y referentes. Acabar con los secretos. Se busca también resarcirse del dolor del desprecio y/o del aislamiento en el entorno social y en el proceso asistencial. Finalmente, la suma de todos los malestares resulta en una energía sanadora y transformadora.

Nos separaban quinientos kilómetros de los médicos y nuestra residencia, por lo que Violeta (al ser su hija mayor que la mía) tenía que tratar con endocrinología pediátrica de nuestra ciudad. Desastre total y absoluto. Este señor le dijo un montón de barbaridades: “Hay que realizar una gonadectomía ¡ya!, le va a salir barba, se va a masculinizar”. ¡Pero si es CAIS! La eminencia en cuestión se negó en redondo a recibir cualquier tipo de información que llevaba bajo el brazo (gracias a *GrApSLA*) y fue una nefasta experiencia. Estuvimos tentadas a poner una denuncia, pero decidimos pasar de él y hacer traslado de expediente a Barcelona. Y allí nos fuimos, esta vez con las peques (Esther, madre, hermana, tía, en grapsia.org).

De manera general los grupos formados por personas con intersexualidades/DSD y sus familias responden al modelo de grupo de ayuda mutua que desarrollamos ampliamente en la parte teórica, es decir, «pequeños grupos formados por personas a las que les afecta un problema común» (Katz, 1981; citado por Canals 2002: 62). Recordamos que se trata de grupos que se reúnen de forma voluntaria para una finalidad concreta con el deseo de cambio personal o social. Piensan que sus necesidades no las resuelven las instituciones existentes. El grupo les ofrece la

oportunidad de compartir experiencias, conocimientos, fuerzas y esperanzas para afrontar su conflicto. Asimismo, se organizan sin la intervención de profesionales a no ser que se solicite su presencia (Katz, 1981). Canals (2002) recalca el hecho de compartir un problema común, el carácter voluntario, el objetivo de cambio (en las vidas de sus miembros o en la manera de enfocar su problema), la especificidad de sus objetivos (que se refiere al problema compartido), el hecho de compartir experiencias y conocimientos, el requisito de funcionar sin la presencia de profesionales, el pequeño tamaño de los grupos y, especialmente, el reforzamiento de la responsabilidad, la identidad y la autoestima. Para Eduardo Menéndez (1984: 91-92), otro requisito asociado al concepto de ayuda mutua sería que deben aparecer formas de reciprocidad necesariamente horizontales y simétricas. A lo largo del capítulo descubriremos estas características, aunque con matices.

En principio, la llegada a un GA no deja indiferente a nadie. Representa una catarsis, un punto de inflexión o un antes y un después para la mayoría de las personas con las que hemos podido hablar. Rompe de golpe la experiencia de aislamiento, la de silencio, e incluso la de diferencia que lleva a asociarse con algo «monstruoso» o «extraterrestre»:

Fue como muy raro. “¿Pero qué ha pasado aquí? ¿Cuánta gente hay?” Te sientes acompañada. Ese (...) a mí me trajeron los aliens (...) Yo recuerdo que cuando era pequeña pensaba, fantaseando: “Vendrán a buscarme, de otro sitio, de otro planeta, y allí seré normal, solo que aquí no hay nadie así”. Claro, yo soy normal de otro sitio. Me quitó ese punto especial [risas] (Ale, 10 de mayo de 2010).

Piensa que a mí me dijeron que era única. Que era una de cada (...) Mi madre me dijo: “Igual de toda España eres la única, o habrá dos más” Para mí fue una experiencia total ver a un montón de gente, un montón de chicas que tenían mi mismo problema. En eso te sientes más, y ya tienes tu grupo. Me sentía como que ya tenía mi círculo, mi grupo. Nunca había encajado con ninguna de mis amigas, ni en ningún grupo, ni de chicas ni de chicos, siempre había estado un poco como ahí, ¿no? Con *GrApSLA* encontré mi grupo (Martina, 7 de mayo de 2010).

Amparo explicaba cómo cuando descubrió que tenía el síndrome de Morris,⁴⁰¹ pidió un libro o manual y lo primero que encontró fue unas «fotos patéticas de personas afectadas, con los ojos tapados que parecían extrañas, solas y aisladas. Empiezas a reconstruirte, completamente a ciegas, sin dirección, sin modelos ni referentes...». La intensa búsqueda de referentes le llevó al grupo y ha sido este quien le ha «ayudado en el proceso de autoaceptación y normalización». El GA representa el encuentro con otras personas iguales; para muchas supone el *coming out* o el «por fin he encontrado a alguien con quien hablarlo»:

Hace dos años que me meto en el grupo. Desde el 2009. Cuando entré la primera vez me identifiqué bastante con lo que había descrito ahí. Pensé, “cabrones” [Ríe]. Veo en los XXY del foro inglés, que la gran mayoría son unos buenazos y unos inocentes. Con los que yo hablo normalmente son muy sensibles. Igual yo no tanto, me emociono muy fácil, con felicidad o con tristeza (Damián, 8 de mayo de 2010).

La experiencia de entrada a un GA es narrada con singularidad por la mayoría de personas adultas. Inma y Danah me explicaban cómo una de las cosas más

⁴⁰¹ Otro modo más antiguo de nombrar al Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos.

poderosas que ocurre con las personas en un GA es que «el conocimiento mutuo sucede en sentido inverso al habitual»: «El resto de la gente te pregunta cosas superficiales hasta que llegas a intimar y aquí [se refiere al GA] es como que entras ya en lo más íntimo de la experiencia de la otra persona, de su sufrimiento. Conoces las cosas más profundas y un día preguntas: ¿de dónde eres?» (Danah, 22 de marzo de 2009). Marisa llegó con recelo y desconfianza a su primera reunión con el grupo: «“Yo voy a sentarme al final, a ver esta gente quién es y de qué habla”. A los cinco minutos ya estaba yo hablando sin parar, hasta que el domingo me tiraron para mi casa».

Hablé con mi madre. La médica le había dado unos papeles. Uno con la información del grupo de apoyo y el correo electrónico. A pesar de lo mal que lo hizo con la cirugía hizo cosas buenas, como intentar ponerme en contacto con personas con mi misma condición. En ese tiempo no estaba preparada para hablar de eso, entonces lo ignoré. Pero cuando empecé a darme cuenta de todo, a tener el deseo de hablar, hablé con mi madre y le dije: “Yo sé que hay un papel en una carpeta en casa donde está el correo de alguien, no sé de quién”. Mi madre lo encontró, me lo mandó, y escribí un mail a ese contacto del grupo, que era un poco mayor que yo y estudiaba medicina. Nos llamamos por teléfono y nos escribimos mails, y empecé a hablar con alguien que realmente entendía, que tenía la misma experiencia y con quien podía relacionarme. Era como una afirmación de todo. Los sentimientos negativos también los entendía. Sentía exactamente igual. Una afirmación de cómo sentía y de quien era. Era el comienzo del proceso de cambiar mi perspectiva, como “eso no es algo horrible, no es el final del mundo. Es una cosa, a veces jode, pero tengo que llevarlo”. Empecé a hablar con ella y eso siguió hasta el segundo año de universidad. Me recomendó que me apuntara en el foro de Internet y empecé a leer los mails de todas las mujeres, las historias (...) Y alguien conoció a otra persona, y ese alguien a otra, y me puse en contacto así. Hablé con muchas personas y hubo un montón de gente que me ayudó, que me hablaba, y eso era realmente lo mejor que podía hacer: hablar con mujeres afectadas que realmente entendían (Danah, 22 de marzo de 2009).

En las reuniones, cuando las afectadas estamos presentes, sin padres, psicólogos, médicos, solo nosotras, y tenemos la oportunidad de compartir nuestras historias... esta parte es lo más poderoso. Es como si alguien estuviera contando tu propia historia. Puedes identificar un montón. Yo sé que en la sociedad necesitamos demasiados grupos, ya sé que nos estamos metiendo en categorías, pero si estás tú sola, sola con una enfermedad, una condición, un rasgo genético, lo que sea. ¿Cómo puedes aguantarlo si nadie lo tiene, si tú eres la única? Para hablar y ver otra gente con tu misma condición. Es como, no sé cómo explicarte. Libertad para decir: “Sí, soy diferente, pero tengo personas en situaciones parecidas”. Y también el sentido de comunidad, porque cuando haces amigos y empiezas a compartir cosas básicas como tu nombre o tu carrera en la escuela, la comida que te gusta. Ahora, cuando llegamos ahí, ya sabemos las cosas más profundas de nuestras vidas, y empezamos a conocernos al revés. Ya está, ella no tiene por qué explicarme la biología y yo tampoco. Por eso en las reuniones estamos tan cerca. Y eso es, realmente, el mejor remedio. Para hablar con gente en la misma situación y decir: “A mí también. Yo también” (Pilar, 30 de abril de 2010).

Nuestra experiencia de campo, especialmente con los grupos del SIA y el SK,⁴⁰² coincide con la narrada por Cull y Simmonds (2010). Muchas personas refieren a menudo al grupo como una segunda familia. Un lugar donde ir para hablar y escuchar de los demás sus inquietudes y preocupaciones, para compartir experiencias, buenas y malas. Como expresan los autores, «un problema compartido

⁴⁰² El resto de GA con los que hemos estado en contacto, o no hemos podido acceder a situaciones de grupo o, en el caso de asistir el grupo era muy pequeño, con una breve trayectoria como grupo y/o muy disperso geográficamente.

es un problema reducido a la mitad» (*Ibíd.*: 2). Es la oportunidad para hablar, compartir, reír y llorar juntos en un entorno seguro. Los padres conocen a otros u otras adultos/as afectados/as y hablan con otros padres y madres. Los niños y adolescentes pueden conocer a otras personas de su grupo de edad y mayores y comprobar que están «en el mismo barco» (Cull, 2010).

La primera y principal función que cubren los GA es precisamente la de reparar esa «identidad deteriorada» (Goffman, 1963) —familiarmente, socialmente y médicamente— a través de un trabajo colectivo de dignificación de su diferencia. Como describía Canals (2002), las narrativas que se generan en los GA proporcionan elementos para redefinir, reconstruir y cambiar esa identidad deteriorada. Este trabajo lleva implícita la redefinición del concepto de «normalidad» a través de un proceso constante de «negociación de esa normalidad» (Cola y Crocetti, 2011): primero para aceptarse a uno mismo/a —autoaceptación y empoderamiento— y, a continuación, enseñando a aceptar la diferencia y acompañando a otros, padres y madres, profesionales y al resto de la sociedad. *A2* (2002) reflexionaba:

¿Qué hijo nace perfecto? El que no te nace con un ojo que no ve, te sale cojo, o te sale con un riñón, o tiene la oreja pegada, o cualquier cosa. Entonces el duelo tiene que ser el mismo que si te dicen que tiene una diabetes o si tu hijo nace con los dedos pegados. Yo no veo mucha diferencia entre una situación y otra. Lo que hay es que normalizar, pero “normalizar” lo empleo yo como una situación más que se da en la vida, hay que asumirlo y ya está. Yo entiendo la asociación como “mira, es que esto es normal”. Tu hijo te ha nacido CAIS, PAIS [Insensibilidad Parcial a los Andrógenos], con los ojos verdes, con uñas así... Pues la diferencia es que se da más o menos, que tiene mayor o menor prevalencia y ya está. Lo que hay que buscar es la mejor solución, pero sobre todo verlo como algo normal. Igual que aceptas que tu hijo es diabético y que va a estar toda la vida con insulina, aceptas que tu hijo tiene esta malformación o bienformación, como lo quieras tomar (en grupo de discusión ByD, 20 de octubre de 2012).

¿Y qué buscan las madres y los padres dentro de los GA? ¿Comparten el mismo horizonte que las personas adultas? ¿Tienen las mismas expectativas? ¿Comunican los mismos problemas que ellas? ¿Proponen las mismas soluciones? ¿Llevan los mismos ritmos? La respuesta indiscutible a estas preguntas es un «no» rotundo. De hecho, observamos diferencias considerables entre los GA formados solo por adultas a los formados por padres y adultas⁴⁰³. Los padres que acuden a un GA después del diagnóstico de alguno de sus hijos, llegan llenos de miedos y de culpa, buscando soluciones médicas y buscando mitigar su angustia proyectando el futuro de sus hijas/os en la imagen que le devuelven las/os adultas/os. Su confianza con la profesión médica no está deteriorada. Su identidad, en principio tampoco. Esta oposición padres-afectadas se hace explícita en cada intercambio, pero sobre todo cuando aparecen conflictos. A pesar de esta distancia real, veremos cómo padres y afectadas se necesitan mutuamente y cederán en lo imprescindible para no deteriorar el vínculo:

Hay, ha habido, se están acercando posturas entre familiares y nosotras, padres sobre todo y nosotras. Había una gran distancia que aún sigue habiendo. Los padres tienen una sensación de culpa muy grande (...) Ellos nos ven a nosotras como sus hijas de mayores, pero a

⁴⁰³ Los dos grupos del SK y el del SIA están formados por padres y adultos, el de la HSC casi exclusivamente por padres y el del MRKH, casi exclusivamente por adultas.

nosotras también nos gusta porque sentimos que ayudamos de alguna manera. Yo lo veo como me hubiese gustado que fueran mis padres, como la oportunidad (...) yo lo veo y me da envidia. Veo que van a todo, que están superinformados, que desde pequeñas les llevan a conocer a niños que tienen lo mismo. Ellos ven a esta que se ha casado, a la otra que (...) y ya desde pequeñas interiorizan otras cosas. Yo eso no lo he tenido (Sara, 16 de abril de 2012).

Entre padres y afectadas existe una dependencia mutua que les lleva a buscar siempre un equilibrio. El grupo consigue «teatralizar» los conflictos familiares de cada cual y con ello sanar las cicatrices de conflictos vividos y tabús dentro de sus propias familias. Los padres ficticios sustituyen a los padres reales en una *performance* terapéutica. Mientras tanto, las afectadas calman la ansiedad parental cuando narran sus historias y crece el afecto mutuo. En el encuentro de 2013 del GA del SIA español, observaba embelesada la imagen de unos padres recién llegados cuya niña había sido diagnosticada con alguna de las formas menos frecuentes de resistencia a los andrógenos (no sabían todavía cuál), mientras hablaban con Martina, la única chica del grupo que ha sido diagnosticada con una mutación en el mismo gen. Mientras conversaban, Martina sostenía a la niña entre sus brazos. Sorprendía la estampa, la sonrisa y la felicidad en el rostro de todos. Daba la sensación de que aquel momento representaba un antes y un después. En más de una ocasión me había confesado Martina su sensación de soledad dentro del grupo por poseer una forma de intersexualidad tan poco frecuente con un cariotipo XYY. Ni tenía referentes, ni de alguna forma intuía los procesos de su particular biología. Eso ya no le sucedería a Alba. Para esos padres, conocer a Martina significaba encontrar un referente, una historia real que se alejaba de ese vacío o de concepciones y estereotipos sobre personas con cariotipos XYY.

La búsqueda de referentes es tan intensa que no basta con encontrar una asociación que recoja algún síndrome parecido al que uno o una tiene. La especificidad de la búsqueda va mucho más allá. Se busca encontrar a alguien que tenga la misma mutación del gen o receptor de andrógenos, los mismos resultados en el examen de genética molecular, que tenga el mismo cociente intelectual, que tenga la misma anatomía de genitales, clítoris hipertrofiado, hipospadias o criptorquidia. Continuamente se lanzan preguntas al grupo buscando a un/a aliado/a con el mismo perfil (los padres lo buscan en los adultos) que reduzca la ansiedad; como si el espejo de otras/os pudiera ayudar a visualizar nuestro futuro, a dibujar una carta de navegación aproximada. Lo cierto es que cada esquema diagnóstico concreto perfila diferentes trayectorias terapéuticas, diferentes problemáticas, incluso distintos dilemas de género. No es lo mismo tener una Insensibilidad a los Andrógenos Completa (CAIS) en la que no van a producirse cambios en el fenotipo a lo largo de la vida, que un síndrome de 5-alfa reductasa que puede sorprender con una virilización en la pubertad. Ante diagnósticos médicos tan difusos o llenos de complejidad, los padres de Alba encontraban la calma al conocer a Martina, la cual tiene la mutación en el mismo gen que produce la proteína SF-1, lo que vendría a significar que podría virilizar de forma inesperada o que podría tener su cerebro impregnado de andrógenos de la misma forma.

8.1. Los GA como espacios de normatividad e inclusión/exclusión

¿Cuáles son los requisitos para ser socia o participar en un GA o una asociación de afectados de alguna condición intersexual/DSD en el territorio español? En principio el derecho de admisión a un GA lo define la posesión de una etiqueta diagnóstica o nosológica concreta contenida bajo el paraguas de las DSD. En España no hay ningún GA que contemple de forma general a todas las intersexualidades/DSD. Tampoco que comprometa la diferenciación sexual y que se organice desde una perspectiva o una identidad que no sea la biomédica. Esto no sucede en contextos norteamericanos o europeos, en los cuales se simultanea la participación en grupos de apoyo con un activismo político intersexual centrado en el cambio radical de los modelos de género.

Así, aunque cualquier persona en posesión de un diagnóstico de Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos (SIA), Hiperplasia Suprarrenal Congénita (HSC), síndrome de Rokitansky (MRKH), Síndrome de Klinefelter (SK), etc. puede participar en el grupo específico para su condición, vemos cómo existen sutiles mecanismos que favorecen la autoexclusión de algunos sujetos. Nos referimos a aquellas personas que no se adaptan al perfil, a los objetivos o a las demandas del grupo y esencialmente quienes tampoco se adaptan a la construcción de género deseable entre las socias y socios. Aunque en ningún GA se especifica el género de las personas que serán aceptadas,⁴⁰⁴ el derecho de admisión está claramente marcado por el sexo social de sus integrantes. Margaret llamaba la atención al respecto al comparar los grupos españoles con su grupo estadounidense:

Las diferencias (...) Nuestro grupo no es solo para SIA, sino también condiciones relacionadas que también son mujeres. Creo que en España está abierto a personas con otras condiciones, pero no hay. En EEUU hay Swyer, Turner, 17 beta (...) Todas las condiciones intersexuales pero de personas que se identifican como mujeres. Está abierto a todo. En España no hay tanta población y me llama la atención de que cada una vaya por separado (Margaret, noviembre de 2008).

Para ella la identidad de género, más que el tipo de DSD que posea, debería ser central como motor unificador del grupo. En palabras de Margaret, es precisamente su trayectoria de género como mujer biológica atípica la que es boicoteada socialmente y, precisamente por ese cuestionamiento necesitan buscar apoyo social:

Por solidaridad y unificación. Porque nuestras historias, aunque algunas nacieron y crecieron, pensando que eran chicos, ahora nos consideramos chicas. Para la mayoría de nosotras toda nuestra vida nos hemos sentido muy diferentes, no nos hemos desarrollado al mismo tiempo que nuestras compañeras. Y para tener mujeres en que se ven, algunas lesbianas, otras no; unas con familias, otras no; con la población general, no quiero decir normal, pero, normaliza la condición, porque somos gente, personas, individuos. Al final somos mujeres y hay diversidad (Margaret, noviembre de 2008).

No obstante, aunque los estatutos o los discursos formales no lo puntualicen, los GA españoles que no especifican el género de admisión se enfrentan a serios dilemas cuando quien solicita información o acceso al grupo no cumple con el patrón de género esperado. Los/as socios/as se reúnen no tanto por el síndrome

⁴⁰⁴ Sí se especifica en el del MRKH, aunque con esta condición no hay «hombres» diagnosticados.

concreto, sino como mujeres u hombres con ese síndrome concreto. Hombres SK o mujeres XY. De hecho, nos llama la atención que nadie contesta los comentarios o preguntas de Helios cuando habla en el foro del SK sobre su hija pequeña con SK, a la que con varios meses han comenzado a darle un tratamiento de testosterona. Es la identidad de género la que cohesiona al grupo en relación al síndrome. Lo que está en juego, lo que genera estigma por delante de la etiqueta que les diagnostiquen, es el cuestionamiento de su identidad de género.

En las personas que forman parte del GA del SIA y del MRKH, el cuestionamiento de su feminidad ha sido una constante en sus vidas, lo que hace comprensible que buena parte del trabajo del grupo se dirija a la reivindicación de una identidad femenina, independientemente de su biología. En todo momento se apela a un «nosotras», aunque se recuerde el paso por la asociación de un chico y un bebé varón. Independientemente de que cada cual en su heterogeneidad se identifique en el continuo feminidad-masculinidad, se evidencia un sustrato que demanda a las mujeres con SIA un extra de feminidad que pasa por reconocerse «igual de mujer o incluso más» que las que no tienen SIA: una feminidad que supera la feminidad estándar por su insensibilidad a los andrógenos, porque las gónadas (testículos) se extirparon y se puede simular la pubertad (femenina) a la perfección —con THS— y porque desde ese lugar se puede ser formar una familia y adoptar hijos. La sombra de la «heteronormatividad» proyecta un horizonte de deseo representado por el ideal de familia tradicional burguesa de matrimonio heterosexual con hijos.

Esta construcción nos hace pensar en las potenciales exclusiones: personas de clase social baja, sin estudios ni formación, una apariencia masculina o atípica en términos de género, lesbianas, hombres o personas trans. Esta hipótesis la hemos podido corroborar observando las dinámicas de un par de grupos durante el largo periodo de trabajo de campo, tiempo durante el cual hemos escuchado la incomodidad que surge ante la incorporación de personas que no cumplen la «norma». De un modo u otro, todas estas exclusiones se acaban reproduciendo en cualquier grupo y en cualquier ámbito, de manera que quienes no terminan de encajar, acaban abandonando o asisten una vez y no repiten más. En general, atendiendo a nuestro análisis, concluimos que cualquier grupo, aunque sea minoritario y aunque su trabajo persiga la aceptación social de su diferencia, para fortalecer su identidad deteriorada o para empoderarse como grupo, acaba formulando nuevas exclusiones dentro de su minoría:

Nuria: ¿Hay consenso en el grupo respecto a la organización, las opiniones que emitís, las decisiones que tomáis?

Fran: Hay, creo, un consenso general. A otros les da igual todo porque no se identifican con el grupo.

Nuria: ¿Te refieres a familiares o a personas SK?

Fran: Hay individuos que como digo no se identifican con el resto porque no comparten la visión que tenemos la mayoría.

Nuria: ¿Y aún así siguen yendo a las reuniones?

Fran: No. Hay muchos que son poco amigos de acudir a las reuniones presenciales y no comparten ese sentimiento de calor que da la colectividad y al que me refería antes. El grupo está limitado a unos pocos individuos en los que la afectación del SK es minoritaria o al menos, han sabido sobrellevarlo. Individuos con un desarrollo corporal normal y aparte hay individuos con más o menos graves deficiencias sociales

es decir, muy retraídos, incapaces algunos de salir de casa, que nunca vendrían. Individuos con una formación intelectual media-alta, trabajo, pareja, etc.

[...]

Fran: Alguno al que se le va la olla y están muy confundidos. Hay un chico de [ciudad española], creo, que siempre tiene unas discusiones enormes con [líder del grupo], de que a él no le pasa lo que a los demás. Son conflictivos en el sentido de que insisten en teorías absurdas, que igual lo hacen para “dinamizar” el foro, pero que a veces parece que lo hacen para joder. La confusión es normal al principio, y muchos de los que entran al foro y se les responde, o no vuelven o callan.

Nuria: Perdóname si insisto. Pero, ¿a qué te refieres con teorías absurdas?

Fran: Es que no sabes la de chicos, incluso alguna chica también, que entra al foro diciendo que ha leído algo por ahí, que coincide en como él se siente o es (...) Teorías como por ejemplo la relación estrecha entre homosexualidad y Klinefelter, o más aún, la confusión entre hermafroditismo y Klinefelter. Hay uno de estos que dice que por ser Klinefelter tenemos que vacunarnos contra la gripe A porque tenemos el sistema inmunitario sensible... ¡Pues entonces habrá que vacunarse para todo! (tono irónico)

Nuria: Ya. Es lo que tiene Internet. Cualquier persona, entre ellas yo (...) puede plantear lo que quiera en los espacios abiertos.

Fran: Hombre, la gente que plantea teorías absurdas en general no acude a reuniones. Cobardes ellos que se esconden detrás de sus *nicks* en Internet (Chat de google con Fran, 28 de octubre de 2009).

Por su parte, la asociación del SK trabaja fortaleciendo un determinado ideal de masculinidad y reproduciendo una construcción concreta de lo que significa ser hombre: un hombre heterosexual exento de «ambigüedad». Cualquier nueva propuesta que sugiera que ellos no son exactamente hombres, o que son otro tipo de hombres, se percibe amenazante y es rechazada. Damián es un hombre que participa en el foro de síndrome de Klinefelter, que acudió en una ocasión a un encuentro, pero que después de sentirse fuera de lugar en esa experiencia, ha decidido no participar activamente en el grupo. Su vivencia de la masculinidad es distinta; también lo es su sexualidad y su discurso presenta una perspectiva muy crítica respecto al género y la clase:

Para ellos el XXY es un hombre. Y que yo sepa, el XY es el hombre, con unas características hormonales, genitales, características externas (...) La mujer XX, lo mismo. Todo cuadra, es una ecuación. Si XY=man. XXY ¿tachán?! Es que no es lo mismo. Me pueden decir lo que quieran. Dos no es lo mismo que tres (Damián, 8 de mayo de 2010).

Fran sentenciaba que la asociación «no es heterosexista, pero sí heteronormativa». Respecto a los modelos de masculinidad que circulan dentro del grupo, Damián asegura que sigue en contacto con grupos Klinefelter de otros países porque «están más abiertos»: «En Inglaterra está mucho más abierto, pero es que en Australia, ¡es la leche! Allí se habla de ambigüedad, de modelos de hombres...».

Otra de las situaciones a través de la cual hemos podido constatar la entidad de la «norma» y las exclusiones que genera, ha sido examinando la reacción de varios grupos a diferentes audiovisuales que protagonizan «personas intersexuales». La búsqueda incesante de referentes y que estos referentes sean positivos es una necesidad de primer orden en cualquier grupo. Esta necesidad es una clara respuesta al estigma y el secretismo, pero también a la necesidad imperiosa de que por fin se

visibilice, «se conozca y se informe con seriedad sobre cada condición concreta» (Alfredo, 1 de junio de 2010). Las expectativas de quien ha guardado tanto tiempo en silencio su historia, frente al visionado de una película que aborda el tema son muy altas: se espera información rigurosa y científica sobre cada condición concreta, pero además se busca que los protagonistas se parezcan lo más posible a lo que uno o una es, a lo que hubieran deseado ser, a lo que esperan ser, a cómo les hubiera gustado ser tratados y cuidados, a cómo desean que les vean los demás, a lo que quieren que sean sus hijos e hijas en el futuro, etc. Se espera que esas imágenes den una visión certera, cercana, normalizada y cotidiana que desplace cualquier aproximación negativa y distorsionada.

Dentro del GA del SIA español se ha convertido en una práctica habitual introducir documentales sobre la temática para después debatirlos. Sin embargo, en principio no sirve cualquier audiovisual. El grupo consensua límites bajo la consigna de la prudencia y el cuidado; que de alguna manera no produzcan fisuras o desencuentros graves dentro del grupo. Pero, ¿cuáles son los discursos que podrían provocar estas fisuras? La buena o mala acogida de estos audiovisuales ha seguido la lógica que planteara en su día Paul Julian Smith (1992: 134) sobre «el buen homosexual». En este caso, la mirada de las implicadas busca en los documentales referentes positivos del «buen intersexual». Pero, ¿qué significa esto? Como tantas veces hemos repetido, socialmente se atribuye a la intersexualidad cierta trasgresión del orden natural, una desviación del esquema de dos sexos que lleva implícita la posibilidad de desviación del patrón heterosexual. Por tanto, en la línea que planteaba el trabajo de Isolina Ballesteros (2001), no es el concepto de intersexualidad lo que está siendo legitimado, sino el sujeto intersexual, gracias a una vida social, a sus logros y a su compromiso, a pesar de su intersexualidad. Los referentes positivos de personas intersexuales que se buscan en estos trabajos hablan en realidad de referentes «normativos», es decir, modelos positivos que recreen los valores tradicionales y que no propongan nuevos modelos. La agenda social de dignificación supone mantener relaciones dentro del marco familiar tradicional; una imagen positiva que se relaciona con el amor, la pareja, la fidelidad, la entrega, la renuncia, la procreación o la familia (Ballesteros, 2001: 104). Así pudimos comprobar que los audiovisuales que subvierten este prototipo y que sugieren otros modelos de relación, con roles de género atípicos que hacen explícitas sexualidades no normativas, son percibidos en muchas ocasiones como molestos o inadecuados.⁴⁰⁵

En las conversaciones con asociados al GA Klinefelter es recurrente la mención a la película de Lucía Puenzo, *XXY* (2007). El estreno de esta película de ficción levantó ampollas entre especialistas médicos, madres y padres, y en personas diagnosticadas con SK. El origen del malestar fue el título de la película. Estas siglas coinciden con el genotipo más habitual en el SK, pero la historia de Alex, sin buscar reproducir ningún referente biomédico, más bien podría parecer la historia de una chica con HSC. Una lluvia de críticas cayó sobre la película alegando que además de confundir

⁴⁰⁵ Véase por ejemplo el documental *Orchids, mi aventura intersexual* (2011) frente a *Octopus Alarm* (2006). El GA del SIA no recibiría con el mismo agrado a Alex Jurgen, alguien de apariencia sexual atípica que se cuestiona su género y su sexualidad, que al personaje de Phoebe Hart, heterosexual con pareja que acaba adoptando felizmente un niño. Alex también acababa enfrentado a padres y «afectadas», al plantear explícitamente su rabia o rencor hacia sus padres y hacia los médicos.

y desinformar, era una ofensa que provocaba daño a las personas que padecían este síndrome.⁴⁰⁶ Al preguntar a algunos socios del grupo qué aspectos específicos de la película eran los que tanto molestaban, surgía de forma más o menos explícita el hecho de que la protagonista fuera una mujer, además de que se pusiera en duda su identidad y su sexualidad.

Con todo esto nos preguntamos, ¿son los GA escenarios de normatividad —reproducen la «norma»— dentro de los cuales se generan nuevas exclusiones? Al formularle esta pregunta a Matías, este contestaba:

Cualquier espacio no deja de ser un espacio de mayorías. Es como cuando tienes un grupo de amigos y todos quieren ir a la playa y uno a la montaña. Un día se dice, “pues vamos todos hoy a la montaña por tí”, pero el resto va a querer ir a la playa. Al final manda y se buscarán los referentes de la mayoría. Con ese margen, más el estigma interiorizado (...) Por ejemplo, en el caso de que haya lesbianas, todas las niñas celebran lo buenos que están los tíos, y tú interiorizas que tu voz no tiene cabida en ese lugar (Matías, 8 de mayo de 2010).

Parece que la de la mayoría es la voz que resuena, el discurso que se escucha, son las preocupaciones a las que se busca solución. Esta misma pregunta la hacía extensiva a colegas e investigadoras. En la discusión, una de las hipótesis que formulamos sería que la gente que no va a los encuentros, que «se esconde detrás del *nick*» o que cuando va no habla, son personas que, o no responden al modelo de familia heterosexual monógama que quiere tener hijos, o no poseen el capital cultural ni el estatus económico que les permita viajar y participar activamente en estos debates. A este respecto, pero no únicamente en relación a colectivos de personas con intersexualidades/DSD, Elvira Burgos concluía: «Yo no creo que sea la voz de la mayoría en cuanto a número, sino que es la voz que más influencia tiene. Entonces el grupo se adapta a lo que esa voz dice» (Comunicación personal). En esa misma conversación, Inma Hurtado añadía que los GAM «son la vía de adaptación a la norma, lo cual es legítimo; buscan la vía para intentar encajar dentro del patrón en su especificidad, de manera que no es tanto una cuestión de grupo mayoritario o minoritario, sino de minorizados y no minorizados» (Comunicación personal). Hay personas dentro de esa especificidad que no cumplen la norma: son una minoría dentro de otra minoría. Burgos afinaba que «por no cumplir la norma, estas personas están en una situación de riesgo mayor».

Martina se ha enfrentado con esos límites en su proceso grupal. Ella buscó un grupo de apoyo por el malestar que vivía en relación con su opción sexual. Se sentía atraída hacia mujeres. Pero su elección no fue recurrir a un grupo LGTB. En su caso priorizó su diagnóstico de resistencia a los andrógenos para buscar apoyo por su diferente opción sexual. En realidad su elección la explicaba haciendo cierta asociación inconsciente entre la DSA y la opción sexual. Una vez en el grupo, sintió que su voz no tenía cabida allí. Cada año los temas recurrentes giraban en torno a la

⁴⁰⁶ La propia Sociedad Argentina de Endocrinología y Metabolismo (SAEM) emitió un comunicado lamentando que «la película *XXY* acarrea algunos errores conceptuales que pueden dañar moralmente a algunos pacientes o a sus familias». En España, la película fue criticada en algunos foros de grupos de ayuda mutua del síndrome de Klinefelter, como klinefelter.mforos.com el 30 de noviembre de 2010. Mariano García se refiere a esta polémica en su artículo «El gen de la polémica», en la revista digital de cultura y noticias, *solesdigital* : www.solesdigital.com.ar/cine/xyy.htm , el 20 de septiembre de 2007.

ausencia de la regla, a los hijos que no iban a poder tener y a relaciones sexuales heterosexuales. A pesar de todo, Martina tiene claro que algo fuerte le une a las chicas, independientemente de su opción sexual: «Las chicas saben tu secreto más íntimo. Entonces, a mí me daría igual decirle a todas que me gustan las mujeres y que tengo el cromosoma XYY. Me daría igual, porque ya lo saben todo de mí».⁴⁰⁷

En ese espacio en el cual se celebra la maternidad estándar, los matrimonios estándar, la heterosexualidad estándar. Porque es lo que se celebra. “Queremos ser mujeres estándar”. Tú ahí no te ves para hablar. Porque si se celebra que estás con una mujer, igual nos lleva a cosas de tus genes y andrógenos que no queremos oír, ¿no? (Martina, 7 de mayo de 2010).

La «matriz heterosexual» (Butler, 2001) se vuelve pesada para quien no acepta sus condiciones. Pero pensamos que este peso es mayor o más liviano en función de que el grupo esté formado por padres y adultos, o solo por adultos y también en función de que los grupos sean de mujeres o de hombres «afectadas/os». En los grupos en los que no participan padres, se tiende a integrar con más facilidad nuevos discursos y rutas menos convencionales. Algunas personas adultas están más preparadas para el cambio, para subvertir la norma o para ampliar las posibilidades. Sin embargo, a los padres les cuesta más abandonar el horizonte de la «normalidad». En el caso de grupos de mujeres o de hombres adultos/as, las mujeres se muestran mucho más reflexivas y abiertas a ampliar horizontes de género. Precisamente en esta tensión se abre una brecha entre las expectativas y objetivos de las mujeres «afectadas» y los padres dentro de los grupos. Mantener un proyecto en común como grupo supone muchas negociaciones, priorizar objetivos y hacer unas cuantas renunciaciones. Cuando el grupo busca el equilibrio y unos tienen que frenar para que todos caminen al mismo ritmo, es fácil que las expectativas parentales y junto a ellos la norma heterosexual, se impongan como voz principal.

Quizás a los padres les cueste más porque es normal. Yo creo que habrá más cambios, porque esto se va regenerando. Y el tema de la orientación sexual, todo eso ha empezado. Porque tú abriste la veda. Yo creo que la gente del grupo lo va a ir encajando, pero sobre todo el mayor encaje es para los padres, yo creo que nosotras no es tanto (...), quizás alguna, pero no sería tanto problema (Sara, 5 de agosto de 2010).

Marian aseguraba que «el grupo funciona como un gran espejo. Nos vemos en los otros y eso supone un crecimiento personal». Pero ese espejo muchas veces se niega a ver el reflejo que devuelve y, madres y padres buscan en las adultas la confirmación de que su hija será normal, femenina, que formará una familia heterosexual con hijos y que tendrá un futuro prometedor y exitoso. Alguna madre te confiesa lo maravillosa que le parece esta o la otra chica para acabar susurrando que ojalá su hija sea igual cuando crezca. Lo guapa que es, lo inteligente, lo sensata, lo bien que le va en el trabajo, que tiene pareja, una vida normal, etc. Arantxa afirmaba: «Yo creo que los padres tienen muchas ganas de venir al grupo para ver si las adultas son el fantasma que tienen en la cabeza o no. Si son unos marimachos con barba o no»:

Yo es que cuando hablo, sobre todo con los padres, están continuamente fijándose en nosotras. En cómo hablamos, en lo que pensamos o en lo que sentimos y que vean por

⁴⁰⁷ Conforme ha pasado el tiempo y Martina salió del armario en el grupo, se ha ido conformando un espacio para hablar de lesbianismo. Ella tiene una teoría clara: «Las mujeres SIA son todas, como poco, bisexuales». Esta teoría es recibida hoy con agrado y con risas por el resto de chicas.

ejemplo como Marina que tiene marido y un hijo adoptado, como (...) ¿no? Yo creo que ahí se sienten ellos aliviados de que su hija, pues no, puede ser que no. Yo en este congreso estuve a punto de hablarlo, pero no, porque tengo miedo escénico, es horrible, me pongo (...) En este congreso te lo juro, pensé: “Voy a hablar, y lo voy a decir” pero es que no me he atrevido. Cuando te escuché a ti hablar pensé: Ahora lo suelto, ahora. Pero no pude, pero sí que se lo conté a [otra adulta del grupo] por ejemplo, cuando nos fuimos a dormir. Entonces lo empecé a contar todo (Martina, 7 de mayo de 2010).

A la hija de Maite la asignaron como varón al nacimiento. La llamaron Marcos. Meses después los médicos cambiaron de opinión. En realidad era «una niña normal, XX, con HSC, pero con el tratamiento adecuado podría tener la regla, ser fértil y ser una mujer perfectamente normal» (Entrevista con Maite, 18 de enero de 2014). Fue un alivio para la madre saber «que era mujer, que no era intersexual». Solo tenían que reducirle el clítoris, crearle una vagina y dejar que creciera con naturalidad. Maite sabe que hay algo que no funciona bien ahora que tiene la niña seis años. Siempre quiere vestir como un chico, juega a juegos de chicos, sus mejores amigos son chicos y ahora le ha dicho que ella no es una chica, que es un chico. Ahora tiene mucho miedo de haberse equivocado y busca en el grupo historias de adultas que a pesar de ser masculinas, no tengan duda acerca de su identidad. Maite es consciente que ella y su marido tienen mucho camino recorrido y que no les importa que la niña sea así o que un día les diga que es lesbiana, pero dice que eso no es la tónica habitual. Los padres de «verdaderas niñas» —las califican como verdaderas por tener XX y útero— tienen mucho miedo a la supuesta «inversión de género» de sus hijas.

Así, el paso y la experiencia dentro de un GA será diferente en función de (1) cómo nos relacionemos con la «norma heterosexual». Pero no solo eso. También diferirá según nuestra (2) relación con los profesionales sanitarios; de (3) nuestra idea de qué y cómo debe hacer un grupo de apoyo, y de (4) nuestro capital económico, cultural y social —nuestras redes de apoyo, relación familiar, trabajo estable, religión, etc.— (Bourdieu, 1983). Hay muchas personas que llegan un día y abandonan tras ese primer intento. Así fue la experiencia de Gemma en el GA del SIA, quien mintió en casa para asistir a un encuentro porque con solo diecisiete años ya tenía una osteoporosis que le provocaba fuertes dolores. Tampoco volvió Rosalía, latina afincada en las islas que jamás había contado a nadie su secreto más íntimo. O la familia asturiana de tías, tía-abuelas, primas y sobrinas que buscaban consejo médico para las nuevas nacidas afectadas. Otras personas llegan a encontrar en el grupo buenos amigos e incluso una familia. En este camino, una parte de ellas se acaba desvinculando el día en el que el grupo ya no sacia sus expectativas o porque simplemente ya le ha ayudado todo lo que necesitaba. Entre los que se quedan se encuentran esos «pacientes inquietos» (Allué, 2013), más que nunca «pacientes» que esperan pacientemente un cambio médico y una transformación social, o aquellas/os que sienten que deben quedarse para seguir acompañando a la gente nueva que se acerque en busca de ayuda, tal y como les ayudaron a ellas/os en su momento. Precisamente son estas personas quienes objetivan el cambio y el proceso que sigue el grupo con la perspectiva del tiempo. Un documental como *Octopus Alarm* suponía en un momento concreto una ruptura; cuatro años después, las transgresiones que planteara en su momento ya están reconocidas e incorporadas.

Es por ello que dentro de este grupo se encuentra esa mayoría que comparte la filosofía y el quehacer del grupo, pero también esa pequeña parte de aquellas que representan la «minoría dentro de la minoría». Estas últimas, aunque en algún momento pensaron dejar el grupo porque no respondía a sus expectativas, finalmente asumen la responsabilidad de acoger a aquellos recién llegados que tampoco cumplan la «norma»: «Yo sigo ahí a pesar de todo por si algún día entra uno que no se siente reflejado en el grupo, para que le pueda dar mi visión y le pueda ofrecer mi ayuda». Martina observa cómo, aunque los padres buscan a la niña ideal, «estoy ahí y las veo, y sé que van a ser como yo desde pequeñas. Yo sé que tengo que estar ahí, y un día hablaré. Yo tengo que estar porque un día seré necesaria. Un día será necesaria mi visión».

La trayectoria de Sara también responde a este perfil de acogida de quienes, además de su DSA, se definen por la «suma de estigmas». ⁴⁰⁸ Ella es PAIS y la mayoría de adultas en el grupo son CAIS. Siente que el tamaño de su clítoris y las frecuentes intervenciones sobre sus genitales atípicos desde la infancia han marcado su vida de manera radicalmente opuesta a la de otras mujeres del grupo: «Los problemas que les preocupan, que si tengo los pezones así o así, que si las relaciones sexuales esto o lo otro... Es algo muy alejado de mis problemas». Sara los definía como «detalles insignificantes» en comparación con las dificultades a las que ella se ha enfrentado. Siente que su recorrido ha tenido más obstáculos, más sufrimiento, que el hecho de tener un clítoris grande ha cuestionado mucho más su identidad como mujer y ha condicionado una relación más dependiente y difícil con los médicos. En este sentido firma su compromiso con el grupo. Siente que su trabajo es el de recibir y acompañar a aquellas mujeres que lleguen con experiencias similares y, lo más importante, orientar a padres de niñas con la misma condición que ella para que no cometan los mismos errores que cometieron sus padres.

Resumiendo, una de las características de los grupos estudiados y que no deja de ser un reflejo de la sociedad, es una ideología de género y clase que acoge o excluye a nuevos miembros de manera no explícita. Más que de ideología, se trata del peso de un fuerte sistema sexo-género (Rubin, 1986) contenido en la tradición biomédica. Son las convenciones médicas y sociales sobre la diferenciación sexual las que rigen cómo debe tratar la sociedad y la medicina las variaciones sexuales poco frecuentes. Como precisamente es esta «norma» la que acosa y estigmatiza a las personas con una DSA, es fácil intuir la relación ambivalente y contradictoria de los GA con la «norma». Podríamos decir que los grupos se debaten entre perseguir la norma para sobrevivir y cambiarla con el mismo fin. Es precisamente esta tensión la que conforma la identidad de estos GA. Aunque el avance de estos grupos se perfila en su capacidad para trascender la norma, su estabilidad y su equilibrio lo sostiene la propia norma. Inevitablemente, el lugar de los GA es un lugar incómodo, un lugar

⁴⁰⁸ Con «suma de estigma» nos referimos a las desigualdades o asimetrías que genera la suma de «interseccionalidades» (Crenshaw, 1989; Platero, 2012). Nos estamos refiriendo por ejemplo al caso de una mujer con SIA que además tuviera una apariencia de género atípica, un clítoris grande, una mala experiencia médica y quirúrgica, que fuera musulmana, pobre, lesbiana, que tuviera prácticas BDSM o asexuales. Cada nueva diferencia suma un estigma más, lo que en definitiva se traduce en más obstáculos y más sufrimiento.

en el que hay que convivir con la ausencia de certezas y un lugar en el que se crece con cada negociación. El equilibrio se mantiene entre el ceder a esta norma y desafiarla.

En esta línea podríamos apuntar algunos de los retos que plantean —aunque no explícitamente— los GA de algunas condiciones intersexuales: (1) la incorporación de modelos de sexo/sexualidad más «transgresores» que contemplen mayor variabilidad de anatomías, identidades u opciones sexuales; (2) la inclusión de discursos psicosociales que limiten la exclusividad de las lecturas e interpretaciones biomédicas; y (3) romper la dicotomía entre el carácter público-reivindicativo/privado-íntimo que marca el ritmo y las acciones del grupo. Con este horizonte en mente se definen cada año los contenidos de los encuentros o los de las sedes electrónicas (se seleccionan los ponentes que se invita y los que no, qué audiovisuales se exhiben y cuáles no, qué información se vuelca en su ciberpágina o qué se enlaza, etc.); se negocia en qué medios de comunicación se participa y en cuáles no, o qué alianzas se crean y cuáles no (con grupos de activismo LGTB, con otros GA de otras DSD, etc.).

En esta tensión entre emancipación y tradición el grupo se toma periódicamente el pulso, protegiendo y acompañando a quienes siguen la norma, y concediendo pequeñas licencias a quienes están convencidos de que el avance y el progreso del grupo reside en la desvinculación de los discursos y de los profesionales biomédicos o en la incorporación de discursos más sociales que incluyan teorías de género. El GA pone límites cuando sospecha que la incorporación de un nuevo elemento podría desestabilizar y, arriesga o acelera cuando intuye que es el momento. Cada vez se arriesga más pero se sostiene la necesidad de poner límites. En el caso del GA del SIA español, el grupo se revisa y pisa el freno para asegurar unos mínimos: (1) no introducir elementos que acaben en autoexclusión de socias/os, o que (2) frenen la incorporación de nuevas personas interesadas y, (3) asegurar su vínculo con los profesionales médicos. En el caso de los GA integrados por padres, madres y adultos/as, otro requisito a cumplir es (4) no distanciarse demasiado entre todos de manera que frene el aprendizaje mutuo. Al respecto de introducir un discurso más crítico con perspectiva de género, Sara contestaba:

Sí, pero el espacio del GA no puede ser activista. Y yo creo que está bien, porque hay gente que no piensa así, y tiene derecho a tener su historia, a contarla. Pero sí que es bueno que lo escuchen [se refiere al discurso activista], que se puedan hablar todas estas cosas. Hemos relativizado mucho la opinión médica, y eso nos hemos dado cuenta todas mucho, porque hemos visto que este nos está diciendo una cosa, pero el otro otra. Hemos dicho: “Oye, ¿y por qué se quitan las gónadas a los tres años y ahora de adolescente? ¿Y por qué no revisiones periódicas?” Y eso no se hace, y nadie lo contempla, pero ahora lo estamos diciendo, y lo cuestionamos muchísimo. Dices, ¿quién es esta persona que se ha leído cuatro libros y que sí, que tiene una carrera, pero de lo nuestro no sabe (...)? Es como que nos estamos dando cuenta de la realidad. Antes era la suma reverencia, y ahora al tener más información, más intercambio, se ha abierto (Sara, 16 de abril de 2012).

Al tiempo que se protegen a los iniciados y las alianzas dentro de la red PS-AF-RS, se consolida la trayectoria grupal de empoderamiento colectivo que exige cada día unos mínimos más ambiciosos. Los logros conquistados se defienden de tal manera que no se admiten retrocesos. Sara comentaba cómo estuvo a punto de salirse del

grupo a raíz de una discusión sobre la patologización del lenguaje médico mientras confeccionaban con un equipo médico una encuesta sobre el tema de las relaciones sexuales:

Me tocó mucho las narices, porque lo hicimos entre nosotras y un médico de [ciudad española] y fue como decir, ¿Dónde estoy? Era un borrador y cambiamos cosas, pero me entró una rabia ahí (...) Eso se debatió por el foro. Cuando vieron mi reacción más de una me llamó. También se ofendieron un poquito, y eso que fui contenida para lo que me pasaba, ¿eh? Mantuve las formas. Fue eso y fueron más cosas, como que presentaban el síndrome como una enfermedad. Bueno, me dieron la razón y se cambió. Me molestó mucho eso de “si has tenido relaciones completas” por la penetración vaginal. La verdad es que tengo ahí como si tuviera casi una doble personalidad en ese sentido (Sara, 3 de julio de 2011).

Y es que el tema de las relaciones sexuales y la necesidad de pasar por cirugía para realizarse una vagina para saciar el presupuesto de unas «relaciones sexuales completas», es uno de los aspectos centrales sobre el cual más se ha debatido a lo largo de los últimos años y en el cual las adultas «afectadas» han ganado más en autonomía y autoconfianza para opinar y decidir sobre su propio cuerpo. Al respecto no se permiten vueltas atrás:

Soy combativa respecto a lo de las relaciones completas y cuando lo oigo por ahí, y me tengo que morder muchas veces la lengua con mis amigas cuando oigo comentarios sobre el tamaño (...) Con una compañera de piso me sentó muy mal lo que dijo, porque ella lo sabe, porque se lo he contado [se refiere a que sabe que ella es PAIS]. “Yo, que no me vengan con tonterías que si no es la penetración, lo demás no vale nada”. Yo lo oí y me fui. Luego se lo dije y me pidió disculpas. Le dije: “No digas eso delante de mí, da igual que lo pienses, pero no lo digas delante mía, porque me duele”. Es como si ella fuera bajita, y yo digo que ser bajito es una mierda. Hay que ser alto. Yo puedo pensarlo, pero si tú quieres a alguien no puedes decirlo delante de esa persona. Si tú piensas que solo los rubios (...) y soy morena, me parece muy bien, pero no lo digas. Fue una metedura de pata, me lo dijo (Sara, 16 de abril de 2012).

Si mi pareja me dice, “Cariño, me apetece probar esto”, pues bien, si él ve que yo tengo interés. Si no, hasta luego, cariño. Yo no me voy a operar, a pasar por el quirófano, por una recuperación, y si no lo hago, me dejas. Lo siento, búscate a otra y ya está. Es diferente. En el amor no puede haber esa exigencia. Otra cosa es que yo vea que a él le hace ilusión, que puede que lo eche de menos (...) Yo por amor, si ves que esa persona está contigo, pero va a estar contigo igual. Ese es el punto. El va a estar conmigo igual, pero yo veo que esta persona echa de menos esto. Pues voy a hacerlo, y también porque quiero probar esto. Es diferente a que él me diga: “O esto, o nada”. Ya lo has dicho tú solito. Es mi decisión, no es que el otro me fuerce a algo, que me exija. Es tan diferente. Eso lo he planteado. Si esa es su prioridad, que se busque a otra (Sonia, 24 de noviembre de 2011).

Quien difiera o interrumpa el crecimiento del grupo —entendido este como la conquista del espacio de toma de decisiones—, también sufrirá la exclusión. Carlos encontró el grupo por Internet y acudió por primera vez al encuentro del GA del SIA con su mujer en el 2006. Su hija adolescente Emma, diagnosticada de PAIS, nunca ha querido asistir a una reunión del GA y su mujer fue en aquella ocasión y ya no ha querido volver a hablar del tema. Fue Carlos quien continuó asistiendo a las reuniones del grupo y también fue él quien años después, retó a las chicas del grupo a que relataran cómo le contarían a su novio que tenían SIA. El grupo le propuso a través de su foro privado que lo contara él mismo o que explicara cómo lo diría él. Y así lo hizo escribiendo *Una historia inacabada*, una serie de cartas de Julia, una chica adolescente con SIA. Ya introdujimos la historia en el capítulo VI, pero parece que

en algo se excedió su relato, porque muchas mujeres se sintieron molestas, incluso agredidas. Carlos planteaba la necesidad de sacrificarse e intervenir quirúrgicamente de una neovagina «para llegar a ser una mujer completa al lado de un hombre»; «para poder tener relaciones sexuales completas y para sentirse completa con penetración». Después de aquello, una avalancha de críticas. Una madre del grupo le escribía para invitarle a no volver, si no lo hacía acompañado de su mujer o su hija, porque el objetivo del grupo era conocerse y convivir en familia. Más allá de la excusa, entendemos que Carlos sobrepasó esos mínimos de autonomía que ya había conquistado el grupo. Al igual que harían los médicos, Carlos dictaba con su relato cuál era la forma correcta y moral de actuar, e ignoraba, aún sin querer, el derecho de cada mujer a decidir sobre su propio cuerpo. El mayor logro alcanzado por el grupo ha sido la reconquista de su cuerpo, de su capacidad de decidir, y de su feminidad completa con o sin vagina. Las cartas de Carlos violaban esas conquistas. ¿Quién era él para dictaminar qué era una mujer completa? Carlos dejaba el grupo resignado: «Las aprecio. Son personas que han sufrido mucho. Y se sienten agredidas ante determinadas posturas».

La (auto)expulsión de Carlos se producía por atacar involuntariamente las conquistas del grupo: la ruptura del binomio mujer-vagina y la capacidad de decidir sobre su propio cuerpo. Pero otro de los logros afianzados en el grupo y sobre los que tampoco se admiten concesiones se refiere a la patologización de la diferencia. Quien utilice un vocabulario y unas explicaciones sexistas, homófobas y excesivamente patologizadoras es sancionado de inmediato. Este logro colisiona de pleno con la tradición y el discurso biomédico que habla de DSD. Pero en este caso la expulsión no es la solución. Sabemos de la interdependencia pacientes-padres-médicos, con lo cual la relación dentro de esta tríada cuando aparecen estos temas se convierte en un ejercicio de prestidigitación. Sin embargo, veremos que estas concesiones no se dan en todos los sentidos.

Como hemos ido informando, los grupos han asumido una función pedagógica para con la sociedad y, especialmente con los medios de comunicación. Son pocos los referentes de visibilidad de cada síndrome concreto, con lo cual la exigencia es muy alta. Los grupos no escatiman esfuerzos cuando algún medio de comunicación escribe o plantea el tema de la intersexualidad (o de un síndrome concreto) con lenguaje patologizador, con errores, o de modo sensacionalista. Como ejemplo de cómo los grupos dan información y rectifican a los medios, recordamos el día en que el GA del SIA elaboró y envió un «listado de frases incorrectas o chocantes» a la dirección del diario *Información*, esgrimiendo con todo lujo de detalles todas las cuestiones por las cuales creían que estaba mal planteado un artículo sobre intersexualidad. El texto titulado *Los caprichos de la naturaleza* utilizaba un lenguaje que era considerado peyorativo y patologizador y en el cual aparecía la imagen de una mujer en la penumbra —que era percibida como más estigmatizante que si no se hubiera mostrado ninguna imagen—:⁴⁰⁹

⁴⁰⁹ Ver el artículo *Los caprichos de la naturaleza*, en el diario *Información*, del 17 de noviembre de 2014. Disponible en: <http://www.diarioinformacion.com/elche/2014/11/17/caprichos-naturaleza/1568117.html>. El artículo ya lo había publicado en su blog personal el 30 de junio de 2013, aunque con algunas modificaciones. Después de los desencuentros que describiremos, el artículo ya no está disponible en su blog.

Expresiones Erróneas:

Alrededor de un 1% de la población es intersexual. Son mujeres a pesar de generar andrógenos y tener un cariotipo XY (esto está solo en el blog). → No todos los intersexuales son mujeres ni tienen el cariotipo XY.

2º párrafo: Existen personas que pese a ser genéticamente masculinas, por fuera desarrollan órganos sexuales femeninos. Son los llamados hermafroditas u orquídeas, como ellas se definen → ¿Cómo es eso de que por fuera desarrollan órganos sexuales femeninos? ¿Desde cuándo los intersexuales se definen como hermafroditas o orquídeas?

3º párrafo: Alrededor de 27 mujeres son intersexuales en España. → Esta cifra es totalmente falsa, ¿De dónde la ha sacado?

9º Párrafo: En la mayoría de casos las muchachas no desarrollan la hormona del crecimiento, por lo que su estatura es baja. → Esto es totalmente falso, depende mucho de la condición particular. En el SIA, que es uno de los más comunes es justo al revés.

10º Párrafo: Esos pequeños rudimentos fueron extirpados, algo necesario para poder administrar a Ana Lucía una terapia hormonal sustitutiva. → Esto me suena raro, no sé si es cierto o no pero me da la sensación de que mintieron a la paciente.

Otros puntos a considerar que promueven una vivencia y percepción negativa:

*Foto en la portada sin que se vea la cara de la persona.

*Ya que la mayoría de personas que viven con esta patología genética la sufren en silencio porque tienen miedo al rechazo y a la sociedad.

*No todas las chicas que padecen un síndrome relacionado con la intersexualidad tienen los mismos síntomas.

*Deseo informarse sobre la patología, siempre desde el respeto y el carisma (lo de carisma es que no sé a qué se refiere)

*Apoyarse en otras personas que padezcan la misma enfermedad (Mails intercambiados con el GA del SIA, noviembre de 2014).

Yo misma participé de toda esta discusión y me puse en contacto con la autora. Sin embargo, durante todo este proceso, alguna persona del GA reconoció no haber sentido el artículo como ofensivo, aunque prefirió mantenerse al margen. Esto nos lleva a considerar que al hacer generalizaciones, siempre debemos tener presente los caminos recorridos por quienes no comparten el discurso hegemónico de cada grupo, quienes nunca buscaron un GA o nunca les interesó, quienes nunca se atrevieron a entrar, quienes acabaron abandonando tras uno o más intentos y quienes un día decidieron que ya tenían suficiente.

8.2. Los GA en su heterogeneidad

En cualquier caso, son muchos los elementos que entran en juego a la hora de definir la trayectoria de cada GA y sus avances; dependerá de (1) la propia génesis del grupo, (2) la estructura del mismo —más jerárquica o más asamblearia, número de asociados, dispersión geográfica, etc.—, (3) el carácter de sus integrantes —con la presencia de líderes y el tipo de liderazgo que ofrecen, las características

sociodemográficas de los miembros más activos,⁴¹⁰ la heterogeneidad del grupo, sus recursos materiales, su disponibilidad—, etc. Los GA que nacen y se subvencionan institucionalmente —por centros sanitarios o fundaciones— suelen comenzar con la iniciativa de algún médico implicado que propone a algunos de sus pacientes crear el grupo. Detrás suele existir algún proyecto o grupo de investigación con un presupuesto determinado que fija una agenda y unos objetivos. En estos casos, el equipo de investigadores —endocrinología, genética, pediatría o psiquiatría— marca su especificidad. En principio, el grado de autonomía de los pacientes en estos grupos es muy bajo o inexistente; de la misma manera que lo es su carácter crítico. La trayectoria del GA del SK se iniciaba de la mano de un proyecto de investigación psiquiátrico que era apoyado por la persona más activa del grupo, quien gestionaba su sitio web y el correo electrónico y quien organizaba los eventos anuales. Así nos lo explicaba:

Mañana va a ser un día duro para los padres, pero sobre todo para los adultos. Un estudio serio que hay, que nos define, pero habrá gente que no lo aceptará. Yo, si acepto mi falta de empatía o mi timidez extrema, podré trabajar eso, cosa que no hará quien niega lo que dice un estudio serio que hay.

Los GA que surgen de la iniciativa de padres o de adultos, en principio tienen una vinculación distinta con los dispositivos sanitarios y sus profesionales. Si bien es cierto que la gran mayoría de los GA nacen por iniciativa médica, los que lo hacen desde iniciativa ciudadana también suelen dar sus primeros pasos de la mano de especialistas médicos. Al principio son altamente dependientes, manejan un lenguaje estrictamente médico y por consiguiente patologizador, y en sus reuniones son poco participativos. Los eventos o encuentros que organizan los subvencionan o gestionan especialistas médicos dentro de instituciones sanitarias. Es habitual que conforme pasa el tiempo y en la medida en que se introducen discursos emergentes, observamos cómo se va rompiendo esa concepción más medicalizada de su diferencia y consiguen una mirada más psicosocial. En este devenir se desplazan los clásicos debates alrededor del diagnóstico, las bases fisiológicas, los avances tecnológicos o las técnicas quirúrgicas y se inicia un proceso de emancipación progresiva de los médicos y de sus instituciones. Faltaría ampliar la muestra para reconocer las diferencias entre grupos formados exclusivamente por adultos, los integrados por adultos, padres y parejas, y los iniciados exclusivamente por padres. En nuestro estudio, los grupos iniciados exclusivamente por padres suelen ser los más vinculados a la clase médica, dependiendo de nuevo del perfil, de la ideología y de las experiencias vitales de estos. Claramente la dirección del grupo atiende sus preocupaciones y problemas. Sara contaba respecto al GA del SIA:

Antes parecíamos un poco tontas. Lo que nos digan. Me meten la cucharita y yo la tomo. Haces caso a todo lo que te dicen, que sí patología, que sí tal (...) Ahora digo: esta cucharita no la quiero, o me lo planteo. Esto lo estoy notando ahora con muchas. No sé si es que han empezado a leer, no sé, pero noto mucha gente esta cambiando y antes yo me notaba que estaba sola en el barco, y ahora no. Y hay gente que me sorprende que incluso van por delante, que tienen ideas, que (...) Eso ha sido un cambio importante. [...]

⁴¹⁰ Nos referimos a la edad, sexo, situación sexo-afectiva, opción sexual, formación, ocupación, creencias religiosas, etc.

Luego hay mucha gente tirando, que se preocupa. Siento que las cosas se han abierto. Yo antes me sentía, incluso una época que yo quería salirme de la asociación. ¿Es aquí donde yo quiero estar? Ahora estoy a gusto. Incluso en padres, ¿eh? Hay padres y madres que han dado un paso también. [...]

Respecto al primer año, que era solo lo que decían los médicos (...) yo creo que ha sido meter gente con otras ideas, meter historias, hablarlo, y que los médicos frenen, empezar a cuestionar (...) Pero lo que gusta del grupo es que tampoco es una postura radical. No me gustaría que pasara a ser un grupo de lucha, porque no es ese el espacio. Hay otros grupos de lucha, pero no es este, ni vamos a reivindicar nuestros derechos, no es esa la función del grupo (Sara, 3 de julio de 2011).

Otros grupos nunca han querido vincularse directamente con instituciones o con profesionales médicos. Es el caso del GA a la aceptación de síndrome de Rokitansky (A.m.a.r). Basta con pasarse por el blog del grupo⁴¹¹ o por el de alguna de sus socias⁴¹² para percatarse de las diferencias. El grupo —que no deja de ser un reflejo de las personas más activas y las que trabajan para que siga existiendo— se decanta por el autoconocimiento, propone conocerse y aceptarse tal y como se es, con las singularidades, las virtudes y las imperfecciones. Recomienda flores de Bach⁴¹³ y el trabajo con las emociones para restablecer la armonía psíquica y emocional. Es decir, potenciar el proceso de aceptación en lugar de luchar contra el de rechazo. Se desplaza la centralidad biomédica de la función reproductora de los órganos sexuales a la energía anímica y espiritual. Sus intereses giran en torno a la conciencia corporal —integrar su ser femenino—, a la terapia sexual y en el caso de requerir atención profesional, se decantan por una medicina anticapitalista y una ginecología más humanizada al servicio de la mujer. Ya existe un posicionamiento crítico de partida contra los patrones y los tabúes sexuales, así como contra la mercantilización que trafica con niños y con madres pobres —con el tema de la subrogación— y contra los intereses de la industria farmacéutica.

Todos los testimonios que estamos recorriendo pertenecen a esos actores sociales que Allué (2013) llamaría «pacientes inquietos» o también «pacientes expertos»; es decir, aquellas personas afectadas por una enfermedad crónica que son capaces de responsabilizarse de su propia enfermedad y de autocuidarse, que saben identificar los síntomas, respondiendo ante su presencia y que disponen de instrumentos que les ayudan a gestionar el impacto físico, emocional y social de la patología, con lo que mejora su calidad de vida (*Institut Català de la Salut*, en Allué, 2013: 34). Esencialmente, esos pacientes inquietos o expertos acaban siendo los veteranos del grupo, sus líderes, esos agentes inquietos que cumplen con el decálogo del buen enfermo que propone Allué (*Ibid.*: 46):

1. Que sólo nosotros debemos tomar las decisiones sobre nuestra salud. Nuestro cuerpo es nuestro capital. Que si llega un momento en que no podemos hacerlo hay que recurrir a los documentos de voluntades anticipadas. Que podemos dejar por escrito en quién

⁴¹¹ Véase <http://www.amar-mrkh.org/p/blog.html>

⁴¹² Véase por ejemplo: <http://iloveroki.blogspot.com.es/>

⁴¹³ Las flores de Bach, también llamadas *remedios florales de Bach* o *esencias florales de Bach*, es la denominación genérica y comercial de un conjunto de preparados artesanales y homeopáticos, que se usan con el objetivo de aliviar los desequilibrios psicoemocionales y de carácter (tales como miedo, impaciencia, angustia, incertidumbre, ira, confusión, intolerancia, timidez, entre otros) y para influir o prevenir padecimientos físicos y psíquicos (en Wikipedia, a fecha del 15 de abril de 2015).

- delegamos la toma de decisiones en cualquier circunstancia.
2. Que la pasividad no es buena consejera en temas de la salud propia.
 3. Que somos expertos en nosotros mismos, por lo que hay que confiar en el médico, pero no a ciegas.
 4. Que hay que pedir explicaciones adecuadas a nuestro nivel de instrucción.
 5. Que hay que interesarse por las características de la dolencia, saber más: información es poder.
 6. Que en la consulta siempre se deben hacer sugerencias.
 7. Que hay que probar segundas opiniones.
 8. Que hay que negociar, nunca exigir.
 9. Que hay que olvidar las quejas de hostelería del hospital, nunca las relativas al trato, al dolor, a los retrasos o a las negligencias. Para ello deben utilizarse los servicios de atención al usuario.
 10. Si hace falta, es aconsejable ponerse en contacto con las asociaciones que reclutan veteranos con sentido común que asesoran sobre los detalles más domésticos del padecimiento. Ahora bien, no conviene quedarse colgado del “club”, la enfermedad no es “la” vida».

Allué recomienda no quedarse colgada de los grupos, «porque en ellos no está la vida» (*Ibid.*). Efectivamente, ya descubrimos las bajas en el camino y las críticas entre los que se quedan. Muchas veces el grupo ofrece respuestas, pero conforme se avanza, cada vez se encuentran más respuestas «fuera del aula», en viajes o encuentros de fines de semana entre grupos más reducidos y afines. Aún así muchas personas mantienen el vínculo, quizás porque nadie puede sustituir ese tipo de intercambio. Hablábamos de familia, de comunicarse sin necesidad de hablar, de «algo mágico» que sucede y que muchas narran por el hecho de haber compartido el mismo dolor. Esta tensión sobre los límites de la relación se hace explícita en las narrativas:

El grupo no deja de ser una cosa muy útil pero artificial (...) A ver. Yo con Sara y Pilar somos amigas, pero a partir de aquí, otras cosas que se han puesto en común. Pero a la gente en su día a día le es mucho más beneficioso ir haciéndose cervezas con los vecinos que no (...) ¿sabes? Todo y que tenemos ganas de vernos en junio... pero a partir de aquí, ya está. Es una cosa que a pesar de todo ha tenido fuerza y hemos ido haciendo, ¿no? Yo creo que además, nadie quiere implicarse y hacer una cosa mucho más cotidiana. A pesar de que a veces alguno de nosotros pasa épocas como de adicción al grupo. A mí me pasa que a veces he abierto el correo cuatro veces seguidas y es porque alguien nuevo ha escrito, porque no sé qué, y te crea (...) A [nombre] le pasa mucho. Cuando hay alguna cosa, se siente mucho, y después dices: “Ahora necesito desintoxicarme y no diré nada en un mes” (Arantxa, 5 de abril de 2011).

La trayectoria del GA del SIA español reproduce fielmente el modelo de emancipación progresiva que hemos descrito. El grupo se creaba en el año 2000 como la versión española de la británica AISSG (*Androgen Insensitivity Syndrome Support Group*) fundada en 1995; buscaba «reunir la parte más vivencial, lo que supone el intercambio de experiencias». Sin embargo, llama la atención que hasta 2008 nadie exponía públicamente su historia o su testimonio en los encuentros que realizan anualmente. Varias personas narraban con lágrimas en los ojos lo que supuso para ellas el primer año que alguien habló, «fue algo así como la reapropiación del grupo». El momento del testimonio pasaba a dar sentido a los encuentros anuales. Era el momento álgido alrededor del cual giraba todo el interés y todas las felicitaciones. Paralelamente a esta reapropiación, otros discursos

emergentes entraban en escena. Las cuestiones relacionadas con el sexo/género/sexualidad o con la masculinidad/feminidad dejaban lentamente de ser tabú y se evidenciaba un cuestionamiento del coitocentrismo, de las intervenciones fallidas o de la heterosexualidad obligatoria. En ese mismo cuestionamiento aparecía la necesidad de salirse de explicaciones y soluciones biomédicas para comprender el contexto sociopolítico. De la misma manera sucedía con la atención psicológica. En poco tiempo dejaba de presentarse como una herramienta accesoria, para convertirse en la demanda central de la atención.

Recapitulemos centrándonos en la trayectoria de los grupos estudiados (aunque estas trayectorias se repitan en muchas asociaciones de afectados, no únicamente de intersexualidades/DSD). *Intragruppo*: (1) apertura progresiva a discursos emergentes —no biomédicos—; (2) aumento gradual de la distancia entre las expectativas de las adultas y las de los padres. En su *relación con los profesionales sanitarios*: (1) se cuestionan o relativizan paulatinamente los presupuestos y las recomendaciones médicas; (2) se exige la utilización de un lenguaje y unas imágenes no patologizadoras; (3) se toma el relevo experto en la tarea educativa y se pasa a educar a profesionales recién llegados; (4) cierta reconciliación con la profesión médica gracias a la experiencia de relación más equilibrada y simétrica con los expertos que colaboran habitualmente con el grupo; (5) colaboración y participación en artículos de difusión científica. En su *relación con la sociedad*: (1) elaboración de un manual de buenas prácticas para medios de comunicación; (2) participación más activa y creciente en medios de comunicación, en proyectos o en investigaciones;⁴¹⁴ (3) participación en reuniones, eventos y grupos en el ámbito europeo e internacional.⁴¹⁵

8.3. Las asociaciones de pacientes (GA) como modelo emergente

Durante casi diez años he podido asistir a encuentros formales y lúdicos de personas con intersexualidades/DSD, con sus familias y con los profesionales que les atienden desde dentro y fuera del GA. Durante esos diez años, cada minuto transcurrido a lo largo de reuniones anuales, en excursiones, en comidas, en un foro en Internet o en el interior de una consulta, se podría definir por su densidad y por su intensidad. Una densidad difícilmente abarcable porque queda atomizada en el minúsculo instante en el cual se cruzan dos miradas. Esa multitud de intercambios y significados más o menos explícitos ha dificultado la investigación, pero evidentemente la ha enriquecido. Para entender esta complejidad ha sido necesario registrar las interacciones, los instantes llenos de contradicción, de luz, de miedos, de dudas o de tensión; esos instantes en los que el tiempo se alarga y todo se vuelve denso, caótico, a la vez que liberador y esperanzador.

⁴¹⁴ Entre las últimas iniciativas en las que ha participado el GA del SIA encontramos el trabajo de fin de master de Marta Tejero Rosino de la Universidad de Granada, *Intersexualidades: las diferencias entre cuerpos reales y sus interpretaciones culturales* (2014) o la novela de Cristina Higuera, donde una de las protagonistas tiene PAIS, *El extraño del ayer* (2015).

⁴¹⁵ En el caso del GA del SIA, la participación en el *4th International Symposium on DSD* (U. de Glasgow), con la red *Europsi*, o en el *COST Action DSDnet*. Sobre estas iniciativas véase http://www.cost.eu/COST_Actions/bmbs/Actions/BM1303 y <http://www.europsi.org/>

Los GA garantizan un tipo de conocimiento que es el resultado de un collage de experiencias heterogéneas (siempre dentro de los límites que abordamos en los apartados anteriores): desde quienes han pasado por todos los tratamientos y cirugías hasta quienes no han pasado por ninguno; desde quienes están satisfechos hasta quienes siguen sufriendo; desde quienes lo viven en secreto hasta quienes se empoderaron y rompieron el silencio. Es precisamente este conocimiento plural el único que puede garantizar una auténtica información, además de posibilitar una toma de decisiones autónoma. Como dirá Allué (2013: 55), «a mayor información mayor poder, lo que supone mayor capacidad de decisión y, en consecuencia, mayor libertad». Quizás lo más llamativo del cambio que experimentan muchas personas al entrar en un GA es un cambio de actitud que les hace comprometerse con su salud y su cuerpo, hacerlos suyos y ser consciente de la necesidad de gestionar sus propios cuidados —autocuidado/autoatención (Menéndez, 2005)—.

Los GA se constituyen como espacio real y simbólico en el que volcar toda la información disponible en los bancos de memoria: indicaciones médicas, experiencias con unos u otros tratamientos, información y recursos obtenidos de Internet, etc. Desde este lugar es posible sopesar pros y contras de un tratamiento o consejo y tomar las propias decisiones; no para desoír los consejos de los médicos, sino para tener más opciones y en muchas ocasiones cotejarlos con ellos:

Porque lo médicos te dicen: “Tu te tomas esto, *pin, pin, pin*, y no te dejan experimentar, y no te informan tanto como deberían. Y lo primero con el grupo es, llegar allí: ¿y tú qué te tomas? ¿Y a ti qué te han dicho? (Ale, 10 de mayo de 2010).

Este aprendizaje, aunque normalmente lento y progresivo, no tiene vuelta atrás. Los nuevos conocimientos se transforman en experiencia vivida y ganada; se gana en confianza y autonomía y, con el tiempo, no solo se está preparada para tomar las propias decisiones, sino que muchas personas entran en un nuevo estadio de acompañamiento y educación a profesionales sociosanitarios y al resto de la sociedad. Canals (2002: 192) ya apuntó que «la función principal de los colectivos de personas afectadas por una ER sería la de advertir sobre su misma existencia, no solamente a potenciales afectados que las desconocen, sino también en el ámbito médico-sanitario». De aquí que uno de los ejes de acción de los GA haya sido el denunciar explícitamente el secretismo y el ocultamiento y sobre todo advertir sobre la forma negativa en que la información era transmitida. Recordemos la experiencia de empoderamiento de *API* (2012) en el encuentro con dos cirujanos a los que consultó para repetirse una intervención de vaginoplastia fallida (en capítulo VI):

Yo viendo a los padres del grupo que tienen a sus hijas, veo que ellas ya no van a tener que enfrentarse a nuestras tesis. Porque podrán elegir y decidir libremente. Entonces yo me busco a un médico que se me acople y se acople con lo que yo quiero. Entonces el trabajo también lo tenemos que hacer nosotras. Porque a veces yo me planteo que la relación con los médicos es como la relación con los padres: “Lo que me has hecho, lo que no me has dado, lo que no me has sabido escuchar” Paternalismo. ¿Y cuál es nuestra responsabilidad en todo esto? ¿Yo he buscado grupos de apoyo? ¿Yo me he preguntado, me he trabajado, he buscado? Porque es muy fácil decir, no me has dado, no me has dado, no me quieres [A2 le replica que también es más fácil buscarlo ahora]. Sí, pero ahora el grupo es visible. Tú nada más pones en Internet “Insensibilidad a los andrógenos”, encuentras el grupo”. [A2 le replica que primero tienes que saber que hay una insensibilidad a los andrógenos] Porque la valentía a veces (...), porque a veces uno no quiere saber. No quiere saber, pero quiere que el médico

le solución. [A2 le replica que a veces quieres saber y te ponen obstáculos] A mí qué me vas a contar. Yo con veinte años no sabía qué me pasaba (A1, grupo de discusión *Bioética y DSD*, 20 de octubre de 2012).

De forma clara *GrApSLA* o *A.m.a.r* han asumido una fuerte responsabilidad como motor de cambio social. Saben que la aceptación social de su diferencia depende en parte de su trabajo y de su visibilidad, y así lo expresan con mayor confianza o escepticismo:

Yo creo que no lo veré, que no veremos que se normalice, y que depende de qué sectores, depende de qué contextos, la cosa tiene todavía tanto estigma (...) Y que depende de qué momento, no sé, en las escuelas, la gente, hay tanto racismo (...) no sé, los gays, las lesbianas (...) Se hacen los mismos comentarios que se hacían cuando yo tenía quince años, y todavía continúan haciéndose, y dices, ostras, pero no (...)? A veces pienso que los héroes son los que rompen la flecha y van delante y hacen, ¿no? Pero lo veo muy difícil todavía para tirar, ¿no? Son poquitas cosas las que se pueden hacer para avanzar. Pero es que está difícil. Yo por ejemplo muchas veces no se me ocurría nunca explicar todo esto del síndrome, y con depende quien nunca en la vida. Hay gente que yo a veces no le explico porque pienso: “No aportará nada. Si la relación ya está, no merece la pena”, que no es que lo quiera esconder ni (...) Hay gente de mi familia, de la familia de mi marido, a quien nunca se lo explicaría porque sé que no lo entenderían. Pero no entenderían nada. Es más, sé que me mirarían con lupa, entonces, no, no, no, no merece la pena. Y si no con compasión, ¿sabes? Y ellos no son personas cerradas. Son una minoría. Yo sé que hay mucha gente que tiene muchos prejuicios y que, bueno, que no merece la pena, no la merece (Arantxa, 5 de abril de 2011).

En este trabajo de enseñar a otros y acompañarlos en la aceptación de esa diferencia distinguimos tres áreas específicas: visibilización, educación y socialización. En el caso de la DSA, este trabajo precisa de un esfuerzo extra. Requiere deshacerse de imágenes e ideas estigmatizantes que atañen al sexo y a la sexualidad. Tarea nada fácil. El tabú y los prejuicios en este campo imponen uno de los principales frenos del grupo:

Hay que vencer el tabú en los temas sexuales, ¿vamos a mirar para el otro lado? El problema aquí sería cambiar la mentalidad social. [...] Si este tiene diabetes y se habla de la diabetes, lo mío, porque sea algo sexual, ¿es algo diferente y ya tengo que estar estigmatizada? Yo creo que una asociación lo que tiene que hacer es luchar contra el hecho de que la sociedad ve en lo sexual algo tabú (A2, grupo de discusión *Bioética y DSD*, 20 de octubre de 2012).

En este sentido, estos GA se van configurando como grupos de presión de cambios estructurales —organización sociosanitaria y práctica médica—, sociales, familiares y personales. Poco a poco las personas afectadas cogen las riendas del grupo, ganan protagonismo, eligen los espacios y los contenidos de cada encuentro y programan su agenda y sus alianzas. Con esta nueva actitud y estos nuevos conocimientos, ya es posible iniciar un camino en solitario fuera de ese espacio de protección. El grupo, aunque espacio «artificial», sirve de ritual de paso entre el aislamiento anterior y la posterior participación activa en las decisiones que atañen a la propia salud. En el GA nos estrenamos formulando preguntas que jamás nos hubiéramos atrevido a preguntar antes, manifestando quejas y consejos directos a profesionales de la salud; como un «preparatorio» o una «*performance*» que guía la salida a la «vida real».

Encuentros y desencuentros GA-PS

Allué recuerda cómo las mayores dificultades de su experiencia como paciente serían los problemas de negociación con los profesionales que le han atendido en su carrera como paciente crónica. Dirá cómo el dolor o el malestar acaban por olvidarse cuando se detienen, se cronifican o se convierten en ejemplos de heroicidad: «En cambio, el trato, la negociación, la espera y el esfuerzo titánico para hacerse escuchar nos recuerda los peores momentos de nuestras carreras como pacientes» (Allué, 2013: 31). Esta afirmación me venía a recordar una de las frases más repetidas por activistas *intersex*, y es que lo que les hizo más daño no fueron el dolor físico de las intervenciones, sino el silencio y la información negativa y estigmatizante que dañó irreversiblemente su identidad. Desde los GA se han ido aliviando algunos dolores de la negociación con profesionales poco y/o mal informados y más o menos llenos de prejuicios, así como de las restricciones de los recursos institucionales.

Pero lo cierto es que las personas adultas diagnosticadas con alguna DSD necesitan a los profesionales médicos porque desde el instante en el que entran en circuitos medicalizados se convierten en «enfermas crónicas». Necesitan revisar su estado de salud periódicamente —analíticas para evaluar niveles hormonales, densitometrías óseas para detectar posibles osteopenias u osteoporosis— y requieren la prescripción de recetas para los tratamientos crónicos —como THS—. Podríamos considerar la hipótesis de que para asegurarse estos tratamientos y una atención digna, estas personas deberán hipotecar una parte de su autonomía y libertad.

De partida, ningún ciudadano soltaría la mano de aquel o aquella que posee la capacidad —y la autoridad— para descifrar o interpretar los entresijos de su interior. Los GA tampoco se atreven a poner en riesgo una atención médica adecuada, con lo cual, en el caso de los grupos que buscan cada vez más respuestas en lo psicosocial y menos en lo biomédico, han necesitado desarrollar estrategias para seguir gozando del beneplácito médico. Para ello se siguen organizando eventos en instituciones hospitalarias, los médicos siguen presentando y orquestando la organización de encuentros y se les sigue convocando cuando hay que tomar decisiones importantes:

Quando hablamos de lo qué queremos de un encuentro, todavía sigue siendo muy básico, porque estamos muy mal de información: “Por favor, que traigan a médicos y nos informen un poco de cosas, porque no tenemos nada”. La gente que llevamos años ya conocemos lo básico, y es un coñazo todos los años lo mismo. Pero hay que mantener esto, algún médico o algo porque cada año hay gente nueva. Lo de la parte psicológica cada año lo decimos. La parte médica yo pensaba que ya sabía todo. El segundo año pensaba que no había entendido tanto como yo creía, el tercero, cuarto, ¡qué me expliquen otra cosa porque me aburro! Esto ha cambiado, porque cada año hay más gente que se encuentra en la zona de que la parte médica ya no me aporta gran cosa, de descubrimiento, de qué es lo que hay ahí. Por la parte psicológica hay trabajo que hacer (Ale, 10 de mayo de 2010).

Para lograr la emancipación médica se tiene que disponer de un mínimo de conocimientos, de información variada y heterogénea, se debe haber atravesado procesos de empoderamiento individuales y/o colectivos, pero para llegar a este punto, se tiene que tener una buena salud. Esto es ineludible y, si se prescinde de pautas y tratamientos médicos específicos, se puede poner en riesgo la salud. Una de las maneras que han encontrado algunos grupos de proteger la relación con los

profesionales médicos, es hacerles ver que conservan un lugar privilegiado. Vemos cómo se sigue de alguna manera recreando el ritual de autoridad en espacios compartidos, de manera que se posibilite el cambio progresivo de actitudes médicas. Esto es, la meta es transformar los discursos y el quehacer médico en la atención a las DSD, educando a los profesionales sanitarios con un lenguaje no patologizador e introduciendo progresivamente nuevas perspectivas. La más importante, la perspectiva de los pacientes:

El de [nombre de un hospital] que dijo, un cuerpo, y unas tetas, y (...) Cada vez, y los que han venido más de una vez [se refiere a los PS que repiten la asistencia a encuentros] han cambiado mucho la forma de hablar. ¿Te acuerdas de [nombre de un cirujano] que vino a [nombre de hospital donde se celebró encuentro anual] y que cuestionó el tema de la gonadectomía? Ha cambiado mucho. [...] Respecto al tema de la terminología, que si intersexualidad, anomalía (...) yo estaría contenta entre un extremo y el otro. Quitar un poco el peso tan médico y (...) A mí me molesta mucho cuando empiezan, “esta enfermedad”, ¿no? “una mujer normal” ¿no? Qué bien, que ya sabemos lo que quieren decir, pero es muy importante cómo decimos las cosas y de qué manera, y que puede ser. Sí, que la gente que ha venido ha tenido un cambio, pero puede ser que el cambio más importante haya sido en nosotras y en los padres. Y nosotras ya hablamos de otra manera, y si no lo hacemos, cuando lo decimos lo reconocemos como... es que a veces el lenguaje es limitado (Arantxa, 5 de abril de 2011).

A las limitaciones a la emancipación debemos añadir las necesidades de unos padres que siguen demandando la presencia médica. Las adultas más emancipadas aseguran que sobre los padres todavía funciona el «efecto de la bata blanca»: «Para los padres, sobre todo los nuevos, no es lo mismo que lo digamos nosotras que se lo diga el médico tal, jefe de la unidad de tal hospital» (Fani, 23 de febrero de 2010). Para el próximo encuentro anual, las adultas del GA del SIA planean presentar ellas mismas la parte médica del síndrome. Están cansadas de exponerse cada año a un médico nuevo, que puede llegar más o menos cargado de prejuicios y con un vocabulario patologizador que ya empiezan a sentir como ofensivo. Ellas ya conocen perfectamente la fisiología de su condición, los receptores, proteínas o enzimas que actúan, las intervenciones que se proponen y, sobre todo esto, saben la mejor manera de hacerlo llegar a las mujeres recién llegadas. Pero entonces aparece un contratiempo fundamental para la emancipación. La falta de tiempo en sus vidas privadas que no les permite dedicar más trabajo voluntario a la asociación,⁴¹⁶ y en segundo lugar, la vuelta a la eficacia del «efecto de la bata blanca» sobre los padres.⁴¹⁷

De la experticia biotecnológica a la experticia de la vivencia y la diversidad

La investigadora P3 (2012) apuntaba los dos elementos básicos que habrían forzado los cambios de los últimos diez a quince años dentro del campo de la pediatría:

⁴¹⁶ Sobre este tema nos detendremos más adelante.

⁴¹⁷ Para algunos activistas *intersex* que luchan desde los derechos humanos y sexuales, muchos de estos colectivos de pacientes caen en formas de chantaje por miedo a esa pérdida de atención médica. Pero no debemos subestimar la estrategia de estos grupos que quizás no es tanto someter su voluntad, sino utilizar otras vías para llegar al mismo sitio.

Uno son los avances científico-técnicos que nos han permitido conocer las bases y las causas de las Anomalías de la Diferenciación Sexual, y este es un tema que contribuye a conocer bien el diagnóstico, no tanto a hacer un pronóstico de la adecuación de los tratamientos. Y también se ha ido acompañando de la experiencia de los pacientes y de la sociedad, que han ido cuestionando algunas de las actuaciones médicas, como las gonadectomías en los CAIS o las cirugías de los genitales externos, que es también una cuestión muy debatida ahora (en grupo de discusión ByD, 20 de octubre de 2012).

De entrada, «avance biotecnológico» y «cuestionamiento médico-social» se nos presentan como dos propuestas aparentemente antagónicas. Por ello necesitamos formular nuevas preguntas y contextualizarlas. Por ejemplo, ¿qué se prioriza en investigación y en la atención médica española en el campo de las DSD?, ¿quiénes y de qué manera se cuestionan las recomendaciones médicas y sus avances?, ¿qué dilemas se les plantean a los profesionales que atienden estas situaciones y a sus pacientes?, ¿cuáles son las negociaciones, los intercambios o los conflictos que surgen al respecto dentro de la tríada DA-AF-RS?, ¿qué voces resuenan más fuerte?

Efectivamente, la experiencia de los pacientes ha ido cuestionando algunas de las certezas y actuaciones médicas. Pero hablamos de una experiencia que no solo se crea en las prácticas cotidianas individuales; es el conocimiento que se crea en el intercambio de información, cada vez más y más diversa, gracias a la difusión del conocimiento científico en la red 2.0. Este conocimiento globalizado hace que las decisiones que se toman en contextos alejados, resulten decisivas a nivel local. Esto significa, por ejemplo, que las exigencias de cambio por parte de organizaciones internacionales de defensa de derechos humanos, sexuales o específicos de personas con intersexualidades/DSD —tipo Organización Internacional de Intersexuales (OII) o *Advocates for Informed Choice* (AIC)— ya empezaron a calar en los discursos de algunos grupos españoles.

En el caso del GA del SIA y síndromes relacionados, con el cual hemos podido caminar a lo largo de varios años, ya hemos comprobado cómo la experiencia del grupo ha forzado a que los equipos médicos reestructuren sus enunciados. Los colectivos han ido generando un corpus de conocimientos de mayor riqueza, precisamente por la heterogeneidad con la que cuentan. En ese proceso van ganando autonomía y se han convertido en parte imprescindible del «complejo asistencial»: «Cuando nosotros contactamos con el grupo, lo que necesitábamos era apoyo y orientación, para dónde mirar, a dónde ir, qué hacer. Las chicas que nos atendieron actuaron de psicólogas. Ellas fueron nuestras psicólogas, porque es lo primero que necesitas: apoyo emocional» (*Pa1*, madre en grupo *Bioética y DSD*, 20 de octubre de 2012). *A1*, adulta con SIA, le contestaba: «La responsabilidad, aunque no la quiero, es de la asociación. Igual hay que aceptarlo. Al final, los máximos expertos por la cantidad de casos que vemos y por nuestras experiencias, somos nosotros». El grupo recoge tanta diversidad de experiencias que en muchos casos se ha convertido en la mejor ayuda para padres.

Conway (2012) está convencido de que los GA están tomando el relevo de los médicos en lo que respecta a la gestión de la información y a la toma de decisiones:

Los médicos van a tener dificultades para seguirnos, porque somos incapaces de utilizar nuestras herramientas en estos campos. Tenemos normas, reglas basadas en la evidencia, que

aquí no se pueden utilizar. No se puede hacer un ensayo controlado, y sabemos que los médicos no podemos analizar nuestros éxitos. Lo único que podemos hacer es acompañarnos y aprender. Y como grupo sois muy fuertes, me impresiona. Y como grupo vais a ser incluso más fuertes y preparados para abordar este campo, porque nosotros estamos muy limitados (en grupo de discusión *Bioética y DSD*, 20 de octubre de 2012).

Quizás la mayor resistencia por parte de las propias «afectadas» sea reconocer su experticia (Epstein, 1996), es decir, asumir el valor de sus conocimientos y su capacidad para formar a otros, concretamente a los propios médicos. Solo desde este convencimiento los médicos podrían reconocer el grado de incertidumbre que plantean algunas de sus soluciones y asumir los errores que se estén cometiendo. Cuando se abre el debate en torno a la composición de los EMD, parece que nunca son suficientes los profesionales que idealmente formarían el equipo. Primero fueron psicólogos, pero ahora también se plantea la necesidad de sexólogos o la de una enfermera de enlace. Cualquier pregunta tiene su experto correspondiente para responderla. Pero lo cierto es que basta con presenciar conversaciones entre adultos o con padres dentro de los GA, para apercibirse que quizás la respuesta no esté en hacer crecer el número de especialidades profesionales:

Madre (*Pa1*): Mi hija es aún muy jovencita, pero llegará ese momento. No hemos acudido al ginecólogo todavía, pero tendremos que abordar ese problema, el de la vagina, el de las relaciones sexuales... Mi cabeza ya está dando vueltas sobre eso. Y me produce ansiedad el pensar cómo va a ir este tema.

Adulta (*A3*): Si te sirve de algo, yo no tengo vagina, no me he operado de vagina y llevo veinte años casada. Así que por eso no te preocupes. Eso lo va a tener que hacer ella sola. Igual lo que quieres es correr mucho. Eso lo va a buscar ella sola. El camino lo buscará ella, que hay opciones. Con el SIA se puede vivir una sexualidad plena, desde mi punto de vista, tal cual nacemos. Así (Grupo de discusión *Bioética y DSD*, 20 de octubre de 2012).

En el caso de *Pa1*, su especialista les recomendó la extirpación de las gónadas, pero ella y su marido rechazaron el consejo médico después de contactar con el GA, de hablar y conocer la experiencia de algunas «afectadas», y de consultar con nuevos profesionales médicos que colaboran con el GA:

Nuestra hija, con catorce años, estaría ya operada. Y eso hubiera sido una decisión irreversible. Me gustaría que gracias al grupo pudiéramos llegar a constituir, al menos en Madrid y Barcelona, puntos de referencia donde poder acudir cuando te encuentres una situación de estas, por lo menos para tener esa segunda opinión. Estamos muy desprotegidos en algunas provincias (*Pa1*, 20 de octubre de 2014).

Los GA como parte del EMD (o en el ETD)

Una de las diferencias más notorias entre España y otros países europeos señala precisamente a esta colaboración e intercambio entre GA y expertos médicos. A diferencia del Estado español, existen otros contextos —Reino Unido, Alemania o Australia— más concienciados y con mayor tradición de trabajar codo a codo GA y profesionales médicos. A pesar de ser todavía escasas, cada vez son más las publicaciones que reconocen el rol de los GA para mejorar y promover la salud, en investigación, para proporcionar información o para incrementar la concienciación (Cull, 2002, 2005; Warne, 2003; Creighton *et al.*, 2004; Cull y Simmonds, 2010; Bartlett y Coulson, 2011).

Sara, que ha asistido a algún encuentro del grupo inglés AISSG (*Androgen Insensitivity Syndrome Support Group*) en Londres, recordaba cómo el grupo participaba activamente dentro del equipo multidisciplinar: «El equipo médico, psicólogos, están perfectamente insertados con el grupo. Forman parte del equipo en el centro y están perfectamente conectados. Yo he estado varios años y me ha costado distinguir entre el equipo multidisciplinar y la asociación». Precisamente los trabajos de Cull (2002, 2005) y el de Cull y Simmonds (2010) defienden la necesidad de trabajar con los GA tanto en contextos hospitalarios como no hospitalarios, no solo para proporcionar apoyo emocional e información o para defender los derechos de las personas «afectadas», sino por su papel imprescindible a la hora de mejorar los cuidados, de promover la salud, de investigar, de favorecer la formación, la educación y la concienciación tanto de la sociedad en general como de los profesionales médicos. Aunque el debate sobre el tema alcanza hoy su punto álgido, nos preguntamos cómo se podría implementar un nuevo modelo de cuidados que pretenda ser «centrado en el paciente», sin el paciente. Parece una quimera.

Por otro lado, aunque la posición central de los GA en el proceso de informar y educar sobre intersexualidades/DSD ya es una realidad en nuestro contexto español —aunque solo sea de manera implícita a través de circuitos informales—, lo cierto es que descubrimos ciertos obstáculos a su reconocimiento y consolidación como parte de un EMD o como lugar de paso protocolizado en la atención de las DSD. El primero de los obstáculos se relaciona con el modelo de voluntarismo que estructura los GA de personas con intersexualidades/DSD y de muchos otros GA (Canals, 2002). Ninguna de las asociaciones recibe ningún tipo de ayuda económica para atender plenamente sus demandas. En la actualidad, el trabajo del GA del SIA español es el resultado de los esfuerzos y el tiempo que voluntariamente aportan las miembros del grupo. Las socias asumen una carga que crece y que se vuelve insostenible con el paso del tiempo. Sin embargo, el grupo sabe que el modelo de gestión médica no responde a las necesidades actuales y asume que debe buscar una forma de cubrir esta función. Si el GA se legitima como experto, parte de la responsabilidad y de la carga de trabajo en la atención se va a desplazar al mismo, de manera que para poder atender la demanda, se necesitarán muchos más apoyos y recursos —económicos y humanos—.

Conway y Maassen (2012) anotaban un segundo obstáculo que, bajo el criterio de estos profesionales, es fundamental para la culminación de este modelo:

Habéis desarrollado soluciones, y esto es algo que plantea una problemática para muchos doctores. Desarrolláis soluciones para personas altamente independientes y fuertes, como sois las personas que estáis aquí. Pero puede haber personas que no quieran ser parte o decidir en un equipo multidisciplinar. Como médicos, tenemos que considerar a esas personas que quieren ser guiadas. Hay que desarrollar estrategias o una solución que ayude también a personas que no deseen ser independientes (Conway, grupo de trabajo *Bioética y DSD*, 20 de octubre de 2012).

En Alemania, los movimientos de pacientes han sido más fuertes en los últimos años en el proceso de tener voz en la toma de decisiones, hacia una independencia. Y ese es el objetivo en este momento. Por otro lado, tienes muchos pacientes que no quieren tener este papel. Yo he hecho investigación con pacientes que tienen cáncer, y de alguna manera me

sorprendió que realmente algunas personas no quieran saber qué es lo que les va a suceder. No les interesaba qué tipo de operaciones se les iba a hacer, o qué tipo de terapia se les iba a hacer. Querían saber más o menos los resultados y si iban a sobrevivir o no. Por ejemplo, no sabían que iban a tener una bolsa por fuera, porque no lo habían preguntado. Ese es el problema del paciente. Que hay quien tiene mucha energía y quiere formar parte del proceso, y luego hay otras muy pasivas. Es muy difícil para los doctores manejar esta situación, de qué tipo de pacientes tienen delante de ellos. ¿Cómo hacer al paciente más independiente? No creo que haya una respuesta para esto. Igual se puede tirar del hilo y ver si quiere saberlo o no (Maassen, grupo de trabajo *Bioética y DSD*, 20 de octubre de 2012).

Conway (2012) lanzaba el dilema de que si los pacientes tienen un papel activo en la toma de decisiones, también deberían tenerlo en su responsabilidad ante los problemas que puedan surgir:

En este proceso los médicos tienen que tomar un papel más pequeño, y el poder de las decisiones recaer en el terreno del grupo. Entonces el grupo es quien tiene esta carga. Si el grupo decide que es mejor no hacer esta operación, la gonadectomía, por ejemplo, entonces el grupo es el responsable de que si algo falla, y la persona por ejemplo, desarrolla un cáncer (...) Muchas veces como médicos no queremos pasar esa carga al grupo, y mantenemos la responsabilidad, esa carga. Pienso que es correcto que ahora la responsabilidad pasara a ser del grupo. La responsabilidad de poder errar, incluyendo al paciente. Cuando los médicos estén cómodos con esto, estarán contentos (Grupo de trabajo *Bioética y DSD*, 20 de octubre de 2012).

En cierta forma es cierto que los profesionales médicos son los responsables legales y podríamos decir que también los responsables «morales» de la salud de la población. Así, en el ejemplo de tomar una decisión conjunta de no eliminar las gónadas en determinadas DSD (como en los casos de CAIS), si esa persona desarrollara un cáncer, ¿sobre quién recaería la responsabilidad de ese cáncer? Algunos profesionales sanitarios llamaban la atención formulando esta pregunta y concluían en que esa decisión podría derivar en problemas legales: «Es un ajuste difícil porque vamos a entrar en terreno legal. Tu médico podría dejar el caso porque no sigas las instrucciones que te ha dado. ¿Quién es ahora responsable del riesgo de cáncer de su hija? Ahora recae sobre el conjunto del grupo» (Conway, 2012). Un cirujano se reafirmaba: «Tú por eso me puedes llevar a juicio».

Los «encuentros» como espacios rituales estratégicos

Durante los diez años que ha durado este trabajo de campo solo hemos conseguido realizar observación participante de forma continuada con el GA español del SIA y síndromes relacionados. Con él hemos podido seguir, año tras año, todas las transformaciones que hemos ido ejemplificando. Este grupo realiza anualmente lo que las socias llaman «los encuentros médicos». El escenario del encuentro anual es un lugar privilegiado en el que observar los flujos de información y la transformación permanente. En las pocas horas que dura el encuentro se condensan todos los conflictos. Pero esto solo es posible objetivarlo con la perspectiva del tiempo y a través de un conocimiento profundo del grupo y de los debates que existen alrededor de las intersexualidades/DSD. Al cobijo del encuentro, las relaciones dentro de la tríada PS-AF-RS se vuelven casi familiares. La distancia de la consulta desaparece y la cercanía con los profesionales sanitarios que colaboran asiduamente con el grupo cura las cicatrices de malas experiencias pasadas

con sus médicos. Los profesionales sanitarios se convierten en *partenaires* (Allué, 2013: 56) con los que compartir, cotejar o discutir procedimientos o sugerencias. En ese espacio se rompe la jerarquía de la relación médico-paciente; nadie se sorprende cuando alguien pregunta, participa, negocia o discrepa. Así lo sentía Ale cuando hablaba de uno de los médicos que colaboran asiduamente con el grupo: «Es así, le ves y a los diez años le vuelves a ver, y se acuerda de ti. Te pregunta qué tal, qué tal tu perro, que se llamaba Billy... ¿Y tú cómo te llamabas?».

Sin embargo, con la perspectiva del tiempo hemos ido viendo cómo esos médicos han sido desplazados a posiciones más periféricas: dejan de organizar y posibilitar económicamente los encuentros, no eligen contenidos, los tiempos para sus presentaciones son más reducidos, etc. También hemos visto cómo los encuentros médicos anuales han pasado de ser centrales para mantener las relaciones entre las/los socias/os, a permanecer como un mero espacio simbólico y estratégico que permite dar la bienvenida a nuevas/os socias/os que necesitan contactar con especialistas para confirmar diagnósticos, para solicitar pruebas diagnósticas, para revisar tratamientos o informarse de otros nuevos, para consultar dudas sobre complicaciones, efectos secundarios, etc.⁴¹⁸ Del mismo modo, el encuentro médico anual del grupo permite mantener el contacto con los viejos y los nuevos especialistas. Con la excusa de que les presenten las particularidades fisiológicas del síndrome, las socias aprovechan para formar a los nuevos residentes, para que no repitan los errores y abusos médicos que vivieron en el pasado. Así lo trasladaba Marian: «Se nota los médicos que no han tenido contacto previo con el grupo. Son más descuidados con la terminología y mucho más paternalistas (...) lo que nos cuentan está hipersabido dentro del grupo, pero bueno, es la única manera de poder seguir haciendo». A continuación repasamos un fragmento del diario de campo escrito tras el encuentro de 2013, en el que planteaba estas reflexiones:

Ellas entienden hoy los encuentros médicos anuales como un espacio de bienvenida, como “una coreografía ensayada en la que nadie se puede salir de su papel”. No es un espacio para la polémica. Este espacio ya no sacia las expectativas de muchas de las adultas. Es un espacio en el que los padres buscan respuestas sobre el futuro de sus hijas niñas o adolescentes; buscan en las adultas el reflejo de lo que serán sus hijas y se anticipan a posibles conflictos.

Se ha convertido en un espacio ritual en el que renovar los vínculos, especialmente con los médicos. Ya se ha hecho evidente durante el debate que los médicos ya no tienen las respuestas que necesitan las adultas, que se han emancipado de sus cuidados, que prefieren otros espacios de respuestas y experimentación en los que se sienten más autónomas. Sin embargo, los padres se convierten en protagonistas y el debate se llena de preguntas de estos a los médicos en relación a la angustia que viven, qué deben contar a sus hijas y cómo tienen que contarle.

Pero los médicos se resisten a la emancipación y al mismo tiempo la temen. Lo comprobamos cuando [Médico referente] advierte en la presentación del encuentro que el espacio hospitalario, el sanitario, debe seguir siendo el espacio del grupo, porque es el lugar a donde pertenecen. María hace un símil con el hijo o la hija que comienza a emanciparse y la madre o el padre se resisten a que eso suceda. Pero el vínculo permanece. Hay una dependencia mutua. Por eso hay que ser estratégica: “Es como una de cal y otra de arena”. Alicia reconocía que “haríamos una presentación de somos maravillosas, pero nos inhibimos por el miedo a destacar”. Les dirigen de una manera sutil hacia lo que quieren o no quieren.

⁴¹⁸ El resto de citas anuales se han ido multiplicando, tanto en espacios de encuentro lúdico con los más pequeños, en encuentros exclusivos entre adultas o a través de diferentes foros y grupos de WhatsApp.

Vuelven a invitar año tras año desde hace tres a profesionales extranjeros cuyo discurso se aproxima más a sus ideas y objetivos.

Los dos últimos años se ha planteado la posibilidad de presentar el próximo encuentro entre adultas veteranas. Tienen aprendido perfectamente el vocabulario. Una presentaría la diferenciación genética, con sus particularidades y sus jergas técnicas, “se aromatiza, los receptores de los andrógenos, etc.”; otra el tratamiento quirúrgico, “al fin y al cabo ha vivido en sus carnes todas esas cirugías, y también podrían con la parte psicológica, por supuesto”. Pero la conclusión a la que llegan es que igual no es el momento. Santhi afirma: “Los padres nuevos que llegan necesitan que la figura de la bata blanca represente su papel. Caperucita no puede hacer del lobo, por mucho que se haya emancipado de la abuelita, por mucho que haya perdido el miedo y que conozca al milímetro el bosque. Caperucita tiene una capucha roja y una cestita, el lobo pelo y una boca grande para comerte mejor. Eso debe seguir siendo así” (Crónica del encuentro GA del SIA español, 2013).

Comprobamos cómo la relación de los padres con los médicos es antagónica a la de las adultas. Los primeros les siguen pidiendo a los médicos respuestas sobre el futuro de sus hijas o sobre cómo anticiparse a posibles conflictos:

Luego los padres tienen una cosa con los médicos, que yo lo comprendo pero no lo comparto. Una fijación increíble; nosotras también, pero es diferente. Nosotras les tenemos odio a los médicos, y los padres no. Eso me lo comentaba [Padre del grupo] “no entiendo por qué le tenéis tanto odio a los médicos, es algo común a todas”. “¿Será porque hemos pasado todas experiencias negativas con los médicos, será por eso?” [Utiliza tono irónico]. Todas, aunque les defiendan y digan que tal, en el fondo, tiene una agresividad y una cosa con los médicos. Estamos hasta el culo (...) para todas nos resulta traumático ir al médico, y les tenemos bastante rencor todas. Los padres no, para ellos los médicos son los salvadores, quienes tienen las claves, las soluciones, y el médico es quien tiene que decir si es niño o niña (...) Sí, pero la decisión es tuya, al final. El médico te puede decir cosas, asesorar (...) pero no en esto, en todo. En una operación de lo que sea, te tiene que decir los riesgos, los pros, los contras, pero la decisión es tuya si te sometes o si no. Ellos [los padres] los ven como los buenos de la película y nosotras como los malos. Bueno, no tanto. Ahora ya empezamos a tener buenas experiencias con los médicos, y eso nos está cambiando (Sara, 3 de julio de 2011).

Quizás son los encuentros anuales el lugar donde más se evidencia la pugna entre modelos hegemónicos y la tradición con nuevos valores e ideas. En el espacio ritual de la reunión anual se evidencian las múltiples estrategias que desarrollan los actores sociales para conservar una red de reciprocidades que les proporciona salud, apoyo emocional y un espacio para implementar un nuevo modelo. «Con el encuentro los médicos recién iniciados en el tema hacen un máster», aseguraba una afectada. Un endocrinólogo confirmaba que si los médicos escuchan atentamente durante estos encuentros, saliéndose de sus categorizaciones médicas habituales y olvidando sus prejuicios, ese espacio ofrece un conocimiento privilegiado de la experiencia del sujeto. La experiencia del sujeto y la de su familia es algo que el pasado modelo médico despreció sistemáticamente, algo que desestimaba o en el mejor de los casos, que infravaloraba:

¡Que se van a dar por aludidos! Allí vamos cada uno con nuestra historia, cada uno a hablar sobre su libro, como el Umbral. Cada uno vamos a relatar nuestra experiencia, y no nos damos cuenta que nuestra experiencia es muy despreciable médicamente por su escasa frecuencia. Los médicos están en una dimensión que desprecia la experiencia. Y al final es donde salen a la luz los problemas reales. Normalmente al contar la experiencia varias personas con el mismo síndrome hay coincidencias con las dudas y problemas que tienen en su día a día y en sus relaciones. En base a eso es donde hay que tratar. No en base a lo que

ellos consideren que afecta a la personalidad unos cromosomas (Fran, 1 de noviembre de 2011).

Encontramos más ambivalencias en ese espacio de relación entre médicos y pacientes. Por un lado se denuncian los abusos o la mala gestión médica y, por otro, muchas mujeres sienten que ese espacio les proporciona la posibilidad de reconciliarse con los médicos. No en vano, algunas personas afirman que, una vez se reconciliaron con su vida, con su familia y con ellas mismas, apareció la necesidad de reconciliación con los médicos: «Estoy contenta de haber venido a estas jornadas porque me he “amigado” de nuevo con los médicos», afirmaba Rosa. Los médicos que colaboran asiduamente con el grupo cumplirían esa función simbólica:

Yo empiezo a confiar en los médicos, y mi visión de ahora no es la de antes, y de hecho ahora estoy teniendo mejores experiencias, hasta con médicos de cabecera y todo. Mi médica de cabecera está muy interesada, le conté mi historia y le molaba. Antes iba a por recetas, pero eran recetas de todo esto, y ahora ella lo apunta y pregunta. Mi actitud también es muy diferente ahora. Antes era un tema muy inmaduro dentro de mí, muy oculto, mucha vergüenza (...) Ahora no, yo sé donde estoy, sé las cosas. Y en esto me ha ayudado mucho la asociación, leer, todo lo que tú me has dado, todas las reflexiones que se han hecho, todas las películas, las cosas que me he ido preguntado, todo me ha hecho madurar mucho. Tengo una visión ahora que antes no tenía, y eso me da seguridad. Sé ahora que no hay nada perfecto, que la que no ha tenido una cosa ha tenido otra. Antes me sentía víctima de mis circunstancias, ahora sé que no. Sé que no existe tratamiento perfecto, sé que no existe nada ideal. Sé que ahora tampoco hay una solución buena. Sé que no la hay. Por muy bien que se quede una nueva operación, sé que hay que trabajar dentro de mí, no solo una operación (Sara, 3 de julio de 2011).

En un encuentro anual, una madre solicitaba información a los especialistas médicos allí presentes, para confirmar lo que ella consideraba un abuso o una mala práctica médica. La mujer sentía rabia e impotencia por el hecho de que se hubiera utilizado el caso de su hija para un congreso y que estuviera publicado con todo lujo de detalles sobre la edad, el historial de la familia, etc., en una revista en Internet. Confesaba que no le hubiera importado en absoluto que lo hiciera uno de los profesionales con los que siente confianza porque colaboran con la asociación; pero no toleraba que este profesional extraño lo hubiera utilizado para «ponerse una medalla», porque «quería demostrar que había descubierto América». Los profesionales allí presentes referirían al ámbito cerrado y protegido de la asociación, a la imposibilidad de denunciar si no se la podía identificar en el artículo y, finalmente, se ofrecían a prestarle ayuda valorando el artículo para comprobar que no vulneraba el código deontológico del colegio de médicos.

El encuentro también ofrece la posibilidad de acabar con la figura del «peregrino sanitario» (2009) típica en las ER. Allí acuden los profesionales sanitarios con más experiencia en el tema y al final de cada sesión se forma una cola de adultas y de padres solicitando una consulta, una prueba o simplemente una respuesta que les alivie:

Después de oír al grupo tuve mucha suerte y ya pude ir al hospital, allí me vio un médico que dijo que sabía quién era yo, porque había sido ella quien había analizado el tejido, porque cuando yo tenía meses alguien le envió tejido para analizar para confirmar la resistencia a los andrógenos (Ale, 10 de mayo de 2010).

Pero por delante de todo esto, el encuentro es el espacio estratégico desde el cual propulsar un cambio médico. Allí se encuentran los mayores especialistas sobre el tema en el Estado español. Como ya ejemplificamos al analizar las controversias en torno a la extirpación de las gónadas en el capítulo V, una de las estrategias que más claramente ha impulsado el cambio de paradigma médico ha sido el introducir nuevas perspectivas a través de invitados de otros equipos médicos extranjeros. Con esta invitación se cubren dos objetivos: por un lado, incorporar novedades que son legitimadas en el momento en que las plantean otros expertos médicos en el mismo campo; y por otro lado, que al diferir o enfrentarse a la opinión de sus médicos, las «afectadas» no corran el riesgo de perder privilegios de atención como pacientes crónicas.

8.4. ¿Desearías tener un bebé con SIA?

Para intentar explicarme lo difícil que es tomar decisiones en los casos de intersexualidad/DSD, Sara me preguntó un día si había visto la última película de la saga *X-Men*. No la había visto. En *X-Men: La decisión final* (2006) hay una «cura» para los mutantes que amenaza con alterar el curso de la historia. Por primera vez, los mutantes pueden elegir: seguir con su singularidad, aunque eso les aisle y les separe, o renunciar a sus poderes y convertirse en seres humanos normales. Esta tercera entrega de la saga *X-Men* pone sobre la mesa algunas de las preguntas que se plantean cara al futuro de las personas con intersexualidades/DSD, pero también ante el futuro de cualquier cuerpo no normativo. El dilema surgía en el debate del GA del SIA: ¿Tendrías un bebé con SIA?

Recordemos cómo el discurso hegemónico actual en el abordaje de las DSD — etiquetado como la era de la bioética (Dreger, 1998b y 1998d) o como la era de la biopolítica neoliberal (Vázquez, 2013)— se trasladaba paradójicamente al espacio de lo puramente biológico: al ámbito de las secreciones hormonales y al de sus alteraciones, vistas siempre a partir de la relación que estas mantienen con sus bases genético-moleculares y con sus implicaciones neurobiológicas (Vázquez, 2013; Spurgas, 2009). Efectivamente, las investigaciones más recientes en el campo de las intersexualidades/DSD y de cualquier ER se sitúan en el ámbito de la genética molecular y van dirigidas al descubrimiento del gen causante de cada variación, de cada diferencia, al conocimiento molecular de las mutaciones,⁴¹⁹ a descubrir las posibles causas de esta alteración, a la detección precoz, al diagnóstico o *screening* genético preimplantacional (DGP/SGP)⁴²⁰ y, en la medida de lo posible, el tratamiento intraútero.

⁴¹⁹ En España existe la iniciativa de un proyecto para investigar sobre la patogénesis del síndrome de MRKH y su posible vinculación con los disruptores hormonales: Fernández-Rodríguez *et al.*, (en curso). *Endocrine disruptors chemicals* (EDCs). Los disruptores hormonales también se han relacionado con otras «malformaciones» congénitas como pueden ser la criptorquidia o las hipospadias.

⁴²⁰ El SGP o DGP consiste en extraer una célula del embrión para que solo los embriones no afectados se transfieran al útero. Según el IVI (Instituto Valenciano de Infertilidad) se comprueba si un embrión es normal o no desde el punto de vista genético antes de ser transmitido al útero, para la prevención de enfermedades.

Estamos en la era del realce —*human enhancement technologies*—, del perfeccionamiento y la mejora de los cuerpos gracias a tecnologías quirúrgicas, farmacológicas o a la ingeniería de tejidos. En el caso de las DSD, la investigación puntera promueve ensayos clínicos y estudios genéticos familiares que permiten profundizar en sus mecanismos moleculares. Las dos tecnologías que prometen mayor éxito en un futuro inmediato son el DGP combinado con el *embryo splitting* y la transferencia del núcleo celular (SCNT) —*somatic cell nuclear transfer*—. Ambas son tecnologías de selección de los más aptos para nacer; no son tecnologías de realce, se trata más bien de tecnologías eugenésicas. No llegarán a ser personas «afectadas» de nada, porque nunca nacerán. Mientras que la investigación camina en esta dirección, los profesionales médicos responsables de pacientes con HSC, síndrome de Klinefelter, síndrome de Turner⁴²¹ o PAIS —pasando o no por los consejos genéticos de los centros sanitarios— siguen recomendando sistemáticamente la interrupción del embarazo si bajo diagnóstico prenatal (y cotejado por amniocentesis y ecografía) se detectan diferentes formas de DSD —consideradas médicamente como anomalías o trastornos congénitos—. ⁴²²

Mirmo se enfrentaba al dilema en un foro español de la HSC:

Hola chicas; estoy un poco desilusionada: tengo una hija de cuatro años con HSC y ahora estoy embarazada y me acaban de diagnosticar que también tiene HSC: estoy un poco desesperada y no sé si tirar el embarazo adelante, me sabe mal por ella que tenga que medicarse toda la vida, y tener la HSC. No sé cómo se lo tomará de mayor y por eso creo que con una hija que tenga HSC ya es suficiente para mí. Sufro mucho con lo del crecimiento y cómo se sentirá cuando sepa que de pequeña fue operada: ¿a vuestras hijas también les gusta jugar a cosas de niños? bueno saludos y espero vuestras opiniones (mirmo, en *foroactivo*, 20 de diciembre de 2013).

Lola, miembro de la Asociación de la Hiperplasia Suprarrenal contestaba:

Hola Mirmo, mi nombre es Lola y soy miembro de la Asociación. El tema de tu embarazo debes tomar la decisión tú sola, no podemos ayudarte en esto. Mi hija también está operada, tiene la forma clásica con pérdida salina y es cierto que se pasa mal, pero hay veces que se me olvida que tiene una alteración, enfermedad, como queramos llamarle. Esto quiere decir que lleva una vida totalmente normal como la de cualquier niña de su edad, no le ponemos límites en nada, en campamentos, juegos, salidas. Tendrá que medicarse de por vida, pero es una medicación fácil de tomar. A mi hija también le gustan los juegos de niño, y le regalamos lo que le gusta y le hace ilusión. Esto no es significativo para su desarrollo sexual. Si quieres ponte en contacto con nosotros telefónicamente si quieres profundizar más en el tema. Un abrazo grande (lolapujante, en *foroactivo*, 21 de diciembre de 2013).

⁴²¹ No hemos incluido en la muestra la entrevista que realizamos a una mujer de cuarenta años, que tras quedar embarazada y hacerle una amniocentesis, supo que su hija tenía síndrome de Turner y decidió interrumpir el embarazo tras las recomendaciones de sus médicos. Lo más sorprendente de la conversación fue comprobar que la mujer no había explorado, ni siquiera prestado demasiada atención a cuáles eran las características o los problemas que podría tener una mujer con síndrome de Turner en su niñez o de adulta. Simplemente sabía que era una anomalía cromosómica en la cual el número de cromosomas no era el normal. Este dato por sí solo justificaba la decisión.

⁴²² Hoy se presentan alternativas no invasivas a la amniocentesis, con una combinación de una ecografía anatómica en el primer trimestre y la prueba de detección de ADN fetal en sangre materna Prenatal Harmony™, lo cual ofrece una información de gran fiabilidad sobre el riesgo de «anomalías cromosómicas o génicas». Estas pruebas permiten detectar las diferencias que afectan a cromosomas sexuales, pero también las visibles en los genitales del feto.

El futuro de las DSD se mueve en la paradoja. Parece que con la utilización cada vez mayor de técnicas de reproducción asistida se está aumentando la prevalencia de nacimientos de personas con intersexualidades/DSD.⁴²³ Por un lado se impone la realización de más cribados prenatales para evitar la aparición de estos casos y, por otro lado, se proponen leyes restrictivas que pondrían en jaque cualquier posibilidad de cribado prenatal, incluso para aquellas situaciones que suponen serios riesgos para la salud.⁴²⁴ Quizás la investigación dentro del campo de las DSD que más eco ha tenido por la gravedad de sus consecuencias para la salud y por sus implicaciones éticas, sea la administración de un esteroide, la dexametasona, a mujeres embarazadas «en riesgo» de tener bebés con Hiperplasia Suprarrenal Congénita (HSC) y con una estructura cromosómica XX. Se hace una fuerte conexión entre HSC, lesbianismo, desinterés por la maternidad, o preferencia por juegos de niño o comportamiento masculino. La dexametasona se lleva utilizando desde los años setenta para prevenir la supuesta virilización o masculinización física y/o psicológica, resultado de una supuesta acción de la testosterona en el cerebro fetal. La polémica sobre el uso y experimentación con esta molécula en estas mujeres embarazadas se debe a que, además de no prevenir los verdaderos riesgos para la salud —por ejemplo la deshidratación— y de provocar riesgos mayores para la salud de la madre, persigue evitar el lesbianismo y el supuesto comportamiento masculino de estas chicas (Dreger, Feder y Tamar-Mattis, 2012).⁴²⁵

¿Cómo se resuelve todo esto éticamente? Si contamos con la baza tecnológica para reproducir a la perfección los ideales de cuerpos sexuados y comportamientos normativos, ¿quién necesita cambiar las creencias, los mitos o los prejuicios producto de nuestras construcciones sociales y culturales? Aunque resulta escandaloso pensar que, mientras las tecnologías persistan «imperfectas» y las investigaciones precarias, continuarán existiendo posibilidades de «ser» en la incertidumbre, en la ambigüedad o en la disidencia, este trabajo no pretende juzgar ni cuestionar la investigación biomédica o los usos tecnológicos. Nos ha quedado claro que lo social se ha convertido en el modelo de lo natural (Rabinow, 1996). Lo

⁴²³ Hay estudios que concluyen en la necesidad de hacer un *screening* de HSC en los donantes para TRA por aumento de la incidencia de HSC no típica —déficit de 21-hidroxilasa— (95% ocasiones, 75% con pérdida de sal). Se concluye en esta necesidad «por la gravedad que representa la infertilidad y los genitales ambiguos».

⁴²⁴ Al respecto es interesante seguir los debates que se plantean en torno al «Anteproyecto de ley orgánica para la protección de la vida del concebido y de los derechos de la mujer embarazada». En esta propuesta solo se contempla el aborto en los casos de «anomalía fetal incompatible con la vida»: «En el caso de que el grave peligro para la salud psíquica de la mujer tenga su origen en la existencia en el feto de alguna anomalía incompatible con la vida, el informe exigido en el párrafo anterior será emitido por un solo médico, debiendo acreditarse, además, tal anomalía mediante otro informe motivado y emitido con anterioridad por un médico especialista en la materia, en quien concurren los mismos requisitos. A estos efectos, se entenderá por anomalía fetal incompatible con la vida aquella que previsible y habitualmente, en el momento del diagnóstico, se asocia con la muerte del feto o del recién nacido durante el periodo neonatal, aunque en condiciones excepcionales la supervivencia pueda ser mayor». En cualquier caso, el tema del aborto va a tener muchas conexiones con lo aquí planteado y es por ello que deberíamos atender al peligro que supone denunciar ciertas prácticas eugenésicas y defender el aborto libre y gratuito en este momento de pérdida de derechos reproductivos y sexuales de las mujeres, porque es fácil que se nos esponga la diatriba.

⁴²⁵ Recientemente también se ha empezado a utilizar el tratamiento hormonal durante la infancia, esta vez para bloquear la aparición de los caracteres sexuales secundarios en niños a quienes se les ha detectado comportamientos típicos del otro sexo.

que sí nos interesa visibilizar son las contradicciones y paradojas de este nuevo modelo de «biosociabilidad» (Rabinow, 1996), entender sus principios, fuerzas y relaciones (Haraway, 1984) y evaluar el impacto sobre la vida de las personas. ¿Cómo se gestiona toda esta nueva mirada en nuestras vidas, en nuestras relaciones de pareja, con nuestras familias, con nuestros hijos? ¿Cómo se mueven estas fuerzas o conexiones parciales —*merographic connections*— (Strathern, 1992) en lo cotidiano?

La participación de los GA en investigaciones ya nos introduce en la primera paradoja. Como ya desarrollamos, una de las principales funciones de los GA es dar información y formar a los profesionales sanitarios y a la sociedad en general para que se acepte la DSA. Parte del cambio de paradigma del nuevo modelo de atención proponía un modelo centrado en el paciente en el que los GA ya aparecen como parte de EMD, incluso como coautores de artículos científicos. Sin embargo, vemos cómo los GA aparecen en esas investigaciones, o como meros ejemplos testimoniales, o como parte de la muestra de algún ensayo clínico que busca las causas moleculares de su síndrome.⁴²⁶ De hecho, el espacio del GA es la forma más efectiva de reclutamiento para ensayos clínicos. La paradoja radica en que mientras en los grupos se defiende a capa y espada la singularidad de nuestras hijas/os con intersexualidades/DSD o nuestra propia diferencia, se participa en unos estudios que permitirán conocer y manipular el gen que produce nuestra singularidad. ¿Cómo podría considerarse normal una situación sobre la cual se investiga la manera de erradicarla?

Volvamos a la etnografía para rastrear estas cuestiones. Había sido una jornada dura. Después de tanta intensidad, tantas emociones y tanto sufrimiento puesto sobre la mesa, la madre de una niña con PAIS, planteaba la reflexión. Su hija es adoptada y desde ese lugar planteaba a los allí presentes, tanto padres y madres como «afectadas», qué harían en el caso de poder dar marcha atrás, con todo lo vivido y lo sufrido: ¿Elegirían tener ese bebé con SIA? La crudeza y la contundencia de la pregunta dejaba a todos los asistentes en silencio por unos instantes. La pregunta no era trivial. Ella tuvo que tomar esa decisión. Después de adoptar a su hija, en los primeros exámenes de salud se detectó que tenía SIA. Una vez diagnosticada se les planteó a ella y a su marido «la posibilidad de devolverla».

Otra pareja planteaba su situación. Al quedarse embarazada por segunda vez —ya tenían una niña con PAIS— se les planteó la posibilidad de que pudiera volver a ocurrir. Les ofrecieron una amniocentesis y dijeron que no. La decisión estaba tomada y no pensaban hacer nada al respecto. Sara respondía rápido con un sí rotundo a que la adoptaría:

Yo estoy orgullosa de lo que soy en todos los sentidos. Yo, si pudiera adoptar, no me importaría, igual que no me importaría que fuera gay, o no. Yo he llegado un punto, no es que no me importe, es que me gusta. Me gusta porque es parte de mí, y como yo me gusto, me gusta eso, y soy yo (Encuentro del GA del SIA, 2011).

⁴²⁶ Faltará analizar si se reproduce este modelo en un futuro, con la participación de algunas personas de GA en los nuevos proyectos europeos como el *COST Action DSDnet*.

El resto de intervenciones pendulaban entre la duda y la autoafirmación. Una madre confesaba, que el día que nació su hija, había un matrimonio en la habitación de al lado que tenía a su niña en la cunita; mientras, la suya estaba en observación. La mujer describía cómo en ese momento pensó: «Iba y se la cambiaba». Ahora la quiere por encima de todo, tal y como es, y confiesa que jamás se plantearía no tenerla en el caso de que volviera a suceder. Un padre admitía que daría lo que fuera porque se solucionara el problema, pero asumía que al final ellos estaban sufriendo más por eso que lo que su hija iba a sufrir. Definitivamente, una madre concluía que mientras nos preocupamos y nos esforzamos por eliminar las características asociadas al SIA, no sabemos si va en sus genes la posibilidad de desarrollar el día de mañana un cáncer de mama, de colon o cualquier otra enfermedad.

El carácter hereditario de muchas de las intersexualidades/DSD ha aparecido en los testimonios por lo conflictos familiares que se han producido al respecto. Una madre defendía la investigación vigente argumentando que en el momento en el que se pudieran controlar los genes, el SIA ya no estaría nunca más presente en la familia. Por otro lado, es interesante visualizar cómo es descrita en este conflicto la figura de «portadora». La hermana de una chica con SIA comentaba afectada cómo «tienes que pedir disculpas por ser portadora». Al respecto Arantxa narraba cómo el SIA circula como un fantasma entre las mujeres de su familia que no tienen el síndrome y, de hecho, para ella ha sido el principal motivo de conflicto y disgregación dentro de su familia:

Arantxa: A mí y a mis hermanos nos ha costado mucho hablarlo, ¿eh? Tengo dos hermanos, hombres, y todo esto ha sido mucho conflicto familiar. Sobre todo por ejemplo con mi cuñada. Bien, yo he tenido toda la vida un malentendido con mi cuñada y es por todo esto. Curioso (...), piensas, porque de no ser por esto supongo que hubiéramos tenido otro problema (...). Pero se quedaron, y tienen un niño de doce años o así. Cuando estaba embarazada, yo en aquel momento no sabía el mecanismo de transmisión y les expliqué que yo tenía esto, aunque mi hermano ya lo sabía. Pero bueno, fue como (...) Entonces ella se preocupó mucho, se hizo la de corion y todo, ¿sabes? Pero era mi hermano y entonces no hay transmisión. Pero yo no lo sabía en aquel momento. Lo he sabido mucho después.

Nuria: ¿Y decirlo a la familia fue por proteger?

Arantxa: Sí, no sé, por saber. Entonces ocurrió un malentendido, porque ella dijo: “¿Cómo es que tu hermano no lo sabía? Y yo dije: “Sí que lo sabe” Entonces los dos, ¿sabes? Una cosa sin intención (...). Hace doce años y todavía casi ni me hablo con mi cuñada. Es una tontería, pero a raíz de eso, al final pienso: “Soy yo la que me ha tocado la lotería y todo esto, ¿no?” Una historia de conflicto muy mal resuelta que dura, que dura, que no se curará nunca. Una historia de carácter que creo que es más por ella que por mí, ¿no? Pero así fue. Recuerdo que mi hermano un día dijo: “Porque todo esto que te pasa tampoco sería necesario explicarlo, ¿eh?” Y yo, no, no, no. Pero, ¿por qué no? Está claro. Puedo no explicar, pero, ¿sabes? Son cosas muy básicas (5 de abril de 2011).

Kaja Finkler (2000: 186) reflexiona sobre cómo la realidad cotidiana de las personas está cambiando al reconectarse o tomar conciencia de su herencia genética, adquiriendo «un nuevo sentido de continuidad con el pasado». En el caso de las intersexualidades/DSD, el conocimiento de esa herencia genética descubre emociones contradictorias. Suele ser el detonante de crisis intrafamiliares en las que aparecen reproches y sentimientos de culpa o de rabia. La culpa es quizás uno de los

sentimientos que aparecen con más frecuencia. Entraríamos en lo que Finkler (2000) nombra como «parentesco medicalizado» y que se constituye a través de «lazos de sufrimiento» entre portadoras y afectadas. En el caso del SIA, esta crisis afecta a toda la sección femenina de esa familia, afianzando vínculos en unos casos y provocando rupturas en otros. Una mujer explicaba cómo a su prima hermana le ofrecieron la posibilidad de saber si era portadora cuando decidió inseminarse. Ella se negó en rotundo porque la veía a ella, a su hermana, a su tía, a otra tía, todas casadas, con hijos, y no sentía que era un problema.

La familia de Ale también se preparó para recibir una niña con SIA desde el primer momento en que su hermana se quedó embarazada. Decidió no realizarse ninguna prueba para cotejarlo, pero el miedo era palpable. Cuál fue la sorpresa para todos cuando la niña no nació con SIA, pero sí con síndrome de Down. Nadie había contemplado esa posibilidad. Estaba todo el mundo concentrado en la posibilidad del SIA. Ale siente esta experiencia como una lección para ella y para todos los suyos. Hoy está enamorada de su sobrina y recuerda con chistes y con mucho humor cómo la «diferencia» es el vínculo que les une a ambas. Para Sara fue un momento definitorio el día que le preguntaron a su hermana, después de quedarse embarazada, si era portadora. Su hermana dijo que no tenía ni idea, pero: «Sin ningún problema. No pasa nada». Me ha emocionado. Porque yo sí que tengo la sensación a veces de “¿qué malo que es, no?” Lo dijo sin agachar la cabeza, con la cabeza bien alta. Porque yo siento que he agachado la cabeza».

No podemos pasar por alto estas vinculaciones entre avance tecnológico y experiencia cotidiana, empezando por observar la dirección que siguen las investigaciones actuales, cuáles se promueven y cuáles se desestiman, qué soluciones se proponen como viables y cuáles no. De la misma manera que no se ha abierto la investigación para las posibles ovulaciones selectivas, parece que también se boicotearía un potencial desarrollo de la reproducción unisexual conocida como la partenogénesis, gracias a la cual las hembras originan descendencia sin fecundación por los machos (López, 2004). En la actualidad también se cierran las puertas de la sanidad pública a las mujeres que deciden tener un hijo solas o en compañía de su pareja mujer en las unidades de fertilidad de los hospitales públicos y, sin embargo, todos pagamos con nuestros impuestos los tratamientos de fertilidad de parejas heterosexuales igual de infértiles que una pareja de lesbianas.⁴²⁷ El futuro plantea cada vez más posibilidades que pasarán el filtro de Comités de Bioética, un nuevo modelo que aspira al ideal de justicia social, pero que no deja de ser una nueva forma de control ideológico impuesto por los sistemas sanitarios. Hoy por hoy estos equipos deciden, más allá de unos principios fundamentales de bioética — autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia—, sobre la base de una moral y, sobre todo, unos fuertes intereses económicos.

⁴²⁷ En el momento actual la ley de reproducción asistida cubre gratuitamente la TRA en casos de infertilidad, no de esterilidad. Muchas mujeres lesbianas que han solicitado este servicio son infértiles, que no estériles, porque en sus relaciones con otras mujeres no existe la posibilidad de quedarse embarazadas sin ayuda tecnológica. Sin embargo, la heterosexualidad conserva todos los privilegios.

También lo comprobamos con las tecnologías desarrolladas en los casos de intersexualidades/DSD. Una madre se mostraba contundente mientras debatíamos el estigma, el tabú, el dolor y el silencio que acompaña un diagnóstico de SIA: «La única limitación real que tiene el SIA es no poder tener hijos. Lo demás, es todo una invención». Ser estéril es algo costoso de aceptar cuando se es mujer. Recordemos la perseverancia de la institución de la maternidad obligatoria (Rich, 1980). Pero, «¿podrían llegar a ser fértiles las mujeres con SIA a partir de sus gónadas testículos?» La doctora Cools (2011) planteaba por primera vez el tema de la potencial fertilidad en el SIA ante la expectante mirada de las asistentes. Se exponía cómo una de las ventajas de no realizar la gonadectomía era la de preservar una potencial fertilidad.⁴²⁸ En tal caso sería necesaria la criopreservación y técnicas como la ICSI o microinyección intracitoplasmática de espermatozoides. Sin embargo, el hecho de plantear esta opción devuelve todo tipo de dudas: «¿Sería ético hacer algo así?» En principio resulta incongruente que se cuestione la ética de esta práctica y que por otro lado no se haga lo mismo al sugerir la alternativa de los trasplantes de útero a mujeres con SIA.

El Hospital La Fe de Valencia, hospital pionero en materia de trasplantes de tejidos, ya ha experimentando lo que es trasplantar un útero en mujeres sin útero para que puedan ser madres biológicas. Este tipo de noticias nunca pasa por alto a mujeres con intersexualidades/DSD que desean ser madres, ya sea con síndrome de Swyer, con SIA o con síndrome de MRKH. En esa búsqueda permanente de restos anatómicos que devuelvan la feminidad fisiológica a mujeres con SIA, Rosana preguntaba a expertos médicos en DSD si existen casos de SIA en los cuales se encuentren restos de cintillas de útero, aunque sean rudimentarias. Ante la respuesta negativa, la siguiente pregunta abordaba la posibilidad de un trasplante de útero, ovarios y el resto de estructuras. Tal y como contestaba un endocrinólogo, el precio a pagar por esta intervención sería el de la inmunosupresión de por vida.⁴²⁹ Por su parte, la asociación de mujeres de A.m.a.r, mientras espera a que la opción del trasplante de útero se convierta en una realidad, se enfrenta a fuertes debates éticos en torno a las gestantes subrogadas y a la mercantilización que trafica con niños y con madres pobres. A.m.a.r no pasa por alto la necesidad de plantear cómo unas exclusiones generan otras nuevas y, en este caso, el deseo de maternidad de una mujer con MRKH puede convertirse en la exclusión de otra por razones de clase social o de capital económico.

⁴²⁸ La TRA que se utilizaría sería la misma que en los casos de SK, la TESE o biopsia testicular.

⁴²⁹ Cesar Díaz, de la unidad de Preservación de la Fertilidad del Hospital la Fe de Valencia y responsable de investigación del Área de Salud de la Mujer, participaba en el primer trasplante de útero de una madre a su hija realizado en Suecia (*El Mundo*, 18/09/2012). Desde el punto de vista ético, el presidente de la Organización Nacional de Trasplantes considera que hay que tener en cuenta el riesgo al que se somete a varias personas: a la teórica madre (que habría de someterse a dos intervenciones: una para implantar el útero y otra para retirárselo una vez conseguida la maternidad, además de tomar fármacos anti-rechazo durante el tiempo que dure el implante), a la donante (si se trata de un trasplante de vivo, como ha ocurrido en Suecia) y al feto, «que tiene que aguantar la inmunosupresión todo el embarazo y el riesgo de que haya problemas con el útero trasplantado». «El beneficio es un tanto dudoso teniendo en cuenta otras alternativas para tener un niño: no satisface la demanda de curar una enfermedad y los riesgos son más que reales, en un mundo con un problema creciente de hiperpoblación», concluye Matesanz (*El Mundo*, 08/04/2013).

Los argumentos sobre lo que es natural y lo que no lo es hace aguas por todas partes. Ya nada es natural en nuestra sociedad. El grado de intervencionismo sobre la vida y el uso de tecnologías médicas sobre nuestros cuerpos es una realidad imparable. Sin embargo, parece que este panorama cohabita con cierto ideal de vuelta al naturalismo. Debemos explorar la maraña de implicaciones que generan todas estas nuevas biotecnologías que mejoran la apariencia, las capacidades humanas y que permiten hacer posibles unas vidas y no otras. Davis (2007) ha sintetizado algunos de estos dilemas analizando las cuestiones éticas que surgen con las «tecnologías de realce», concretamente en la cirugía cosmética, la genética y las mejoras psicofarmacéuticas —prozac o «drogas inteligentes»—. Algunas de las complejidades o dilemas morales que se plantean, la autora los relaciona con: (1) la «injusticia» o la cantidad de sufrimiento que una persona debe soportar debido a su apariencia antes de tener el derecho moral a corregir el problema mediante cirugía, ya sea una cirugía facial, unos correctores dentales, etc.; (2) la complejidad de las políticas, que permiten las cirugías con el único objetivo de «normalizar» por alguna razón —por demasiado gordos, demasiado arrugados, poco femeninas, demasiado étnicas, etc.— y buscan una «solución pragmática» que sigue reproduciendo las mismas políticas sociales discriminatorias que consideran problemáticas; (3) la falta de «autenticidad».⁴³⁰ La aplicabilidad de las reflexiones de Davis, en el caso de las intersexualidades/DSD, nos transmite la certeza de que no podemos hablar de problemas exclusivos de las personas con una DSA.

⁴³⁰ Este análisis surge a partir de una reunión en el *Hasting Center* entre especialistas en bioética, científicos sociales, médicos y responsables políticos.

PARTE IV: REALIDADES POLIÉDRICAS Y DEBATES POLIFÓNICOS

CAPÍTULO IX

THE WINNER TAKES IT ALL⁴³¹

Disputando las fronteras de las intersexualidades (y de las transexualidades)

La actitud crítica, autocrítica, es un modo de actitud ética.
Elvira Burgos, *Proposiciones incorregibles*.

Hasta no hace tanto a pocos importaba qué era eso de la intersexualidad, salvo por morbo o por el interés que despierta lo extraordinario y/o abyecto. Era un tema resuelto (o más bien escondido) en la intimidad familiar y en la de la consulta médica. Poco importaba el sufrimiento o el desconsuelo que podían atravesar las personas por poseer unos genitales, unos órganos reproductores y/o unos cromosomas inusuales. Poco importaban las implicaciones familiares y sociales que escondían sus secretos. En un breve periodo histórico la intersexualidad ha pasado a ser una palabra en desuso dentro de la comunidad médica y, en el ámbito de lo social, ha dejado de ser una cuestión íntima para convertirse en clave política. Política en la medida en la que ha dejado de existir una sola voz médica y una dimensión única e indiscutible, para amplificarse y diversificarse. Ahora mismo podemos hablar de una polifonía de voces sobre las intersexualidades/DSD que compiten por legitimarse, por convertirse en la voz de la verdad. De repente un abanico de voces se disputan la «historia única» de la intersexualidad/DSD. Qué es y qué no es. Quiénes son y quiénes no son. Quiénes pueden hablar sobre intersexualidad y quiénes no. Cuáles son las respuestas y las soluciones y cuáles no.

La centralidad del discurso médico se ha desplazado y las vivencias o las experiencias de vida acaparan hoy audiovisuales y los principales posicionamientos sobre la materia en la Red. Algunas personas intersexuales van ocupando lugares influyentes en organismos internacionales de lucha por los derechos humanos de las minorías sexuales; otras asaltan el margen de algunos equipos multidisciplinares que deciden nuevos protocolos y otras fuerzan cambios legales y administrativos, como es el reconocimiento de un tercer sexo o sexo indefinido. Hasta hace bien poco se denunciaba que la voz y la experiencia de las personas intersexuales era negada y

⁴³¹ Título inspirado en la canción «The winner takes it all» de la banda sueca, Abba.

estaba invisibilizada. Hoy nos preguntamos cuál es el grado de heterogeneidad de las voces y experiencias que se escuchan. Nos preguntamos en qué disienten, desde dónde habla cada una de ellas, cuáles permanecen en silencio y cuáles opinan sobre protocolos o diseñan políticas públicas.

Estamos ante una cuestión política de primer orden. En este capítulo veremos cómo cada perspectiva trata de imponerse sobre las otras, trata de convencer, de aleccionar en la versión que considera la verdadera, la correcta o la más adecuada. Así, en función del poder que se le otorgue o de cómo se legitime a una persona o colectivo, dependiendo de su capacidad para persuadir o imponerse, se convertirá —le convertirán— en la autoridad para nombrar, definir y decidir sobre el resto. El concepto de «interseccionalidad» (Crenshaw, 1989; Platero, 2012) va a ser clave en este reparto de privilegios. Los límites se definen y disputan permanentemente. De nuevo, qué es y qué no es, cómo podemos nombrarla, a qué cuerpos y a qué personas afecta, quiénes pueden hablar y/o decidir sobre el tema. Necesitábamos experiencias encarnadas para dictar políticas sobre la DSA. Ahora que ya tenemos las experiencias, toca formular nuevas preguntas: ¿Cualquier experiencia encarnada dispone de la autoridad para representar a la totalidad de experiencias? O, como plantea Diana Maffía (2010), ¿quién mantiene el dominio sobre el régimen de los cuerpos y sexualidades?

9.1. The danger of a single story

Para pensar estas cuestiones nos ha resultado de enorme utilidad el discurso de Chimamanda Adichie (2009) y su concepto de *nkali*. La autora asegura que el cómo se cuenta, quién cuenta o cuándo se cuenta, está relacionado íntimamente con el poder. Adichie se considera una contadora de cuentos. Inevitablemente los hilos de su historia de vida están entrelazados con los hilos de las historias que cuenta. En una conferencia para la plataforma TED,⁴³² la escritora advertía sobre lo que llamaba «the danger of a single story» o el peligro de la historia única. La autora, universitaria de clase media del este de Nigeria, contaba cómo desde que empezara a leer a los cuatro años solo leería literatura infantil inglesa y estadounidense. Más tarde, cuando empezó a escribir a la edad precoz de siete años, escribiría el mismo tipo de historias que leía. Todos sus personajes eran blancos y de ojos azules, jugaban en la nieve, comían manzanas y hablaban sobre el clima: «Qué bien que ha salido el sol». Todo esto viviendo en Nigeria y no habiendo salido nunca del país: «No teníamos nieve, comíamos mangos y nunca hablábamos sobre el clima porque no era necesario». Sus personajes también bebían cerveza de jengibre y ella no sabía lo que era. Con esta introducción la autora nos lleva a reflexionar sobre lo vulnerables e influenciables que somos ante una historia única, particularmente en nuestra infancia. Como en sus libros los personajes siempre eran extranjeros, ella sentía que por naturaleza los libros debían ser extranjeros y debían narrar cosas con

⁴³² La iniciativa de TED Ideas Worth Spreading se puede consultar en www.ted.com y la conferencia de Chimamanda Adichie, filmada en julio de 2009, está disponible en la dirección: www.ted.com/talks/lang/es/chimamanda_adichie_the_danger_of_a_single_story.html

las que nunca podría identificarse. La consecuencia involuntaria de la historia única le hizo pensar que las personas como ella no podían existir en la literatura.

Sin embargo, para Adichie todo cambió al descubrir lo difícil que era encontrar libros de autores africanos. Estos escritores le salvaron de conocer una historia única sobre qué son los libros. Se dio cuenta que también existían las «niñas como ella con la piel chocolate, cuyo cabello rizado no se podía atar en colas de caballo». Pero el peligro de la historia única circula en todas las direcciones y nos afecta a todas y todos, de manera que ni con este descubrimiento se libraba de nuevas trampas de la historia única. En su relato recordaba la historia de Fide, un hombre que servía en su casa cuando era pequeña y a cuya familia su madre enviaba batatas, arroz y la ropa vieja que ya no utilizaban. Sobre él solo conocía lo que su madre contaba: que su familia era muy pobre. Cuando no se acababa la cena su madre le decía: «¡Come! ¿No sabes que la familia de Fide no tiene nada?». Sin embargo, cuando en una ocasión fueron a visitarlo a su pueblo, se sorprendió: «No pensaba que alguien de esa familia pudiera hacer algo. Solo sabía que eran pobres y no podía imaginarlos nada más que como pobres. Su pobreza era mi única historia sobre ellos». En otra ocasión, mientras estudiaba en una universidad norteamericana a los diecinueve años, su compañera de habitación se sorprendió al escucharla hablar tan bien inglés y al enterarse que el idioma oficial en Nigeria resultaba ser el inglés. Esta le pidió que le dejara escuchar su «música tribal» y se mostró decepcionada cuando Adichie le pasó su cinta de Mariah Carey. Su compañera suponía cosas como que no sabría ni utilizar una estufa. A la nigeriana le asombró que su compañera sintiera lástima por ella incluso antes de conocerla: «Su posición por omisión ante mí, como africana, se reducía a una lástima condescendiente».

Adichie llegaba a la conclusión de que su compañera solo conocía una historia única sobre África, una historia de catástrofe. En esa catástrofe no era posible que los africanos se parecieran a ella de ninguna forma; no había posibilidad de sentimientos más complejos que lástima; no existía posibilidad de conexión como iguales. Occidente conoce el continente africano desde historias únicas. La autora confiesa que si ella no fuera africana y hubiera nacido en Nigeria, su idea sobre «África» solo procedería de la literatura occidental —de los relatos de viajes que hablaban de «bestias sin casas» (John Locke) o de «mitad demonios, mitad niños» (Rudyard Kipling)—, de las imágenes populares que vierten los medios y pensaría que África «es un país de hermosos paisajes y animales y de gente incomprensible que libran guerras sin sentido y mueren de pobreza y SIDA, incapaces de hablar por sí mismos, esperando ser salvados por un extranjero blanco y gentil». En otra ocasión su profesor llegaría a cuestionar su novela arguyendo que no era «auténticamente africana». Pero, ¿de qué trataba esa autenticidad africana? Para su profesor sus personajes no eran auténticamente africanos porque se parecían demasiado a él, conducían vehículos y no morían de hambre.

Desde esta perspectiva, tanto su compañera de piso y su profesor respecto a África, como ella misma con su percepción de la vida de Fide, eran cómplices de la historia única. La autora confesaba haberse sentido cómplice de esa historia única en considerables ocasiones. Cuando viajó desde los Estados Unidos a México, en una

época en la cual el clima político en los EEUU sobre inmigración era tenso e inmigración era sinónimo de mexicano, entre las infinitas historias que se contaban en torno a los mexicanos se les mostraba como gente que saqueaba el sistema de salud y que se escabullía por las fronteras. Sin embargo, cuando en su primer día en Guadalajara empezó a ver a gente yendo y viniendo de trabajar, amasando tortitas en el mercado, fumando o riendo, primero se sintió sorprendida y luego le embargó la vergüenza. Se dio cuenta que había estado tan inmersa en la cobertura mediática sobre los mexicanos que en su cabeza se habían convertido en una sola cosa: el inmigrante abyecto. Se había creído esa historia única y eso le hizo avergonzarse.

Pero lo cierto es que es de esta manera como aprendemos a construir los lugares y la gente como una sola cosa, una y otra vez, hasta que se convierten solo en eso. «Hablar de historias únicas supone hablar de poder», asegura la escritora. Adichie nos presenta la palabra *nkali* —del idioma *igbo*— para hablar de las estructuras de poder en el mundo. *Nkali* es un sustantivo cuya traducción es «ser más grande que el otro»:

Al igual que nuestros mundos económicos y políticos, las historias también se definen por el principio *nkali*: cómo se cuentan, quién las cuenta, cuándo se cuentan, cuántas historias son contadas, dependen del poder. Depende desde dónde empezamos a contar una historia tendremos una historia completamente diferente. El poder es la capacidad no sólo de contar la historia del otro, sino de parecer que esa sea la historia definitiva de esa persona.

Al respecto enlaza la anécdota que le ocurrió mientras presentaba una novela en Estados Unidos, en la cual el personaje del padre era un abusador. Un estudiante del público comentó que era una pena que los hombres africanos fueran abusadores. A ella jamás se le habría ocurrido pensar que todos los americanos fueran psicópatas al ver una película americana de un psicópata. Pero por algún motivo la representación de este estudiante le permitía hacer esta asociación y generalizar en todos los africanos. Adichie concluía que debido al poder económico y cultural de los EEUU todos hemos escuchado muchas historias sobre América y por eso ella no tenía una única historia de EEUU. Sin embargo, no ocurría igual a la inversa.

Es imposible conocer una realidad sin conocer y entender una buena parte de las historias de un lugar y/o de una persona: «La historia única crea estereotipos y el problema con los estereotipos no es que sean falsos, sino que son incompletos». Para Adichie la historia única roba la dignidad a los pueblos, dificulta el reconocimiento de nuestra igualdad humana y enfatiza nuestras diferencias: «Hay otras historias y hay que hablar sobre ellas». ¿Qué hubiera pasado si antes de viajar a México hubiese seguido las dos versiones del debate sobre inmigración entre los EEUU y México? ¿Y si su madre les hubiera contado que la familia de Fidel era pobre y trabajadora? ¿Y si en EEUU se transmitiera una cadena de TV africana que contara todo tipo de historias africanas? ¿Cuál habría sido la respuesta de su compañera de piso si conociera a su editor nigeriano, a su amiga abogada, si conociera la cirugía cardíaca hecha por ejemplo en un hospital de Lagos o la música nigeriana contemporánea?

9.2. El *nkali* de la intersexualidad/DSD

Recordamos cómo el primer seminario organizado en el territorio español que se dedicaba de forma íntegra a pensar sobre el campo de estudio emergente de la «intersexualidad» —*Intersecciones disciplinares y producción de cuerpos sexuados: Conocimientos y cuerpos diaspóricos*— (García-Dauder, Gregori y Hurtado, 2008), perseguía un encuentro y un diálogo interdisciplinar en el cual pudiéramos problematizar simultáneamente las fronteras del conocimiento y las fronteras corporales. Disciplinas como la medicina, el derecho, la historia, la antropología, la filosofía, la psicología o el arte se encontraban en un mismo espacio con el fin de analizar conjuntamente la regulación disciplinar de los cuerpos sexuados y sus fronteras, para establecer un marco de debate preciso en el contexto español. Es cierto que los objetivos del encuentro traspasaban el interés teórico porque buscábamos crear alianzas entre profesionales y entre otros actores sociales, poniendo el acento en la experiencia como espacio privilegiado de conocimiento. La idea era atravesar en la medida de lo posible las fronteras entre ciencia y sociedad, entre conocimiento «experto» y «profano». ⁴³³

En aquel contexto contactamos en *streaming* con Argentina, concretamente con Mauro Cabral, uno de los activistas intersexuales contemporáneos más influyentes. En su presentación junto a Natasha Jiménez, «Party of one. Dilemas del activismo intersex contemporáneo» (2008), el filósofo nos enfrentaba a lo que él considera una colonización académica y política de las personas intersexuales. Cabral critica cómo se les ha usurpado el discurso y la voz a las personas cuyo cuerpo sexuado varía respecto al promedio masculino y femenino —«por el *sex appeal* de sus testimonios»—, y cómo se les ha objetualizado para construir teorías y políticas. En su discurso Cabral refería a las consecuencias de ese «devenir sustantivo de la intersexualidad, o en otros términos, a su devenir identidad, o más aún, a su devenir identidad predicada acerca de otros y otras; a su devenir SABER, saber con mayúsculas, acerca de otros y de otras»:

Este devenir identidad sustantiva de la intersexualidad ha tenido lugar en el contexto de aquellos movimientos políticos que de algún modo han reconocido el indudable *sex appeal* de la intersexualidad; movimientos que llevan sellos académicos y políticos tales como feminismos, postfeminismo, teoría queer, LGTB, etc. Al hablar de las consecuencias de este devenir tengo en mente una muy positiva, la visibilización de las cuestiones intersex, lo que implica la contaminación creciente y a menudo inadvertida de esos movimientos por la intersexualidad. Pero también tengo en mente otras consecuencias en extremo negativas: (1) El devenir sustantivo de la intersexualidad ha contribuido desastrosamente a su *colonización* en términos del feminismo, los postfeminismos, la teoría queer o los movimientos LGTB, y a su *devenir ejemplo privilegiado, tópica, cuando no eslogan académico o político*. La modalidad de su visibilización la ha licuado como cuestión, la ha banalizado hasta la ridiculez, y si no por favor que alguien me explique por qué la unión de parejas del mismo sexo es una cuestión de derechos humanos más urgente que las clitoridectomías realizadas en occidente por razones médicas. (2) La adición de la intersexualidad como identidad al abanico disponible de identidades ha callado la interpelación central que la intersexualidad plantea a la política de identidades, ¿quién es y quién puede ser una mujer?, ¿quién es y quién puede ser un hombre?, ¿bajo el cumplimiento de qué condiciones? *Cada vez que alguien dice LGTBI*, que nos incluye en el tercer término de todas, todos, todes, *me pregunto* si siendo intersex puedo ser gay, si

⁴³³ Confesaremos que éramos muy conscientes de que estábamos en un espacio académico privilegiado, discutiendo con un lenguaje académico no compartido ni accesible para muchas y muchos.

siendo intersex puedo incluirme en el todos y *si esta lógica distributiva no termina por fortalecer el funcionamiento de la lógica sexual como ideal regulativo*. (3) La sustantivación de la intersexualidad ha contribuido de manera decisiva a la *cristalización de una cierta economía teórica y política*, allí donde las personas intersexuales somos concebidas como *sujetos irremisiblemente menguados de un saber sufriente y testimonial, el mismo que será articulado por hombres y mujeres no intersexuales como sujetos plenos de saber*» (Cabral, 2008. Énfasis añadido).⁴³⁴

Una de las críticas de Cabral conecta con alguna de las quejas del mayor referente en intersexualidad en el Estado español, Gabriel Martín.⁴³⁵ El psicólogo apela al conocimiento «científico», a las «evidencias científicas», a aquello que se puede contrastar «empíricamente» y denuncia el hecho de que las personas intersexuales se hayan convertido en ejemplo viviente de elucubraciones filosóficas, especialmente por parte de académicas feministas o desde posicionamientos *queer*. Una de las letanías de Martín será: «Las sociedades necesitan filósofos, pero las personas necesitamos soluciones».

Aunque desde posicionamientos radicalmente opuestos, tanto Cabral como Martín denuncian la intromisión de la academia y de la política en la vida de las personas intersexuales, sin apercibirse de que aunque sus discursos hablen desde la experiencia encarnada, también pueden caer en la trampa de la «historia única».⁴³⁶ Cabral es filósofo, ha apuntado nuevas definiciones no patologizadoras de la intersexualidad, propone escribir el género gramatical con un asterisco y denuncia las intervenciones de normalización. Por su parte, Martín es psicólogo, imparte conferencias con títulos del tipo «Intersexualidad: ¿qué? (...y qué no)» y asesora sobre los casos en los que debería realizarse cirugía en la infancia. En definitiva, la posición social de ambos tampoco no es neutra. Ambos son académicos y hacen política. Cabría preguntarse cómo les reciben —en qué comparten o disienten— otras personas con intersexualidades/DSD desde diferentes posiciones sociales en nuestro país. Tampoco nos planteamos las condiciones de posibilidad —aquello que se nombra como «interseccionalidad»— que ha hecho posible que ambos activistas tengan liderazgo en este asunto. Ambos hablan desde cierta posición de reconocimiento —entendamos la «masculinidad» como una de ellas— y ambos

⁴³⁴ Transcripción de su charla transmitida por Skype el 1 de octubre de 2008.

⁴³⁵ Las entrevistas a Martín y los contenidos de sus charlas circulan libremente por Internet, con lo cual es fácil encontrar los hitos de sus denuncias. Para orientarse sobre su perspectiva se puede ver su presentación en la página de AMPGIL (Associació de pares i mares de gais i lesbianes): [http://www.ampgil.org/mm/file/Intersexualidad_16_3_2011%20\(1\).pdf](http://www.ampgil.org/mm/file/Intersexualidad_16_3_2011%20(1).pdf) (16 de marzo de 2011). Sobre él se puede consultar en la red entrevistas, noticias, artículos, blogs y documentales. Algunas referencias: <http://intersecciones.com/gabriel-j-martin-ahora-lo-entiendo-todo/>; *Els Matins* de TV3 en <https://www.youtube.com/watch?v=EIXmkFKR48E>; <http://www.gabrieljmartin.com/>; <http://www.pikaramagazine.com/2010/11/%E2%80%9Csi-me-hubieran-operado-al-nacer-hubiera-tenido-mas-calidad-de-vida%E2%80%9D/>; <http://www.20minutos.es/noticia/571867/0/desajuste/intersexual/hermafrodita/>; o <http://elblogdegabrieljmartin.blogspot.com.es/2012/09/armarios-de-celosia-primeros-movimientos.html>. Recientemente se ha emitido en Cuatro Televisión el programa «Entre dos sexos» de *Conexión Samanta* en el cual hemos podido ver, además de la historia de Gabriel, la de Mario, otro hombre que vivió como niña hasta los catorce años y en quien el diagnóstico también fue liberador, ya que legitimó su identidad y sus deseos (Disponible en: http://www.cuatro.com/conexion-samanta/promos/sexos-nuevo-especial-Conexion-Samanta_0_1935675430.html)

⁴³⁶ Mencionamos a estas dos personas en concreto porque los consideramos referentes en habla hispana y en nuestro país, y porque defienden posiciones opuestas.

defienden la opción que legitima su experiencia —Cabral desde una identidad no dicotómica y Martín desde una experiencia médica positiva que en cierto modo le permitió vivir su elección—. ⁴³⁷

Hoy ya, las voces que «encarnan la intersexualidad», con sus diagnósticos, sus carreras contra el estigma y con sus cirugías más o menos fallidas o acertadas, formulan recorridos y protocolos, formas de nombrar y de actuar. Los discursos de quienes no la encarnamos se etiquetan como colonizadores —excepto los de los médicos que, salvo pequeñas resistencias, continúan legitimados—. Pero si comparamos este tema de investigación con cualquier otro, ¿alguien se plantea que sea necesario ser inmigrante para realizar un discurso sensato y lúcido sobre la problemática de la inmigración?, ¿alguien piensa que no pueda hablar sobre homosexualidad una persona heterosexual? Sin pretender que esta reflexión sirva para devaluar el valor de la experiencia como cardinal y, pasando antes el filtro de la autocritica —hemos redundado en cómo caemos una y otra vez en la trampa de la «historia única»—, consideramos necesario reflexionar sobre la necesidad de visibilizar y contar con la máxima heterogeneidad de voces en nuestro contexto concreto. También de quienes no la encarnan pero no son médicos. ¿Cómo hacemos esto? Por lo pronto, siendo conscientes de los privilegios de quienes tenemos voz y explorando las razones de quienes no la tienen. Siendo conscientes de los mecanismos de poder que alzan la voz de unas o unos, y no las de los otros u otras. Por otro lado, profundizando en esta pluralidad para escapar de la primera instantánea plagada de estereotipos y siendo conscientes de que cualquier ejercicio de fijación por muy plural que se pretenda, como pretende este trabajo, excluye.

9.3. La primera instantánea sobre la intersexualidad en España

Nada como los experimentos caseros para comprobar la dirección en la que apuntan los discursos hegemónicos. Cualquier ocasión es buena para tomar el pulso de los estereotipos. Para ilustrar con un ejemplo recurro al escenario del curso de verano de la UAB, *Estudis gais, lèsbics i trans. Discursos i perspectives de futur* (15 de julio de 2010). En aquella ocasión propuse un ejercicio que pretendía desvelar imaginarios y prenociones sobre las intersexualidades/DSD. A partir de la presentación de diferentes términos como intersexualidad/es, hermafroditas/pseudohermafroditismo, DSD/ADS, síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos, síndrome de Klinefelter, de Turner, Hiperplasia Suprarrenal Congénita, disgenesias gonadales, hipospadias, etc., pedí al alumnado que escribiera en un folio lo primero que les sugiriera todos o alguno de esos términos: «Cualquier cosa, una palabra, una frase, una definición, algo que lo relacione, una persona, una película, una canción; lo primero que os venga a la cabeza». Quería obtener una imagen, un retrato robot; qué personas hay detrás de cada término, quiénes piensan que son, dónde están o qué problemas o demandas pueden tener.

⁴³⁷ Fragmentos de su biografía están disponibles en <https://www.youtube.com/watch?v=EIXmkFKR48E>; <http://armariosdecelosia.blogspot.com.es/2010/12/capitulo-1.html>; o <http://cac.drac.com/?p=256>

Esta propuesta la complementaba con un ejercicio; una especie de adaptación de la actividad «Operaciones I» que Cabral presenta en su manual *Interdicciones* (Cabral, 2009: 151):

1. Retrocede hasta imaginar el momento de tu nacimiento. Acabas de nacer y alguien dice “es una niña” o “es un niño”. ¿Qué te imaginas que vio esa persona entre tus piernas en ese momento? ¿Cuánto crees que medía?
2. Haz memoria. Recuerda todas aquellas ocasiones en las que alguien cercano te comentó acerca de historias de personas “con dos sexos” de las que “no se sabía qué eran”. Alguien de su pueblo cuando era pequeña, la panadera, un amigo de un amigo. ¿Recuerda qué detalles se daba de las historias? ¿Recuerda si tuvo alguna noticia más de algun* de ell*s? ¿Pudo seguir alguna de sus trayectorias y saber qué ocurrió en sus vidas?
3. ¿Sabes si existen en tu país grupos de apoyo para personas intersexuales, hermafroditas, o con algún síndrome de los mencionados? ¿Sabes si existen grupos de activismo que, sin dedicarse especialmente a la intersexualidad, defiendan y promuevan los derechos de estas personas?
4. ¿Has visto en alguna ocasión representaciones visuales de cuerpos intersexuales? ¿Recuerdas dónde las encontraste? ¿Podrías describirlas?

Las respuestas serían de lo más variopintas. El síndrome de Klinefelter y el síndrome de Turner eran los más recordados por los libros de texto con los que se estudiaba en Bachillerato y en estudios superiores de biología, psicología, biotecnología, etc.: «Aparecían fotografías de personas con síndrome de Klinefelter y de Turner. Las fotos eran bastante siniestras y se les relacionaba con un mayor índice de violencia y criminalidad», o «El síndrome de Klinefelter salió en mis clases de genética como un trastorno cromosómico. Creo que era una trisomía XXY que provocaba que las niñas tuvieran características masculinas». Recuerdo encontrar esta misma respuesta en mi libro de biología de COU. Entre los estudiantes que habían cursado algún módulo de antropología reconocían ejemplos de terceridad en contextos alejados: «Leí un texto de algún autor (no recuerdo cuál), sobre el tratamiento que recibían las personas intersexuales en diferentes sociedades según su concepción del cuerpo y sus procesos cognitivos. Una sociedad los marginaba, otras los veneraba y la nuestra necesita clasificarnos en uno u otro sexo rápidamente, porque no poder clasificarlos crea problemas».

El término hermafrodita era el más repetido y se relacionaba con zoología, mitología, literatura o cine: «Es el único que conozco y lo asocio a los caracoles y algunos peces» o «Una palabra que aprendí en la escuela para algunos animales y que más tarde supe que también podía asociarse a personas». Mientras leía estos comentarios me venían a la cabeza secuencias de películas como *XXY* (2007), en las que aparecen enormes seres invertebrados, bellos y transparentes surcando las profundidades del océano, o como *El último verano de la boyita* (2009), con una secuencia estática de una libélula embarazada (un biólogo me confirmaba un embarazo del animal no perceptible para los no doctos). El sonido en este tipo de escenas suele incorporar sonidos marinos o un silencio inquietante.

Otros referentes literarios, musicales o cinematográficos, especialmente de la última década, aparecieron también entre las respuestas: «En *Tipping the Velvet* se narran

historias y relaciones sexuales con una mujer intersex, aunque en el libro no menciona el nombre ni la califica como tal»; «Había escuchado el término hermafrodita en algún documental que comentaba que había zonas del mundo en las cuales eran más o menos comunes»; «He visto algún capítulo sobre esto en alguna serie de médicos, *Anatomía de Grey* o *House*, no recuerdo cuál»; «La canción «Hermafrodita» de Brams», «En el primer disco de Anthony and the Johnsons, sale la historia de John Money», «*Middlesex*, de Jeffrey Eugenides», «*Serafita*, de Balzac» «*Melalcor*, de Flavio Company», «El caso real de Herculine Barbin», «Ovidio, *Metamorfosis*», etc.

Entre quienes se atrevieron a definir la intersexualidad, esta se basaba en unos genitales que no permiten saber el sexo de la persona al nacimiento y sobre la cual siempre hay que tomar decisiones relativas a cirugías: «Es la coexistencia de genitales masculinos y femeninos en un mismo cuerpo. El debate actual se centra en el hecho de si se debería hacer una operación de reasignación de sexo o si bien se habría de esperar a que la persona creciera y decidiera». ¿Qué tamaño o aspecto haría dudar sobre el género a asignar?: «La mitad de un meñique», «algo que sobresalía, minúsculo», «entre mis piernas se vio una ausencia (que no tenía pene)» o «no medía nada, está todo dentro». La medida se establecería en términos de lo visible y lo invisible, lo que sobresale y lo que está ausente.

Otras respuestas confirmaban que de alguna manera la intersexualidad «está de moda», que despierta interés, morbo o curiosidad, al menos en el ámbito universitario y en el activista y/o feminista de capitales como Barcelona o Madrid. «El rumor de que Lady Gaga es intersexual. Ella, en lugar de ofenderse, hizo una parodia de sí misma en su vídeo *Telephone*». Un par de estudiantes recordaban vagamente los titulares y noticias deportivas que hablaban de dudas sobre el sexo de atletas como Caster Semenya, en las que se les relacionaba con el hermafroditismo, con sexos indefinidos y con ventajas competitivas.

Llama la atención que cuando se plantea este tipo de preguntas a nadie se le ocurre pensar que pueda haber una persona intersexual en el mismo espacio o en el mismo foro, que pueda ser un comensal de la mesa o la compañera de trabajo con la que se está tomando una cerveza. En el caso de pensarlo, siempre se le imagina en un lugar alejado; un «otro» intersexual que no es ninguno de «nosotros». Aquel día yo había invitado al curso a dos socias de dos grupos de apoyo, una chica con SIA y un chico con síndrome de Klinefelter. Al acabar el experimento recordaba: «No he visto ni una sola persona de vuestra vida, de vuestra cotidianidad. Vuestro vecino, vuestra prima, vuestro mejor amigo, vuestra pareja». Mauro Cabral diría al respecto en el curso de la UIMP de 2008:

Empecemos por los intersexuales. ¿Quiénes son? Cualquiera que haya nacido con un cuerpo sexuado distinto al promedio femenino o masculino, y en particular quienes fueron sometidos a intervenciones médicas para corregirlo, y quienes han sido y son violentados por el maltrato familiar, social e institucional de esa distinción. ¿Dónde están? En todas partes. ¿Cómo se los reconoce? No se los reconoce, pasan inadvertidos entre la gente porque son esa gente: la vecina heterosexual, el cura dando misa, el gay de la mano con su unido civilmente, la lesbiana en la escalera de la facultad, el portero bisexual, la travesti que toma un taxi con dos amigas, el transexual que atiende el kiosco, la abuela, el tío, la ahijada, la prima,

el conocido del bar, la cuñada de alguien. Cualquier persona pudo haber nacido con un clítoris “muy” largo o un pene “muy” corto, con testículos que no descendieron o con ovotestes, sin vagina, con el agujerito para orinar al costado o en la base del pene, con cromosomas XXY o XO, con alguno de los múltiples cuerpos sexuados que la medicina nombró primero en la lengua de los “síndromes” y que ahora nombra en la de los “trastornos”. Aquellos a quienes se llama los intersexuales somos por lo general hombres o mujeres que encarnamos una diferencia entre tantas.

Sorprende cómo funciona el anonimato cuando se trata de hablar sobre intersexualidad. Aunque entre las respuestas no aparecía la vecina, el amigo o la tía, en los papeles que los alumnos y alumnas devolvieron de forma anónima sí lo hacían: «A mi madre le hicieron un cariotipo porque a los dieciocho años no le había bajado la regla», «Trabajé con una niña con síndrome de Turner», «Recuerdo cuando iba a la ESO que a mi clase venía una chica lesbiana que nunca llevaba ropa ajustada y circulaba el rumor de que era hermafrodita, término que en realidad ninguno de los que lo decían sabían realmente lo que era», «Al nacer creo que mi pene era de menos de un centímetro», o «En la adolescencia me estuvieron dando un tratamiento que nunca supe qué era porque decían que tenía “simpatía a las hormonas masculinas”», fueron algunas de las respuestas. Uno de los papelitos rezaba: «Yo tengo síndrome de insensibilidad a los andrógenos. Tengo cromosomas XY y testículos».

En realidad han sido los genitales atípicos en recién nacidos y las cirugías que se llevan a cabo sobre los mismos, el aspecto por el cual se ha popularizado la intersexualidad. El principal estereotipo que circula sobre las personas intersexuales es que al nacimiento siempre existen dudas sobre el sexo y que las cirugías de normalización permiten el acceso a uno de los dos territorios del sexo hegemónico (ver figura 35 y 36). Es decir, que intersexualidad implica dificultad para «re-asignar el género» de los recién nacidos.



Figura 35: «Lo sentimos, pero no sabemos el sexo de su hijo»
(Titular de un monográfico sobre intersexualidad en la revista *Quo*, n° 170. Noviembre 2009).

Debemos matizar que aunque esta situación se produce en algunos casos, no sucede en muchos de ellos. Tal y como Cabral y Benzur (2005) ejemplifican, en el caso de un recién nacido con cromosomas XY y con hipospadias, no habría dudas en cuanto a su asignación de género masculina, del mismo modo que tampoco lo habría en la re-asignación femenina de un recién nacido XX, con ovarios, útero,

clítoris estándar, pero sin vagina. Hay personas con intersexualidades/DSD que nunca han pasado por un quirófano. Sin embargo, muchas de las personas en las que no hubo duda sobre el sexo a asignar al nacimiento, también se someterán voluntariamente o por decisión parental a cirugías de normalización. Cuando las cirugías de normalización se realizan en la infancia se busca «asegurar la generización a través de la experiencia corporal» (Cabral y Benzur, 2005: 290). Así, por ejemplo, en el caso del recién nacido XX, con ovarios, útero, clítoris estándar, pero sin vagina, la intervención quirúrgica o vaginoplastia no se realizaría para ser nombrada como niña (*Ibid.*), sino precisamente para lograr esa generización en su experiencia. En la edad adulta la motivación será distinta.

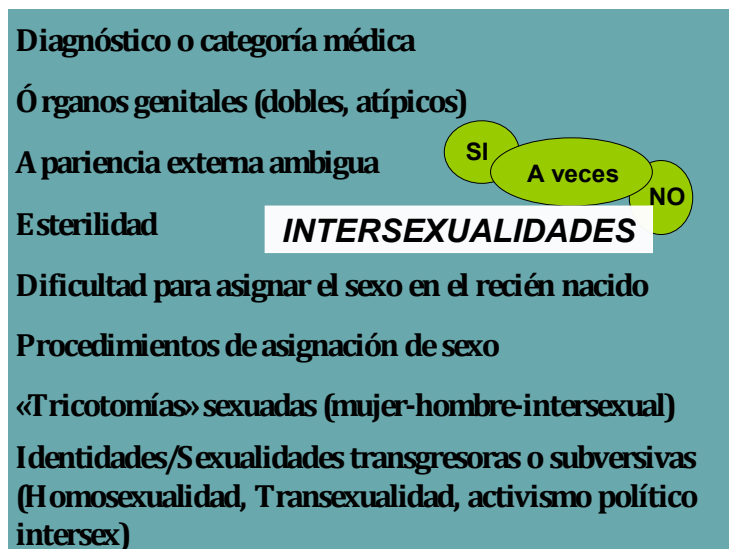


Figura 36: Algunos estereotipos sobre las intersexualidades (Diapositiva de elaboración propia).

Ante la avalancha de estereotipos y de ideas preconcebidas, parte del activismo y del trabajo que venimos desempeñando algunas personas, académicas o no, y desde la experiencia encarnada o no, es precisamente mostrar la pluralidad de situaciones, de experiencias y de demandas. Pero con la ruptura de unos presupuestos, en muchas ocasiones volvemos a entrar en el *nkali* de la intersexualidad. A veces, cada cuestionamiento de un estereotipo produce uno nuevo. El tipo de estereotipo que pueda haber creado el activismo intersexual pudiera ser el de la persona herida por cirugías fallidas, asignaciones de género erróneas que le llevaron a cambiar de sexo de adulta, o el de personas que no se identifican con el binario. Estamos seguras después de realizar este trabajo de investigación, que buena parte de personas con intersexualidades/DSD en España no solo no se identifican con este estereotipo, sino que rechazan directa y activamente cualquier propuesta que llegue de quienes consideran como «activistas intersexuales» o como «movimiento activista *intersex*».

Así, por ejemplo, aunque la propuesta de no asignar un sexo a las personas nacidas con intersexualidades hasta que puedan decidir por sí mismas en un futuro, era acogida por algunos activistas intersexuales o colectivos LGTBI, también es un estereotipo que circula sobre este tejido asociativo. De hecho, una de las demandas relatadas en el tercer *International Intersex Forum* (Malta, 2013) y también por la *ILGA*

Europe —estas instituciones son hoy centrales en la defensa de los derechos humanos y sexuales de la comunidad intersexual— era la de «registrar a los niños intersexuales como mujeres u hombres, siendo conscientes que, como otras personas, cuando crezcan podrían identificarse con diferente sexo o género». Crear otra casilla específica o esperar a que estas personas crezcan, les sitúa en una posición de vulnerabilidad y les expone a mayor discriminación. Por tanto, cuando Kate Bornstein (1994: 46) responde a la pregunta ¿Es niño o niña? con un «No lo sabemos. Todavía no nos lo ha dicho» no deja de apuntar una interesante reflexión teórica y política de transformación social, pero eso no significa que sean las personas intersexuales las que deban encarnar ese lugar. Dejar a alguien sin adscripción de género en una sociedad donde el género es el principal estructurador social, también podría considerarse una forma de violencia. Consideramos que la dirección del cambio es otra. La idea sería eliminar las trabas administrativas para cambiar de sexo y eliminar el género como obligatorio en todos los documentos oficiales (tal y como sucede con la raza o la religión).⁴³⁸

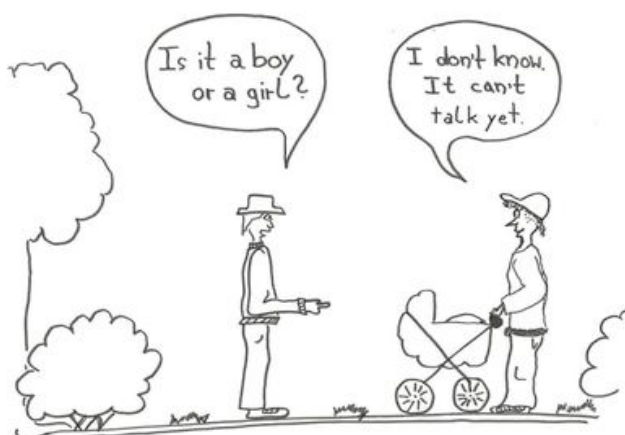


Figura 37: Viñeta de Kate Bornstein (1994).

La intersexualidad ha sido definida y relatada muchas veces a través de imágenes. Entre ellas las hay más explícitas, metafóricas, poéticas, cruentas, artísticas o más sutiles. De todo tipo. La denuncia suele estar presente en la mayoría de las exhibidas en artículos de revistas de divulgación. Muchas veces aparecen desnudos, más o menos explícitos, con rincones irreconocibles, con cicatrices, pintadas o tatuajes. Esas imágenes son defendidas, rechazadas o discutidas por los grupos en la medida en la que las sienten representativas u ofensivas. A raíz de mostrarle a Fran algunas de las imágenes del artista visual y activista Juan Manuel Burgos (2010) en su taller de formación teórico-plástica sobre representaciones de la intersexualidad, este confesaba no reconocerse en ninguna de ellas —no tenían nada que ver con él— y nos hacía algunas recomendaciones (ver imágenes en figura 38):

La sigo viendo [las representaciones de Burgos] de un libro de anatomía del siglo XIX. A mí

⁴³⁸ Al respecto volver al capítulo II, en el apartado «Los nuevos actores de un “modelo ético”» y al 3st *International Intersex Forum* (Malta, 2013) en http://www.ilga-europe.org/home/news/latest/intersex_forum_2013. Lanzamos la misma reflexión respecto al uso del asterisco en textos específicos *intersex* (ir al apartado sobre elecciones metodológicas del capítulo IV).

las imágenes con genitales que no se sabe si son de hombre o de mujer no me convencen. Hay otras que me molestan, como las de carne y sangre. Imagino que es difícil dar con una imagen que represente bien lo que se quiere transmitir. Sería buscar el tipo de fotografía, de metáfora, que podría representar más o menos el tema sin herir la sensibilidad de nadie. Hay una foto de Chema Madoz, de una mujer de frente, no me acuerdo si vestida o no, y con una copa de vino a la altura de sus genitales. Si a esa foto le quitas la copa y le pones unas tijeras invertidas o algo así, igual hasta quedaba bien. La verdad es que es genial la imagen. Me transmite más belleza y deseo que mostrar la imagen de cualquier genital (...) (Fran, 26 de octubre de 2009).⁴³⁹

A la hora de visibilizar la intersexualidad para dignificar la propia identidad, lo que para unos ayuda o es liberador, otros sienten que perjudica y deteriora su imagen. La heterogeneidad entra en conflicto. Unas personas conciben la opción de la transgresión; otras la de la estrategia. Así, en la búsqueda de imaginarios y referentes sobre intersexualidades/DSD, algunas personas están creando representaciones que muestran variabilidad de formas y genitales y que denuncian las cirugías de normalización, y otras consideran esta opción como ineficaz e incluso contraproducente. Fran asegura que para educar, más que confrontar, es necesario seducir. Él se inclina por representaciones que considera más «sutiles y más elegantes», como podría ser la fotografía de Chema Madoz antes comentada:⁴⁴⁰



⁴³⁹ La fotografía de Chema Madoz se puede ver en: www.chemamadoz.com

⁴⁴⁰ El debate sobre las representaciones con las que nos identificamos y en las que queremos que nos sitúen los demás ha sido una constante a lo largo del trabajo de campo. Cada nuevo artículo de divulgación sobre intersexualidad que se ha publicado en el Estado español acompañaba imágenes y/o dibujos, con lo que después de cada publicación han surgido todo tipo de discusiones sobre lo apropiado o inapropiado de las mismas. Algunos ejemplos de estas representaciones se pueden ver por ejemplo en el número 14 (tardor 2010) de la revista *FullLambda*, «El potencial intersexual», del col·lectiu Lambda de Valencia; el reportaje de la revista *Números Rojos* n°9, ene/marz 2014, «Entre dos sexos» p.64-70 (Disponible en <http://issuu.com/revistanumerosrojos/docs/nr9>); el de la revista *Quo* n° 170, nov. 2009 «Lo sentimos, pero no sabemos el sexo de su hijo»; el de la revista online *Pikara Magazine*, «Será niño o niña» (2010) (Disponible en <http://www.pikaramagazine.com/2010/11/%C2%BFsera-nino-o-nina/>) o el de la revista *Noushoritzons*, «Intersexualitat: L'exemple obligat», n°203 (2011) (Ejemplar dedicado a: Per la diversitat sexual i de gènere), p. 28-33 (http://noushoritzons.cat/protected_media/publicacions/996/PDF_REVISTA_DEFINITIU.pdf)



Figura 38: Representaciones de las intersexualidades. Por orden de aparición, de arriba abajo, de izquierda a derecha: (1) Dibujo de Ins A Kromminga, serie *Redefining Difference* (<http://archiv.abject.de/index.php/drawings/>); (2) Fotografía de Chema Madoz; (3) «Será niño o niña»

(2010) en la revista online *Pikara Magazine*; (4) «El potencial intersexual» (2010) en revista *FullLambda*; (5) Juan Manuel Burgos en el taller de formación teórico-plástica sobre representaciones de la intersexualidad (2010); (6) «Será niño o niña» (2010) en la revista online *Pikara Magazine*; (7) Lucia Haristoy (2008), en revista online *Pikara Magazine*.

9.4. El *nkali* de la intersexualidad/DSD en el Estado español

¿Cuáles son los principales discursos alrededor de la intersexualidad en el Estado español? A día de hoy podemos confirmar la coexistencia de dos regímenes discursivos contrapuestos y excluyentes, aunque bien es cierto que entre ambos extremos encontramos ese continuo de matices y de posicionamientos intermedios en el que se sitúa una gran mayoría. Aunque a lo largo de este trabajo hemos ido refiriendo a cada uno de ellos, los podemos sintetizar a grandes rasgos en el siguiente esquema (figura 39):

MODELO ESENCIALISTA/BIOMÉDICO	MODELO CONSTRUCCIONISTA/POLÍTICO
Problema médico/enfermedad	Problema social/cultural
Explicación biologicista (congénito, configuración sexualidad «Sexo afectividad Primaria Humana»)	Explicación social (modelos de sexo/género, diversidad)
Emergencia médica	Emergencia social
Solución tecnológica/psicológica	Cambio modelos rígidos y binarios sexo-género/educación
Negación de las «minorías» sexuales	Defensa de la diversidad
Ideal felicidad en reproducir modelo binario género	Violencia sobre personas cuyos cuerpos, género y sexualidades no responden a esquemas normativos
Intervención privada/ámbito íntimo	Intervención social/ámbito educativo
Protocolos/Nomenclaturas DSD 2006	Controversia protocolos/nomenclaturas DSD Intersex
Intervenciones necesarias (cerrado con consenso)	Debate necesidad intervenciones (qué, cómo, cuándo)
Asignaciones- Mal menor para preservar bienestar	Asignaciones- Defensa desarrollo autonomía y toma de decisiones

Figura 39: Tabla con el modelo esencialista/biomédico *versus* modelo construccionista/político.

Este tipo de esquema se repite en otros debates sociales en los que están implicadas cuestiones de sexo/género, de diferencias corporales o de diversidad funcional (por ejemplo en debates sobre «capacitismo»). En lo que refiere a las cuestiones de sexo/género, se repite la confrontación de base: en un extremo encontramos las

explicaciones que remiten a la ciencia, a la genética, a la biología y a los límites de la normalidad, y en el otro se plantean las violencias de la norma y su cuestionamiento como una construcción histórica y cultural.

Nature versus Nurture: ¿Negacionismo biológico?

El debate alrededor de la dicotomía naturaleza *vs* cultura, congénito *vs* adquirido, genético *vs* crianza, o normal *vs* patológico, es parte esencial de los presupuestos y posicionamientos alrededor de las intersexualidades y la transexualidad (todavía presente pero con menor intensidad en el de la homosexualidad). Quizás los esquemas de pensamiento simplistas y dicotómicos nos vienen a decir que tenemos que elegir entre dos únicas opciones que son excluyentes. O estás en un lado o estás en el otro. O estoy en el lado de las verdades científicas que establecen los límites de la normalidad orgánica, o defendiendo que la ciencia, desde la legitimidad que goza, manipula ideológica y moralmente.

Una tarde, un compañero sociólogo y activista me preguntaba reflexivo: «¿Tú crees realmente que las hormonas no tienen nada que ver con la sexualidad o con la opción sexual? Porque la verdad, es que al final, ni lo uno ni lo otro me ofrecen respuestas claras». Es fácil que la duda haga titubear cualquier cimiento explicativo. Por ejemplo, uno de los debates que perturba en espacios feministas es el relacionado con los posibles condicionamientos biológicos de las mujeres en relación con la menstruación. Pero la realidad es que algunas mujeres (también feministas) verbalizan experimentar una especie de «despersonalización» o cambios bruscos de ánimo y humor los días previos a la regla. Para algunas mujeres, asumir que unos ciclos hormonales pueden condicionar nuestra actitud o comportamiento, les lleva a invalidar o deslegitimar la hipótesis que defiende que las diferencias y desigualdades entre hombres y mujeres son creadas socialmente. Al respecto podríamos citar numerosos ejemplos. Norma Mejía (2006) aseguraba que jamás volvería a escribir el libro en el que publicó su tesis doctoral, *Transgenerismos. Una experiencia transexual desde la perspectiva antropológica*, de haber sabido en el momento en que lo escribía, lo que iba a sucederle tras viajar a Tailandia para realizarse una cirugía de reasignación sexual (CRS). Contrariamente a lo que había afirmado en su tesis, después de la CRS llegaba a la conclusión de que la biología tiene influencia no solo físicamente, sino en la forma de ser de las personas. Tras el tratamiento sintió una transformación a nivel emocional, en la libido, en su forma de sentirse, etc. Para la autora eso invalidaba todo lo dicho hasta el momento (Osborne, 2009). Como ella, muchas personas transexuales cambiaron drásticamente de posicionamiento teórico tras vivenciar la CRS o los THS.

Por suerte o por desgracia hemos tenido la oportunidad de intervenir en estos debates en más de una ocasión. La discusión más reciente en la que hemos participado ocurría tras la publicación el 20 de junio de 2014 del artículo «El sexo sentido: Palabra de ciencia» (Gregori, 2014) en *Pikara Magazine*,⁴⁴¹ en respuesta al

⁴⁴¹ Disponible en <http://www.pikaramagazine.com/2014/06/el-sexo-sentido-palabra-de-ciencia/>

documental emitido en *Documentos TV* (RTVE), *El Sexo Sentido* (2014).⁴⁴² En el debate que comenzaba inmediatamente después a su publicación se deja ver de forma diáfana todos los ingredientes que articulan estas controversias. El artículo pretendía visibilizar y problematizar la intervención acrítica de la biomedicina y su consolidación como discurso de verdad que articula las experiencias:

El documental construye una historia tutelada por el punto de vista de «expertos» biomédicos que nos informan de causas y correcciones, en el cual las personas transexuales y sus familias aparecen como mero telón de fondo testimonial. Las vivencias quedan entretejidas por la mirada del experto, que es el que dictamina qué es y qué no es y cuáles son las soluciones posibles. El SABER en mayúsculas conduce las historias con una mirada única. Es la mirada del cirujano plástico, de catedráticos de psicobiología, de psiquiatras y de endocrinos. «Los que saben» no son las personas que encarnan las experiencias y que también poseen conocimientos suficientes para describir y analizar la realidad social que los discrimina. El discurso de la cirugía plástica aparece en cuatro ocasiones a lo largo del metraje para vendernos su producto, que no es otro que el de la modificación corporal disfrazada de evidencias científicas.

Y es que hoy no hay otra verdad que la de las ciencias experimentales, la neurociencia, la psiconeuroendocrinología o la psicobiología que buscan el origen de la identidad sexual en escáneres y resonancias magnéticas. Ya no nos resulta creíble ninguna evidencia científica que no aparezca con un plano de fondo con imágenes radiológicas (así aparece Antonio Guillamón). Todo está perfectamente colocado y milimetrado para enseñarnos a quién hay que creer y quién tiene la verdad. Iván Mañero inaugura el documental dirigiendo la mirada del espectador: «Hoy la neurociencia nos está enseñando que ya nacemos con un cerebro masculino o femenino y que por mucha cultura, mucha cirugía y mucha presión que sometamos jamás cambiarás su orientación». A continuación el catedrático de psicobiología Antonio Guillamón, lo corrobora: «Lo mismo que el organismo y todo nuestro cuerpo se desarrolla en una dirección hacia hombre o hacia mujer, lo mismo sucede con nuestro cerebro. Y eso es lo que estamos nosotros estudiando en transexuales». Hoy vivimos en una sociedad en la que son los cirujanos quienes hacen diagnósticos sociales. Y su diagnóstico asegura una estructura dimórfica del cerebro y de su desarrollo neuronal según el cual, genes, enzimas y hormonas aparecen como responsables de la diferenciación sexual. En mucha de la inmensa literatura que se ha preocupado por el tema —entre ella mucho texto de divulgación científica— se desvela el lugar del cerebro o el gen que regula los diferentes comportamientos, deseos o expectativas en hombres y en mujeres mostrando, por ejemplo, genes responsables de la homosexualidad o estructuras específicas en el cerebro de personas transexuales. La ciencia que nos representa se esfuerza por buscar diferencias entre hombres y mujeres para encasillarnos, para que todo permanezca des-igual, para que nada ni nadie pueda cambiar el status quo. Los nuevos protagonistas del género se llaman hipotálamo, septum, Bed Nucleus of Stria Terminali (BSTc), amígdala del cerebro, molécula ER-beta, gen receptor de andrógenos o una enzima conocida como cytochrome P17. Todos hemos oído hablar sobre ellos pero nadie los conoce ni puede opinar. Únicamente los expertos elegidos por descifrar los entresijos de nuestro «sexo código» (Machado, 2008). ¿Cómo podríamos atrevernos a cuestionar estas verdades de las cuales no conocemos su lenguaje?

Afortunadamente no toda la comunidad científica comparte los mismos presupuestos, y existe una parte de científicos, mucho menos mediáticos y con titulares menos sensacionalistas, que se han preocupado por escrutar la propia construcción del conocimiento científico y sus metodologías. Es decir, ha analizado las presunciones culturales e ideológicas en las que descansa la «cientificidad» de la biomedicina y en definitiva, sus lecturas sobre la biología. Al hacerlo lo que han descubierto es que las ideas preconcebidas acerca de sexos y géneros condicionan los productos y procesos de las biotecnologías y estas, a su vez, contribuyen a modelar y reforzar los cuerpos y sus

⁴⁴² El documental está disponible online en: <http://www.rtve.es/alacarta/videos/documentos-tv/documentos-tv-sexo-sentido/2616594/>

significados sociales y de género (De Lauretis, 1989; Laqueur, 1994; Haraway, 1995; Lewontin, 1996; Hausman, 1998; Barral, 1999; Butler, 2002, 2006; Tiefer, 2006; Fausto-Sterling, 2006; Vázquez y Cleminson, 2011, etc.). Como dirá Cordelia Fine (2011), ni las mujeres son de Venus ni los hombres de Marte. Solo nuestras mentes, la sociedad y el nuevo «neuroseximo» crean la diferencia. Las teorías de Mañero solo se pueden leer desde un contexto capitalista de progresiva medicalización de los problemas sociales, en la cual la única solución posible al estigma o discriminación que sufren muchas personas pasa por la mano del bisturí. El documental también aparece —de forma nada casual— en un momento histórico de progresiva medicalización de la vida y de la infancia —ver el ejemplo de los tratamientos en el trastorno del déficit de atención e hiperactividad en niños—, en el cual se busca legalizar determinados fármacos como son los inhibidores de la pubertad en la infancia, así como unas cirugías cada vez más tempranas.

El mensaje del audiovisual coloca la esperanza en fármacos y en cirugías cada vez más perfectas. Nos los presenta como fármacos inofensivos, como tratamientos reversibles si la persona cambia de parecer (¿es esto cierto, si sabemos que los tratamientos hormonales en personas transexuales producen esterilidad?). Sin embargo, el documental no problematiza que las personas transexuales tengan que arrastrar un diagnóstico psiquiátrico para poder vivir la identidad que sienten, y tampoco se cuestiona los tests de género absolutamente sexistas a los que se les someten en las UTIG para conseguir su deseo. La evaluación psicológica de la verdadera identidad en los tests o Prueba de la Vida Real que muchas personas con identidades trans se ven obligadas a superar para ser beneficiarias de tecnologías médicas de transformación corporal, además de plantearse en términos absolutamente binarios, parte de un modelo de expresiones de género obsoleto o desfasado que no refleja las vivencias de género de nuestra sociedad (Missé y Coll-Planas, 2011). Verse obligados a decir que te gusta el fútbol para que se te legitime como hombre y gustarte pintarte las uñas para que se te legitime como mujer es discriminatorio frente a quienes no hemos tenido que justificar frente a otros nuestra identidad. Creo que muchas y muchos no superaríamos estos cuestionarios.

Es el momento de asumir que no todas las respuestas las tienen las ciencias experimentales, por mucho que avancen sus tecnologías diagnósticas y de tratamiento—resonancias magnéticas, cirugías, ingeniería de tejidos, etc.—. Un reconocido activista intersexual español, suele responder a estos dilemas con esta frase: “Las sociedades necesitan filosofías, pero las personas necesitamos soluciones”. Bien. Busquemos soluciones que garanticen una asistencia médica y quirúrgica gratuita y de calidad a quienes lo requieran, porque obviamente no es un capricho. Pero no olvidemos el tipo de sociedad que estamos construyendo mientras cortamos o diseñamos «cuerpos a la carta» en el quirófano (Davis, 2007). Una sociedad intolerante con la diferencia, con las diferentes expresiones de género y también con los signos raciales o de la edad. Si la sociedad no acosara y discriminara a las personas que se comportan y viven en una expresión de género atípica, ¿realmente existiría un deseo tan fuerte de modificar quirúrgicamente genitales o pechos? Las sociedades no son muros de hormigón. También las componen esas personas que necesitan soluciones. Y las filosofías, las ciencias sociales, y en general el pensarnos en sociedad, es lo que nos va a llevar a esas soluciones definitivas, esas que a largo plazo construirán una sociedad más posible y más vivible para todas y todos (Gregori, 2014).

A lo largo del documental *El sexo sentido* (2014) no aparece ninguna perspectiva distinta a la biomédica en menores transexuales. No aparecen expertos psicosociales pero tampoco ninguna persona transexual con una vivencia de género no binaria. Nuestra crítica apelaba al pulso entre conocimientos «de primera», con la biomedicina en cabeza, y conocimientos «de segunda», donde se agrupan los derivados de ciencias sociales, feminismos y los saberes «profanos», es decir, aquellos originados desde la experiencia y los colectivos. La fuerte desaprobación al artículo en los comentarios abiertos en la página de *Pikara* y en diferentes blogs y

redes sociales ponía en evidencia la supremacía de un «discurso único» biomédico y neoliberal grabado a fuego en las subjetividades y en las estructuras mentales (Bourdieu, 1997). Cualquier resultado de ensayos clínicos (genética molecular, endocrinología, neurología, etc.) o las interpretaciones de diagnósticos por imagen están protegidos por el dogma del objetivismo y de la neutralidad de la ciencia. Una de las primeras críticas al artículo refería al «negacionismo biológico» de las feministas en particular y de las ciencias sociales en general. Se me(nos) acusaba de confundir y tergiversar todo para conquistar nuestros fines políticos. Sin embargo, el discurso de la neurociencia que argumenta diferencias entre cerebros masculinos y femeninos no solo no se considera político, sino que se asume que ayuda y protege a las personas transexuales y a sus familias.

Se nos(me) acusaba de confundir la noción de sexo con la de género,⁴⁴³ y a las personas transexuales con las *queer* o transgénero. Desde esta perspectiva, a la transexualidad se le presupone una causa orgánica —por tanto también una forma de intersexualidad—,⁴⁴⁴ es decir, una condición fisiológica de nacimiento, de etiología neurológica y genética, en la cual la diferenciación sexual a nivel neurológico y anatómico no se corresponde. En estos casos, la solución única pasa por una rehabilitación de su fenotipo y de su sistema endocrino para ajustarlo a su identidad de género, una identidad determinada por la estructura del cerebro. Aquellas o aquellos que aun sintiendo que su cuerpo sexuado no se ajusta a su vivencia o identidad de género decidieron no pasar por quirófano, no se consideran «verdaderos transexuales» (Gregori, 2010). El malestar entre ambas posiciones es histórico.⁴⁴⁵ En una de las críticas al artículo se me animaba a inyectarme testosterona para que supiera lo biológico que era el sexo, lo biológicamente condicionados que eran nuestros comportamientos. Al respecto contestaba:

No necesito inyectarme testosterona para saber que cambiaría mi forma de sentirme. He visto cómo ha ido actuando la testosterona en personas cercanas, ya fueran transexuales, con el síndrome de Klinefelter, y también por experimentar. Algunos confesaban que se volvieron locos con las inyecciones de testosterona y que se lo dejaron. Otros aseguran que no les hacía ningún efecto el tratamiento. Otros por el contrario, se sentían mucho más activos, con la libido más alta. También he seguido el proceso de aplicarse testosterona en amigas con síndrome de insensibilidad a los andrógenos, y en ellas también reacciones diversas. Hasta la acción de las hormonas en cada una de nosotras es diversa. A la mayoría de nosotros no nos miden nuestros niveles de hormonas a lo largo de nuestra vida. Entre los que llaman cissexuales estoy segura que el espectro de variación será alto. El artículo no niega la biología. El problema no es la biología que nos conforma (no sé por qué tanto empeño en buscar y buscar en qué gen está el “error”), sino los significados sociales, las expectativas y las exclusiones que generan biología concretas.

⁴⁴³ La noción de género asociada a los conceptos de identidad y rol sigue funcionando en la actualidad en la mayoría de ámbitos, incluso desde disciplinas como la psicología. Para Bonilla (2009: 108), esto nos muestra la visión simplista, desobjetivada, individualista o descontextualizada que parece haberse extendido en la disciplina, a menudo con poco sentido crítico y ausencia de «perspectiva de género»; perspectiva que se caracteriza precisamente por su atención a la construcción social e histórica de la realidad, las relaciones de poder y, en particular, la estructura simbólica y material en que se sostiene la dominación masculina, desde una perspectiva interdisciplinar.

⁴⁴⁴ Al respecto se puede leer sobre el síndrome de Harry Benjamin y la definición de Intersexo Converso Neurológico (ICN) (Gregori, 2010).

⁴⁴⁵ Al respecto se pueden seguir los debates en *Pikara magazine* o en el blog de *dosmanzanas*, <http://www.dosmanzanas.com/2010/10/octubre-trans-red-de-despatologizacion-neotransfobia-no-en-mi-nombre.html>

Tanto la defensa de lo natural como de lo social es sorprendida con incongruencias. Decir que lo «natural» y lo «normal» son construcciones sociales e históricas con contenido ideológico y moral, no significa negar nuestros condicionamientos genéticos. Que las hormonas tengan un efecto real sobre nuestros comportamientos no invalida la teoría del constructivismo social. Más allá de estas dos posturas aparentemente irreconciliables, igual deberíamos preguntarnos por qué le interesa tanto a la ciencia buscar diferencias entre cerebros de hombres y mujeres, por qué es relevante descubrir el gen o la parte del cerebro que provoca homosexualidad o transexualidad, o lo mismo respecto a la relación con los padres en la infancia temprana de personas homosexuales o transexuales. Lo cierto es que las respuestas de las investigaciones biomédicas a estas preguntas generan realidad y justifican desigualdades y asimetrías. En la medida en que las diferencias se consideran genéticas, naturales e insalvables se nos encasilla y se elimina la posibilidad de moverse fuera de la norma. En la medida en que se asumen genes causantes de las desviaciones de la norma, se crea una ciudadanía de segunda clase que es tutelada por quienes cumplen la mayoría estadística. En la actualidad, la definición orgánica de la transexualidad por la neurociencia con teorías sobre cerebros masculinos y femeninos vuelve a sedimentar estereotipos y presupuestos sobre las diferencias sexuales que por ejemplo naturalizan la agresividad o la libido descontrolada en los hombres, o la sumisión y la dependencia de las mujeres, con toda una serie de instintos dirigiendo su vida (como el instinto maternal). Responder a estas preguntas en grupos concretos (homosexuales, transexuales o intersexuales) supone un modo de aleccionamiento o adiestramiento sutil e inconsciente que reescribe desigualdades y asimetrías en la población general.

Intersexualidades (y transexualidades). Diatribas entre la política y la experiencia

Entre las críticas al artículo «Palabra de ciencia» molestaba enormemente que este se apoyara en referencias bibliográficas. Pero no todas las referencias generaban el mismo rechazo. Mientras unas pasaban desapercibidas, el nombre de Butler entre ellas generaba especial malestar. Se nos acusaba a las que llamaban TERFs —siglas en inglés para «Feministas Radicales Trans Excluyentes»— de «meter las narices» donde no nos corresponde y de utilizar a las personas transexuales como instrumento para desarrollar teorías y para conseguir metas políticas. Mi artículo era leído como ofensivo, tachado, entre otras cosas, de tránsfobo, cisexista⁴⁴⁶ o

⁴⁴⁶ Los términos de «cisexual» y «cisexismo» tienen una reciente incorporación. Lo «cis» —de este lado—, se define en oposición a lo «trans» —del otro lado—. Esta oposición distingue entre dos experiencias básicas de la encarnación del género: la de los hombres y las mujeres que viven en el sexo que les fuera asignado al nacer y la de los hombres y las mujeres que en algún momento de su vida cambiaron de sexo. El suplemento «Soy» de la revista *Página/12* explica cómo, a pesar de que las personas transexuales se definen dentro de las coordenadas de hombres y mujeres estándar, «la transexualidad viene a funcionar así como una marca que se cancela a sí misma: un hombre transexual es aquel que, a pesar de ser un hombre, nunca entrará en la distribución de los seres si no es como transexual, incluyendo la distribución diferencial de bienes, incluyendo la capacidad diferencial para nombrar. Hasta que alguien transexual, un día, dijo basta, y acuñó la palabra cisexual». Se habla de «privilegio cisexual», esto es, el doble estándar que promueve la idea de que los géneros de las personas transexuales son distintos y menos legítimos que los géneros de las personas cissexuales. Del término cisexual surge el de cisexismo. Este se define como la combinación entre dos tipos de sexismo: aquel que

paternalista, y mis palabras eran incluso comparadas con la actitud de Gallardón respecto al tema del aborto. Se me acusaba de pretender decidir por las personas, de tutelar, de asumir que ellos eran meras marionetas en las manos de médicos inhumanos. En ningún momento se leía o se hacía mención a la introducción del artículo: «El malestar no se dirige hacia las personas y familias que han tenido la valentía de visibilizar sus experiencias y mucho menos a las estrategias que estos hayan desarrollado para vivir en una sociedad que se define por su sexismo, su misoginia, su homofobia, su transfobia y, en definitiva, por su rígida y desigual construcción binaria de género». Seguramente esta parte se obvió porque molestaba mucho más inferir qué personas se escondían detrás de este discurso —un movimiento transgénero, *queer*, académico y feminista que apuesta por la fluidez de los cuerpos y las identidades—, así como la frase del artículo que la revista eligió como subtítulo: «Si la sociedad no acosara y discriminara a las personas que se comportan y viven en una expresión de género atípica, ¿realmente existiría un deseo tan fuerte de modificar quirúrgicamente genitales o pechos?». La pregunta que se convirtió en subtítulo, en origen pretendía ser una pregunta retórica al final del artículo para señalar a las estructuras que nos condicionan a todas y todos —cissexuales, transexuales, intersexuales, etc.— y en ningún caso para cuestionar a las personas que deciden pasar por quirófano.

Al respecto conviene recordar las críticas de Gabriel Martín a lo que entiende como teoría *queer* y a lo que considera ideas erróneas respecto a los conceptos de sexo/género en general, y sobre la intersexualidad en particular. Martín argumenta que la teoría *queer* apuesta por los cuerpos y las identidades fluidas y no binarias y que prescinde de la biomedicina y de sus expertos para gestionar la intersexualidad. Esta reflexión la plantea en contraposición a lo que considera «la verdad sobre la intersexualidad» (ver figura 40):

coloca a las mujeres, y en general a lo femenino, en un lugar inferior y subordinado respecto de los hombres y, en general, a lo masculino, y aquel que coloca en un lugar inferior y subordinado a las personas transexuales respecto de las cissexuales. Dice el autor del artículo de *Soy* que «lo tenebroso del cissexismo es que puede ser puesto en práctica aun por quienes luchan cotidianamente contra el sexismo, cuando su lucha es incapaz de volverse contra sus propios privilegios (por ejemplo, el privilegio de preguntar, desde una posición cissexual, por qué alguien transexual reproduce estereotipos corporales de género)». Aunque menciona los innumerables problemas de acuñar estos nuevos términos, concluye en que «nombra un problema, pero no solo lo nombra, le pone cascabeles». El problema de este término nos lo planteaba Hida Vilorio al pensar en la comunidad intersexual. Para Vilorio, este término solo puede existir siguiendo el orden habitual de los seres humanos en materia de género encarnado, es decir, que cree en esa distinción biológica entre hombres y mujeres. Para la autora, este término deja fuera toda la lucha de la comunidad intersexual y también a las personas que son intersexuales y transexuales al mismo tiempo (Comunicación personal). Al respecto se puede leer: «Cissexual» (10 de junio de 2009) <http://www.pagina12.com.ar/diario/suplementos/soy/1-803-2009-06-10.html> o el artículo de Eva Witt, «La chica del látigo: Desmontando el privilegio cissexual» (18 de enero de 2012), disponible en: <http://chrysallis.org.es/la-chica-del-latigo-desmontando-el-privilegio-cissexual/>

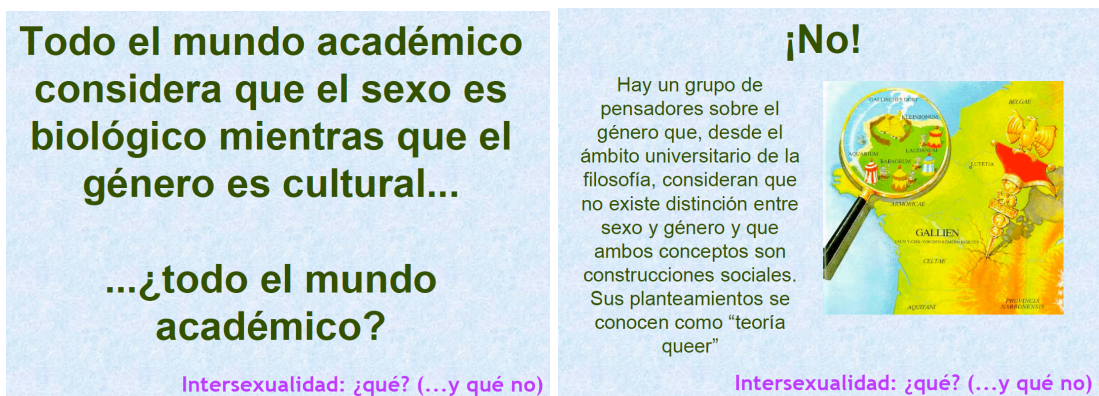


Figura 40: «Intersexualidad: ¿qué? (...y qué no)» en Ampgil.org (Diapositivas de la presentación de Gabriel Martín).⁴⁴⁷

La oposición entre sexo biológico-discurso científico-experiencias vividas *versus* sexo/género como construcción social-el discurso de las ciencias sociales-objetivos políticos, parece consolidada en nuestra sociedad. Existen determinados hitos o iconos que una vez se nombran hacen saltar todas las alarmas y periódicamente reabren los mismos debates. En el contexto de la controversia en *Pikara Magazine*, Butler era uno de esos iconos molestos para los grupos que se posicionan en contra de una idea de teoría *queer*. Paradójicamente, después de criticar su presencia en el artículo, se acababa recurriendo a ella para contraargumentar cómo los activistas *queer* habíamos malinterpretado sus teorías.⁴⁴⁸ Akntiendz Chik, una de las personas que criticaba con mayor vehemencia el artículo, se tomaba la molestia de traducir al castellano la entrevista a Butler en el *Transadvocate* (2014) para recordar cómo la autora insistía en la valentía de las personas transexuales que pasan por cirugía, porque a pesar de tanto obstáculo, «todos tenemos que defender esas necesidades que nos permiten vivir y respirar en la forma en que se siente correcta para nosotros». No está de más recordar parte del artículo por las conexiones que tienen sus teorías en todos los debates en torno a la cuestión intersexual/transexual:

JB: Sé que algunas personas creen que yo veo el género como una “elección” en lugar de como un sentido esencial y firmemente fijado de quién es uno. Ese en realidad no es mi punto de vista. No importa si uno siente que su propia realidad de género y sexo está firmemente fijada o no tanto, *cada persona debe tener el derecho de determinar los términos legales y lingüísticos de sus vidas vividas en sus cuerpos*. Así que *ya sea que uno quiera ser libre para vivir un sentido del sexo como algo “cableado” y fijo, o un sentido más bien fluido del género, eso no importa tanto como el derecho a ser libre para vivirlo abiertamente, sin discriminación, ni acoso, ni perjuicio, ni patologización o criminalización -y con total apoyo institucional y de parte de la comunidad*.

CW: ¿Cree que los seres humanos tienen una experiencia innata y subjetiva de tener un cuerpo? Si es así, ¿parte de esa experiencia incluiría también el tener un cuerpo con características sexuales primarias?

JB: La mayor parte de lo que la gente dice acerca de estos asuntos es bastante especulativo. Sé que algunas de las experiencias subjetivas del sexo son muy firmes y fundamentales, incluso inmutables. Pueden ser tan firmes e inmutables que las llamamos “innatas”. Pero *teniendo en cuenta que reportamos esa sensación de sí mismos dentro de un mundo social, un mundo en el que*

⁴⁴⁷ Disponible en: http://www.ampgil.org/mm/file/Intersexualidad_16_3_2011%20%281%29.pdf

⁴⁴⁸ Ver la entrevista de Cristan Williams a la autora del 1 mayo de 2014 en el *Transadvocate*, en http://www.transadvocate.com/gender-performance-the-transadvocate-interviews-judith-butler_n_13652.htm

tratamos de utilizar el lenguaje para expresar lo que sentimos, no está claro qué tipo de lenguaje puede hacerlo de forma más efectiva.

Entiendo que “innato” es una palabra que expresa el sentido de algo “cableado” y constitutivo. Supongo que yo me inclinaría a preguntarme si otros vocabularios pueden hacer el trabajo igual de bien. Nunca me gustó la afirmación de la inferioridad “innata” de las mujeres o los negros, y *comprendí que cuando la gente intentaba hablar de esa manera, estaban tratando de “arreglar” una realidad social convirtiéndola en una necesidad natural.* Y, sin embargo, a veces necesitamos de un lenguaje que haga referencia a una dimensión básica, fundamental, permanente y necesaria de lo que somos, y el sentido de estar en un cuerpo sexuado [“sexed embodiment”] puede ser precisamente eso (Williams, 2014. Énfasis añadido).

En este «contraataque» se pasaba por alto que el discurso de Butler también cuestiona los planteamientos sobre el sexo construido en el cerebro. Cuando Cristan Williams (2014) pregunta, «algunos (como Milton Diamond) afirman que parece ser un problema genético el que puede dar lugar a la transexualidad. ¿Cuáles son sus pensamientos sobre estas afirmaciones?», Butler responde:

En las obras de Milton Diamond que he leído he tenido que cuestionar su manera de entender la genética y la causalidad. *Incluso si se pudiera encontrar una estructura de genes, esta únicamente establecería un posible desarrollo, pero de ninguna manera determinaría ese desarrollo causalmente.* La genética podría ser otra manera de llegar a esa sensación de estar “cableados” para un sexo o género en particular. Mi sensación es que puede que no necesitemos el lenguaje de lo innato o la genética para entender que todos estamos éticamente obligados a reconocer el sentido del sexo y/o género declarado o promulgado por otra persona. *No tenemos que estar de acuerdo acerca de los “orígenes” de ese sentido de sí mismo para coincidir en que es éticamente obligatorio apoyar y reconocer los modos sexuados y de género de ser que son cruciales para el bienestar de una persona* (Williams, 2014, Énfasis añadido).

La autora lo deja claro cuando afirma que no necesitamos estar de acuerdo en las causas u orígenes de un hecho social, para concluir que es necesario que ninguna de las interpretaciones produzca desigualdades, que limite el acceso a recursos a unos pocos, o que reduzca las posibilidades de elección (ya sea para reproducir la norma o para subvertirla). Que la medicina construya su conocimiento sobre bases sexistas no significa que la vivencia de género dicotómica de una persona transexual sea irreal. En este sentido una de las herramientas lícitas para vivir mejor en una sociedad sexista es pasar por cirugías de normalización. Como respondía en uno de los comentarios al artículo, al final parece que todo se reduce a una cuestión de retórica. Una posible conclusión a esta polémica y quizás un matiz importante que olvidaba apuntar Butler en su entrevista, es precisamente las jerarquías y las relaciones de poder que encontramos entre unos discursos y otros y entre unas terminologías y otras. Unos se imponen sobre los otros, generan estándares y legislan la realidad, y los otros permanecen en los márgenes y no se contemplan en los marcos jurídicos y asistenciales. Los discursos hegemónicos mantienen privilegios. Pero hay más. Es el pensamiento único o hegemónico el que dirige directrices de tratamientos o los profesionales aptos para atender a la población — por ejemplo que se tenga en cuenta las decisiones de endocrinólogos y no la de psicólogos sociales—.

Igual es necesario salirnos de las discusiones concretas para ver con perspectiva qué elementos se ponen en juego en cada discusión, qué intereses personales o económicos pudieran intervenir, etc. Lo paradójico de la respuesta al artículo de

Pikara Magazine es que precisamente era acusada de defender aquello contra lo cual he luchado a lo largo de toda mi trayectoria investigadora. Precisamente en más de una ocasión había escrito para reflexionar sobre la usurpación de vidas o experiencias para sostener objetivos políticos. En 2011 confesaba sentirme atrapada en una fuerte dualidad entre una vocación personal-política-teórica que busca la transformación social —ruptura de rigideces de sexo/género y aceptación de la diversidad— y la certeza de que las personas eligen las explicaciones que mejor se adaptan a sus formas de pensar y de concebir el mundo, y toman las elecciones que les permiten vivir una vida más digna en función de esos valores y de condicionantes sociales:

Por un lado, participo de los discursos y del movimiento político que ha utilizado la “causa intersexual” como fuente de inspiración y de liberación frente a esa «matriz heterosexual» a la que hacía referencia Butler, es decir, aquella que presupone la necesidad/obligatoriedad de poseer un solo sexo biológico que sea coherente con una identidad de género y con un rol de género, y que a su vez genere un deseo heterosexual. La intersexualidad ha sido acogida por los feminismos contemporáneos y por grupos y activistas *queer* y LGTB, especialmente por aquellos que reivindican identidades de género y sexualidades en proceso o en transformación, ni monolíticas, ni estables, ni necesariamente coherentes.

Comparto los postulados del feminismo posmoderno que anuncian: “La intersexualidad es subversiva, hace entrar en crisis la dicotomía de los sexos y los géneros, y, en definitiva, la categoría mujer como sujeto del feminismo”; o los del tipo: “Las personas llamadas intersexuales son una oportunidad para dismantelar el sistema normativo imperante de sexo, género y sexualidad, acentuando el modo en que estas categorías son productos culturales, revelando los mecanismos concretos a través de los cuales se fabrican los cuerpos sexuados, generizados y de sexualidad heterosexual” (Burgos, 2007: 78). De hecho, he participado activamente en esta de-construcción a partir de mis escritos: “Todas las categorías conocidas que definen el sexo, el género y la sexualidad en nuestra sociedad entran en crisis cuando se trata de hablar de intersexualidad” [...]. “La existencia «eliminar» de las personas intersexuales dentro de este esquema nos obliga a revisar estos conceptos para, en primer lugar, deconstruirlos, y a continuación redefinirlos” [...]. “Si eliminamos el velo de lo patológico que rodea la intersexualidad, considerándola no sólo no patológica, sino saludable, se puede constituir como concepto transgresor en la creación de identidades fluidas, y al mismo tiempo, constituyendo un modelo teórico que desafía límites y estructuras fijas. De este modo, la realidad de las personas que han sido diagnosticadas y tratadas como intersexuales dejaría de ser historias que hablan de silencio, agonía, culpa, vergüenza y ocultamiento, para constituirse como el lugar de la reflexión, de la contestación, de la resistencia, y en definitiva, del cambio social”.

Sin embargo, hoy me reconozco en la incomodidad con la retórica y la poética de estos enunciados: “Tanto mujeres como hombres como todos los seres intersexuales, tenemos que crear un nuevo mundo donde cada particularidad sea una riqueza y no una amenaza” o “Teóricas feministas alientan con sus tesis las demandas de los individuos intersexuales”. ¿Existencia «eliminar»? ¿Personas intersexuales para la resistencia y el cambio social? ¿Mujeres, hombres y seres intersexuales? ¿Realmente alientan las teóricas feministas a todos los individuos intersexuales? ¿A quiénes estamos incluyendo dentro de esa categoría de intersexuales?: ¿A quienes se reconocen con esa identidad? ¿A quienes fueron intervenidos por alguno de los antiguos diagnósticos médicos de estados intersexuales? ¿Aquell*s cuyos cuerpos o genitales no responden a un ideal o un estándar?, o ¿Aquell*s cuyos genitales atípicos han sido intervenidos con «cirugías de normalización»?

Admitamos la complejidad del tema. De hecho, la sufro a diario en mis diatribas académico-activistas. Lo cierto es que estas contradicciones comienzan en el momento conozco a personas a las que llamamos intersexuales y me confiesan abiertamente su malestar y su rechazo hacia este activismo emergente que pretende liberarlas. El simple hecho de que

nuestras acciones generen resistencias o cierta amenaza en un número importante de personas que identificamos como intersexuales, es suficiente motivo para pararnos a reflexionar el porqué de sus argumentos.

Cuando en el 2008 Mauro Cabral me pedía que escribiera un artículo para su libro *Interdicciones: escrituras de la intersexualidad en castellano*, ya sentía la necesidad de escribir sobre esta paradoja. Después de experimentar en primera persona la contradicción al acudir en un mismo día, primero a unas jornadas de un Grupo de Ayuda Mutua (GAM) de una forma de diferenciación sexual atípica (DSA) y unas horas más tarde a la manifestación por la lucha Transexual, Transgénero e Intersexual. Me reconozco como bastante inocente mientras repartía en el GAM las octavillas de la manifestación. Sin duda aquella información no era recibida con agrado en ese contexto.

Esta nueva mirada sobre el tema me instaba a *visibilizar esas otras voces, a concienciar sobre la heterogeneidad*. Para ello necesitaba romper con alguno de los nuevos estereotipos que se estaban empezando a popularizar en España sobre las personas intersexuales: personas víctimas de unos despiadados médicos y/o personas que se identifican con un tercer sexo. “Es precisamente en este complejo mapa que se va dibujando en España sobre las cuestiones *intersex* donde sitúo ese malestar (...). Un malestar que, más que evitar o negar, considero necesario analizar y significar desde el momento en que nos permite no permanecer ajenas a las *posiciones sociales múltiples en las cuales se producen conocimientos y prácticas reflexivas* (...). Todos los nuevos telones que se van abriendo plantean la *urgente necesidad de repensar las exclusiones implícitas en la búsqueda de sujetos políticos unitarios y al mismo tiempo de deconstruir posiciones binarias de víctimas y opresores como necesariamente excluyentes*” (Eskalera Karakola, 2004). Este cambio de perspectiva permitía romper con ingenuos discursos y dicotomías que situaban a los actores sociales, personas “afectadas” y personal médico-sanitario, como “víctimas” y “opresores” respectivamente.

Más tarde, en el 2010 re incidía en un artículo para el *FullLamba* de Valencia, en esta ocasión para preguntarnos: “On són les persones intersexuals al nostre país? Quins cossos encarnen aquesta categoria? Posat cas que existisquen aquestes persones o col·lectius, quines demandes tenen? Reclamen una identitat intersexual? L’imaginari intersexual que circula entre nosaltres apareix en ocasions encarnat en genitals i morfotips ambigus, identitats a mig camí o més enllà de l’home i la dona, i desitjos de transgressió i canvi. No obstant això, moltes de les persones que un dia van ser diagnosticades sota alguna categoria intersexual o sota l’actual paraigua d’ADS (anomalies de la diferenciació sexual), i molts dels col·lectius o grups d’ajuda mútua que recullen situacions intersexuals com la hiperplàsia suprarenal congènita, la síndrome d’insensibilitat als andrògens o la síndrome de Klinefelter, no es reconeixen en aquestes imatges i lluites de l’activisme *intersex*, del feminisme, o dels moviments LGTB+I, o s’hi senten aliens”.

Esta introducción era seguida por una reflexión: “*Part de la nostra responsabilitat radica a ser conscients d’aquesta complexitat polièdrica, així com a reconèixer la variabilitat de cossos, d’experiències i d’expectatives d’aquestes persones que assenyalen com intersexuals*. Les persones intersexuals no sempre encarnen la diferència o l’alteritat, de la mateixa manera que no totes les persones que no som identificades com intersexuals a través de la mirada o de l’escrutini mèdic encarnem la norma corporal sexuada. Reconèixer i desitjar la variabilitat corporal més enllà de categories, de dualismes i de compartiments estancs és l’única manera d’avançar cap a una societat més possible i més vivible per a tot*s”.

Ahora mismo añadiría que *me parece tan importante reflexionar sobre la variabilidad de cuerpos, como sobre la heterogeneidad de experiencias y demandas. Si no es así, no dejamos de tener una visión completamente sesgada, parcial e interesada*. Si nos lo planteamos de esta manera, no dejamos de estar utilizando la intersexualidad como objeto de nuestro proyecto político. Por supuesto que tenemos muy buena voluntad y muy buenas intenciones al incluir unas supuestas demandas universalizadas *intersex* en las misivas de nuestros activismos, pero, me atrevería a decir, que la misma buena intención que tienen los médicos cuando aconsejan a unos padres que operen los genitales atípicos de su bebé para que no sufra rechazo social. Creo que igual es el momento de reflexionar sobre esta “realidad poliédrica” dada la visibilización creciente

del tema (películas como *XXY* o *El último verano de la boyita*, artículos y noticias de atletas como Caster Semenya, manifiestos y pancartas que incluyen la intersexualidad, la inclusión de la I de intersexualidad en los acrónimos y agendas de asociaciones LGTB, etc.).

Elvira Burgos (2007) nos contaba cómo para Cheryl Chase y Mauro Cabral las teorías *queer*, feministas, los trabajos de autoras como Judith Butler, etc., han sido enérgicos instrumentos de liberación de la opresión material ejercida por los binarismos normalizadores, sexistas y heterosexistas. Sin embargo, para otras personas estos activismos y teorías son inoperantes incluso perjudiciales en el mundo real. Lucía, diagnosticada con síndrome de insensibilidad los andrógenos, se angustia mucho cuando lee todo este tipo de información transgresora, y me contaba cómo intenta evitarla o dosificársela. Cuando a Alberto, con un cariotipo XXY, le contaba las críticas y las propuestas del feminismo y la teoría *queer*, concluía: “De lo que tú hablas sería el mundo ideal. Pero esto es el mundo real” (Gregori, 2011:28-31. Énfasis añadido. Traducción propia).

Desde un GA me contaban que les habían llamado desde un colectivo LGTB para que entraran dentro de su red y las chicas del grupo me explicaban que ellas no tenían por qué estar dentro, porque «no tienen nada que ver con eso». Es cierto que la intersexualidad se convirtió en una potente arma teórica para desafiar la idea de normalidad en lo dicotómico y para resistir a la naturalización de las desigualdades entre hombres y mujeres en sociedad. El cuerpo intersexual era presentado como un cuerpo político, pero las personas que poseen las características de lo que entendemos como cuerpo intersexual no tienen por qué tener ninguna intencionalidad política. José Ignacio Pichardo (2008) dirá que las personas perjudicadas por un sistema de discriminación son las principales interesadas en transformar ese sistema. Pero sabemos de sobra que hay personas transexuales que, por ejemplo, prefieren ser reconocidas como enfermas y que anteponen etiquetas como el «Síndrome de Harry Benjamin», para entre otras cosas conseguir beneficiarse de cirugías de reasignación de sexo gratuitas. ¿Es cierta entonces la afirmación de Pichardo? Lo cierto es que algunas personas intersexuales han recurrido a la teoría *queer* para legitimar sus vidas y para dirigir sus demandas. Otras sin embargo se sienten representadas por el discurso que habla de anomalías genéticas y las teorías de género son ajenas a sus vidas. Mientras unos reclaman derechos sexuales —respaldados por teorías sociales—, otros reclamarán derechos médicos y asistenciales —amparados en avances médico-tecnológicos—.

Cartografiar la intersexualidad (también la transexualidad) supone lidiar con el desasosiego y la incomodidad. Requiere tomar la distancia suficiente como para objetivar la verdadera raíz de los malestares, pero al mismo tiempo precisa la cercanía suficiente para no alienarnos teóricamente y tomar el pulso de las experiencias. Muchas veces la intensidad, la dureza o la crueldad de las experiencias paralizan o anulan cualquier intento de análisis y no permite ver las estructuras o las relaciones de poder que subyacen a la dialéctica social. Cuando esto sucede, es necesario volver a tomar distancia, quitar el zoom y leer otras realidades y controversias antes de volver a atender la que nos ocupa. En este quitar el zoom nos ha sido valioso el discurso sobre el feminismo en los países del sur del Mediterráneo de la abogada y escritora argelina Wassyla Tamzali (2010). La autora se posicionaba firmemente en contra de la utilización del velo islámico —«discurso antiburka»— y en la misma línea en contra de la legalización de la prostitución —lo que se conoce como el «discurso abolicionista»—.

La autora señala al terrorismo intelectual, religioso y moral que utilizaba el burka como excusa contra la libertad de las mujeres. El caso es que mi posicionamiento ante estas cuestiones siempre ha apuntado a la opción que permita a las mujeres desarrollar mayor autonomía o mayor capacidad de elección para reducir al máximo la explotación y la desigualdad. Sin embargo, me parece interesante explorar el posicionamiento de Tamzali. En su libro *El burka como excusa* (2010) la autora denuncia las paradojas, los prejuicios y el «relativismo moral» que se pasea tanto en las derechas como en las izquierdas más radicales: «Y así se suceden inteligentes análisis y reflexiones sensatas, medio verdad y medio mentira, por delicadeza o por miedo, por solidaridad política o comunitaria, y con total desconocimiento (...) De soñadores idealistas, henos aquí convertidos en traidores a los ideales de la izquierda, para unos; a la solidaridad nacional, para otros, e incluso reos de las dos traiciones a la vez» (Tamzali, 2010: 69). A Tamzali le hiere la simplificación. Confiesa las ganas de «emburkarse» cuando oye a los representantes de derecha y hasta a algunas feministas e intelectuales expresar su odio a los árabes o relacionar el islam con prácticas sectarias. Su posicionamiento de rechazo al burka es, con sus palabras, «una cuestión de piel» y una cuestión de conciencia histórica: «Lo siento como una revuelta de los sentidos. Una revuelta alimentada aún hoy por el recuerdo de todas las que estaban al otro lado de la libertad de ir y venir, de deambular con el cabello al viento, de sentir sobre una misma la mirada admirativa y seductora de los chicos, de ir a bailar, de ir a la playa, de entregar el cuerpo al sol y al gusto salado de las olas» (*Ibid.*: 70). La historia de vida de Tamzali coincide con la historia del velado de las mujeres: «Esa historia vuelve, me sumerge, despierta una rebeldía nacida de la memoria de todas las mujeres, de las jóvenes, de las niñas veladas hasta en el corazón de las sociedades más brillantes, urbanitas ricas o pobres, que comparten con la campesina, la esclava, la cortesana, la regla del *en-velamiento*. Ese recuerdo me eriza la piel cuando veo un velo, por muy pequeño que sea. Y ante los más sombríos, los más largos, tengo miedo» (*Ibid.*). La autora afirma que su historia era una historia de desvelamiento, ya que recuerda cómo en los años sesenta las mujeres iban a la escuela sin velo: «Ahí es donde se sitúa mi rechazo al burka, como ayer y desde siempre a todo lo que intente volver a enviarnos al estado del que hemos escapado, gracias a las mujeres que nos han precedido, algunas de las cuales pagaron muy caro el abandono de las tradiciones. Ninguna historia de liberación ha resultado fácil, la salida de la cultura del harén nunca ha sido “un paso de baile”» (*Ibid.*).

Tamzali deslumbra con esta afirmación: «No es la primera vez que me encuentro en una situación de peligrosa promiscuidad y que tengo que luchar en dos frentes a la vez». En el debate sobre el velo islámico le tocaba jugar en dos frentes: contra el campo xenófobo que hace de este tema el centro de su discurso y contra el campo del relativismo moral: «Tenemos que enfrentarnos con quienes defienden la libertad de velarse, de emburkarse y con los “defensores de Occidente” para quienes la condición de las mujeres en el mundo musulmán/oriental representa la prueba de la barbarie secular de los pueblos que lo componen y de la que hay que proteger a Francia» (*Ibid.*). Compartamos o no los planteamientos de Tamzali, sus palabras no nos dejan indiferentes. La autora defiende la memoria histórica de esas mujeres que

habían conseguido libertades y muestra la impotencia que siente cuando observa a las mujeres jóvenes aceptar lo que ella considera una vuelta atrás.⁴⁴⁹

Otro ejemplo que nos interesa comparar al pensar en la gestión médico-social de las intersexualidades/DSD, es el de las escisiones genitales femeninas. Chase (1998; en GTQ, 2005) nos recordaba que mientras en Occidente denunciábamos que se realizaran estas intervenciones en África por motivos rituales y culturales, no hemos hecho lo mismo con las intervenciones de genitales a bebés o niños en Occidente: «Durante la década de 1960 la cirugía genital pediátrica feminizante era abiertamente etiquetada como “clitoridectomía” y era positivamente comparada con las prácticas africanas que recientemente han sido foco de tan intenso escrutinio» (*Ibid.*: 90). La «clitoroplastia», reducción clitoridiana o recesión clitoridiana occidental es descrita como un «simple procedimiento estético» para diferenciarlo de la hoy considerada infame clitoridectomía de otras culturas africanas.

Es cierto que desde la antropología se ha criticado muchísimo la solidaridad paternalista del «primer mundo» que pretende liberar a las mujeres de su sumisión prohibiendo las escisiones genitales femeninas en África. Álvarez Degregori (2001) se acercaba a la lógica *émic* de estas prácticas en su trabajo sobre el pueblo indígena sateré mawé, de la Amazonia brasileña, y a través de los ejemplos de muchas sociedades como los azande, la sociedad somalí, los kanuri o la sociedad ahmara de Etiopía. En muchas sociedades, la economía de sustento se basa fundamentalmente en las unidades de reproducción doméstica que se estructuran sobre el eje central del matrimonio y la familia. En algunos de estos lugares existe la prescripción cultural de que un hombre no podrá alcanzar el estatus social de adulto ni podrá casarse si se mantiene «ritualmente impuro», es decir, si no pasa la circuncisión masculina; de la misma manera que para que las mujeres tengan acceso al matrimonio deben pasar por la escisión del clítoris. Quienes no pasan por estos rituales se quedan en una situación de completo desamparo, fuera de las estructuras económicas básicas y son individuos marginados y socialmente excluidos (Álvarez, 2001: 106).

Frente a postulados universalistas que configuran derechos humanos y que luchan para que se dejen de realizar estas prácticas en el mundo, otras propuestas sugieren que los cambios deben nacer y organizarse desde dentro de la propia cultura, ya que si se prohíbe desde Occidente se puede estar dejando a estas personas en situaciones de desamparo.⁴⁵⁰ En segundo lugar, estos rituales estructuran toda una serie de elementos representativos del entramado simbólico cultural, donde el género es un organizador social de primer orden. Esta estratificación de género no se puede desatender. En palabras de Álvarez, no se pueden analizar las escisiones genitales desde una «ceguera selectiva» o desde un «enfoque parcializado». Es cierto que estas prácticas evidencian dramáticas desigualdades de género, pero de la misma manera

⁴⁴⁹ Debates parecidos resuenan con otros temas como puede ser el de la prostitución.

⁴⁵⁰ Al respecto es interesante visionar la película de Ousmane Sembene, *Moolaadé* (2004) y algunos trabajos como: Aixelà, Yolanda (2010) «Feminine Circumcision in Egypt. A critical Approach», *The Scientific Journal of Humanistic Studies*, 2/2, pp.1-12; Aixelà, Yolanda (2010) «El debate sobre las circuncisiones femeninas y su impacto en el marco jurídico, en los monoteísmos y en los feminismos en Egipto», en Martí, Josep y Aixelà, Yolanda, *Desvelando el cuerpo*. CSIC, pp. 287-298.

que sucede en Occidente con las intervenciones de genitales en casos de intersexualidad, tal y como advertía Chase.⁴⁵¹ Si no aplicamos el postulado universalista y tenemos en cuenta la diversidad cultural para la configuración de los derechos humanos, tal y como proponía Martín (1996), también deberíamos considerar el entramado social que recomienda cirugías en bebés intersexuales. Esto supone atender al género como organizador social de primer orden en Occidente y evitar los enfoques parcializados de esta realidad. Las soluciones a problemáticas concretas en el caso de las intersexualidades/DSD también deberían enfocarse dentro de los contextos específicos.

Queremos liberar a las personas con intersexualidades/DSD de unas intervenciones que asumimos les condenan en vida. En determinados lugares ya ha surgido todo un movimiento de liberación que pudiera ser la punta del iceberg. O no. Porque, ¿dónde quedarían las personas con intersexualidades/DSD a quienes les resultan amenazante estos movimientos de autodeterminación?

En medio del debate, Tamzali reconoce sentirse rehén. Retenida. Paralizada. Si con el discurso que visibiliza y critica las estructuras del sistema sexo-género que generan desigualdades y asimetrías, algunas de las personas que encarnan las intersexualidades/DSD se sienten amenazadas, sienten que se les usurpa el discurso, o que puede estar en peligro una atención sanitaria digna, ¿será ético descubrirlas? Finalmente llegamos a la conclusión de que paralizarse ante estas aparentemente irreconciliables realidades supone caer en una nueva trampa. El discurso de igualdad de derechos y de compromiso ético-político que defiende la diversidad y que critica cualquier tipo de violencia sobre los cuerpos, no es incompatible con defender la autonomía individual que negocia estratégicamente cómo actuar en cada momento en función de una regla de coste-beneficio. Criticar las cirugías de normalización no es irreconciliable con intentar mejorar la calidad asistencial, las cirugías y la atención clínica en estos casos. Criticar el sexismo que somete a las mujeres a una fuerte disciplina corporal no es incompatible con apoyar y acompañar a la mujer que decide someterse a una reconstrucción de pecho porque está acomplejada por sus «pechos pequeños». «Normalizarse» para no sufrir no está reñido con intentar modificar las estructuras de opresión que nos manejan.⁴⁵²

Este tipo de reflexiones nos pueden ayudar a discernir cuando nos enfrentamos a posturas y soluciones dicotómicas y excluyentes. Aceptamos que no era real la instantánea en la que los grupos de apoyo aparecen atemorizados y conformistas ante unos médicos y una sociedad que autoriza y desautoriza, que decide cuál es la manera en la que hay que nombrar y gestionar la diferencia. En esa foto fija las personas con intersexualidades/DSD asumen que en sus cuerpos hay algo equivocado que hay que rectificar. Frente a ellas, la biomedicina aparece como un lobo feroz disfrazado de abuelita. Creernos esta representación requiere mucha ingenuidad, simplificación y algunas falacias. Es necesario complejizar las relaciones,

⁴⁵¹ Al respecto también se puede leer: La Barbera (2010). *Intervenciones sobre los genitales femeninos: Entre el bisturí del cirujano plástico y el cuchillo ritual*.

⁴⁵² Un buen análisis en este sentido es el texto de Susan Bordo (1993) *Unbearable Weight: Feminism, Western Culture, and the Body*. Berkeley: U of California P.

profundizar en la intimidad de cada persona, de cada familia, escuchar los intercambios con sus médicos o cada discusión para darnos cuenta de que no existe tal sumisión. Sin embargo, descubrir las estrategias y los falsos sometimientos no puede cerrar el debate sobre las estructuras sociales y las relaciones de poder que generan sufrimiento y desigualdades. El problema es el pensamiento dicotómico. Todo lo entendemos en términos binarios, en términos de lo verdadero y de lo falso, de lo malo y de lo bueno, de lo correcto o de lo equivocado; en términos de está conmigo o contra mí.

Analicemos otros dos escenarios de desencuentros. Precisamente las TICs ofrecen esos escenarios privilegiados en los que visualizar las perversiones de la historia única, del pensamiento dicotómico, pero también son los lugares donde poder deconstruir estas controversias o encrucijadas. En noviembre de 2011 irrumpía en mi bandeja de entrada un mail con un formato parecido a los muchos que he ido recibiendo a lo largo de este periodo de investigación:

Hola Núria!

Em dic Anna Torras i sóc reportera del programa Els Matins de TV3. T'escric perquè dilluns que ve tractarem a plató el tema de la intersexualitat o DSD, i des de GRAPSIA m'havien comentat que, com a antropòloga, eres especialista en el tema i en tens una visió particular. Entrevistarem a plató a la doctora Laura Audí, que també coneixes, i al Gabriel Martín, que no sé si el coneixes, però és un noi que té una de les anomalies d'intersexualitat. Sé que dissabte vindràs a Barcelona per assistir al congrés que organitza GRAPSIA i no sé fins a quin dia estaràs aquí, però sí que m'interessaria conèixer la teva visió sobre el tema.

Cierto compromiso o responsabilidad política no me permitía decir que no; por aquello de que «no puede existir un discurso único sobre el tema». Sin embargo, hemos comprobado en demasiadas ocasiones cómo los medios (TICs) tergiversan la información, cómo la sacan de contexto y cómo cortan y pegan planos buscando morbo y sensacionalismo. En aquel escenario podía tejer mi propia tela de araña y quedarme atrapada en ella. Sabía que el discurso giraría en torno a patologías que se curan con cirugía, a técnicas quirúrgicas mejoradas que ya no presentan complicaciones, que se iba a transmitir un mensaje de tranquilidad a los padres asegurando que «los hijos con ambigüedad en genitales no tendrán una identidad de género indefinida y vivirán sin problemas en el sexo asignado». Aquella mañana la charla previa al directo con Gabriel Martín y con Laura Audí Parera (investigadora médica en DSD) fue relajada y amena. Era como si supiéramos que estábamos en el mismo barco, pero reconociendo también lo distante e irreconciliable de nuestros posicionamientos. En el plató el tiempo pasa rápido y la cámara seguía a la presentadora sin posibilidad de interrupciones ni quejas. El itinerario venía marcado de antemano. Para explicar qué es la intersexualidad, no hay más respuesta que la médica. Solo la explicación médica es concebida como discurso autorizado; solo las mutaciones de genes y los «errores en los procesos normales de diferenciación sexual» pueden explicar la intersexualidad (recordar el documental de *El sexo sentido*, 2014). Gabriel Martín y la mujer con SIA que se contactaban por teléfono estaban allí únicamente para ofrecer sus testimonios —afortunadamente, dos testimonios muy distintos, en cuanto a experiencia y en sus posicionamientos y demandas—. A la antropóloga solo se le otorgaba un único y último minuto para apuntalar las implicaciones sociales de la intersexualidad.

En este contexto también se presentaba la primera guía sobre intersexualidad en España dirigida a padres y madres. Gracias a Gabriel Martín y a la posición que ocupa como psicólogo dentro del Área d'Identitat Sexual de la Coordinadora Gai-Lesbiana de Catalunya, se conseguía una subvención de la Secretaria de Família (Departament de Benestar Social i Família) de la Generalitat de Catalunya y veía la luz la *Guia per a pares i mares de Intersexualitat (DSD)*. De entrada conseguir publicar guías sobre intersexualidad es un éxito y recuerda la necesidad de buscar cauces institucionales para difundir información y educar en el tema. La satisfacción que producía tener en las manos una guía para padres y madres me llevaba a imaginar la emoción que sentirían en el año 2006 los miembros de la ISNA cuando salió publicado el *Handbook for parents*⁴⁵³. Cuando Roz Weiss, la madre de un niño *intersex* vio el *Handbook for parents* se preguntó el tiempo que tardaría en tener en las manos una guía como aquella —y como la *Clinical Guidelines* destinada a profesionales— cada pediatra endocrinólogo y cada urólogo de EEUU. El sueño de esta madre se convertiría en un proyecto, el *Project Roz* (2006), una manera de recaudar fondos y donaciones para conseguir este objetivo. Martín presentaba su guía persiguiendo el mismo sueño de Weiss: ¿Qué habría que hacer para que cada pediatra endocrinólogo y cada unidad de pediatría de cada hospital dispusieran de estos ejemplares?

Intersexualitat (DSD) Guia per a pares i mares

Podeu obtenir més informació a:

Tel. 900 601 601 (900ROSA)
Àrea d'Identitat Sexual de la Coordinadora Gai-Lesbiana de Catalunya
(cogailes@cogailes.org)

Podeu posar-vos en contacte amb altres persones nascudes amb DSD:

Síndrome d'Insensibilitat als Andrògens (www.grapsia.org)
Gabriel J. Martín (gabriel.kbl@gmail.com)



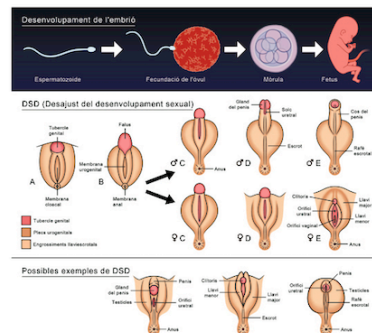
Els DSD (disorders of sex development), abans anomenats intersexualitats o hermafroditismes, són situacions relativament freqüents amb les quals conviu el 0,018% de la població. Són situacions que, en principi, només tenen a veure amb els genitals del vostre nadó. Molts pares i mares temen que, pel fet de tenir un DSD, el sexe del vostre nadó sigui indefinit. Però el cert és que és molt clar, encara que els seus genitals—per si mateixos—no us diguin quin és.

Per saber quin sexe té el vostre nadó, l'equip mèdic recorrerà a diverses proves. De vegades aquestes proves tarden uns dies, però el resultat acostuma a ser correcte en un 90% dels casos.

En aquesta guia us expliquem per què es produeixen els DSD i us donem uns consells per afrontar aquestes situacions.

Per què apareixen els DSD?

Observeu el gràfic i veureu que tant els genitals masculins com els femenins es desenvolupen a partir dels mateixos teixits a l'embrió. Aquest procés de diferenciació depèn de certs cromosomes, gens, hormones, proteïnes, receptors moleculars, etc. Com que és un procés realment complex, és relativament freqüent que hi hagin variacions. Aquestes variacions accidentals són els DSD i, actualment, tenen molt bon pronòstic.



Existeixen diferents tipus de DSD, com per exemple les hiperplàxies suprenals congènites (CAH), la síndrome de Morris, també coneguda com síndrome d'insensibilitat als andrògens, i que pot ser completa (CAIS) o parcial (PAIS). També són DSD les subvilitacions dels genitals externs masculins (5- α -reductasa). Encara que quasi tots acostumen a presentar un cert grau d'ambigüitat en la morfologia dels genitals, les seves causes són diferents, i la manera de tractar-los variarà dels uns als altres. Les intervencions quirúrgiques ajuden a desambiguar els genitals, i amb elles s'aconsegueix un aspecte més "estàndard" (cosmètica genital), encara que la prioritat sempre serà assegurar-ne la funcionalitat. Per naturalesa, els genitals varien molt d'unes persones a d'altres sense que això perjudiqui les seves relacions sexuals ni la seva vida social. No hi ha estàndards absoluts.

Figura 41: Intersexualitat (DSD) Guia per a pares i mares.

Por otro lado, en lo que refiere al contenido de la guía, aunque utiliza como título la nomenclatura «Intersexualitat (DSD)» —nomenclatura elegida a priori por quienes hoy se desvinculan de estándares biomédicos—, en su interior refiere

⁴⁵³ Disponible en <http://www.dsdguidelines.org/>

constantemente al término inglés DSD (como *disorders of sex development*) o a *desajust del desenvolupament sexual* (en catalán). Desde la perspectiva de género, la guía tranquiliza a unos padres angustiados por el futuro de su bebé, diciéndoles que «aunque muchos padres y madres teméis que, por el hecho de tener una DSD el sexo de vuestro recién nacido sea indefinido, lo cierto es que está muy claro, aunque sus genitales —por sí mismos— no os digan cuál es». La guía asegura que esos niños y niñas tendrán una identidad de género sin fisuras y, que en el caso de dudas con el sexo, las pruebas médicas aciertan en el 90% de los casos.

Es cierto que la guía reconoce el proceso de diferenciación sexual como algo «realmente complejo, es relativamente frecuente que hayan variaciones», pero luego asevera que esas «variaciones accidentales son las DSD, pero que actualmente tienen buen pronóstico». ¿A qué se refieren con «buen pronóstico»? Advirtamos la paradoja cuando nos tranquilizan diciendo que casi todos tenemos cierto grado de ambigüedad-variabilidad en la morfología de los genitales, que por naturaleza los genitales varían de unas personas a otras sin que ello perjudique sus relaciones sexuales ni su vida social —«no hi ha estàndards absoluts»—, pero que al mismo tiempo nos señalan que las intervenciones quirúrgicas ayudarán a «desambiguar» los genitales, para conseguir un aspecto más «estándar» (cosmética genital). Si lo normal es la diversidad y no tiene por qué perjudicar, ¿por qué la única opción para alcanzar el bienestar sería conseguir una apariencia más estándar?

Podemos inventar mil excusas y ver el vaso medio lleno o medio vacío. Podemos poner el énfasis en las cosas en las que disentimos o encontrarnos en objetivos y luchas comunes. Pero las preguntas son inevitables en este momento: ¿Es posible superar posicionamientos teóricos aparentemente irreconciliables a la hora de implementar medidas legislativas y protocolos de salud? ¿Es posible crear alianzas entre posicionamientos patologizadores e intervencionistas (quirúrgicos) y los que apuestan por la transformación del lenguaje (en términos positivos), por la educación (de género) y el acompañamiento (asociacionismos, mediación, *patient navigator*, etc.)?

En cualquier caso, ha sido necesario escuchar las múltiples historias, las controversias, cada conflicto, ver a los otros y vernos a nosotras y nosotros mismos en esos escenarios sociales que producen espejismos de realidad. A final de la representación seguramente nos sintamos rehenes, pero ojalá advirtamos una peligrosa promiscuidad que nos haga luchar permanentemente en un bando y en el otro.

CAPÍTULO X

NOMENCLATURAS Y PERFORMATIVIDAD: Usos o abusos

La costumbre nos teje, diariamente, una telaraña en las pupilas.
Oliveiro Gironde, *Espantapájaros*.

Pretender encontrar una categoría universal que englobe todas las formas de ver, sentir e interpretar la DSA resulta problemático, además de ingenuo y falaz. Al utilizar cualquiera de las nomenclaturas disponibles, incluso aquellas que consideremos más inclusivas, somos conscientes de las limitaciones que convierten la propia práctica de nombrar en un ejercicio de poder que genera exclusiones o que cierra el acceso a determinadas audiencias. Dado que entendemos estas exclusiones como una forma de violencia, consideramos pertinente extendernos en el análisis de estas elecciones, considerando su carácter sociohistórico. En este proceso incorporamos la manera en que Burgos (2007: 71) concibe sus «proposiciones incorregibles», expresión que toma de Fausto-Sterling (2006) y que define como «el conjunto de categorías en las cuales quedan recogidas acríticamente nuestras creencias culturales más arraigadas y en las cuales se percibe la materialidad de su violencia».

A lo largo de este trabajo hemos recorrido algunos de los debates sobre los usos terminológicos tanto fuera como dentro de nuestras fronteras (Chase *et al.*, 2005; Baechler, 2006; Cameron, 2006; Curtis, 2006; Diamond, 2006; Morris, 2006; O'Brian, 2006; Sieldberg, 2006; Simmonds, 2006; Reis 2007; Machado, 2008; Dreger y Herndon, 2009; Aaronson, 2010; García-Dauder y Romero, 2010; Hughes, 2010). Ha sido muy amplia la producción de literatura sobre el tema, sin duda porque la cuestión de cómo nombrar y a quién incluir en cada categoría ha levantado ampollas entre parte del movimiento político intersexual, parte del estamento médico, pero también por parte de muchos padres de niños/as diagnosticados con intersexualidades/DSD y por personas con diferentes diagnósticos que no han participado de movimientos políticos, pero sí lo han hecho desde Grupos de Apoyo (GA) de síndromes concretos. Sobre la palestra se mueven las etiquetas de hermafroditismo, intersexualidad, DSD y muchos otros términos menos conocidos. Repasemos algunas de las propuestas.

Al respecto del término hermafrodita, Elizabeth Reis (2007) reconoce que en la actualidad todavía arrastra cierto carácter estigmatizante, ya que se sigue asociando con imágenes míticas de dioses y monstruos con los dos sexos. Sin embargo, aún hoy podemos encontrarlo en algunos manuales médicos y, al contrario de lo que pudiéramos pensar, algunos activistas han reivindicado su uso político (*Hermaphrodites Speak!*, 1996; Dreger, 1998), de la misma manera en que se hiciera

con el término *queer*, es decir, reapropiándose del insulto —rarito, extraño, excéntrico— desde una posición crítica, para denunciar la discriminación que provocan las normas sociales (Lauretis, 1991; Jagose, 1996; Guzmán y Platero, 2012). Asimismo, tal y como reflexionaba un activista español, al reapropiarnos del término hermafrodita se rinde homenaje a la memoria de aquellas personas que a lo largo de la historia fueron etiquetadas como hermafroditas y de las cuales nos han llegado retazos de sufrimiento y estigma.

Fechas como el día de la Concienciación o de la Solidaridad Intersexual —*Intersex Awareness Day*— son básica y exclusivamente conmemoradas por una parte del activismo intersexual internacional que comparte los principios de la teoría *queer* —antiasimilacionista, confrontación directa y provocación al heterosexismo, reapropiación de formas de representación, identidades flexibles y cambiantes—; o en términos de Michel Callon y Vololona Rabeharisoa (2003), lo conmemoran aquellas «organizaciones oponentes» formadas por personas que rechazan cualquier definición de su estado por parte de la comunidad médica y científica y que por supuesto cuestionan su identidad en tanto que «pacientes».

En las genealogías médicas, las personas hermafroditas pasaban a ser intersexuales detrás de una categoría paraguas o cajón de sastre de «estados intersexuales». Desconocemos el impacto de este cambio de paradigma del hermafroditismo a la intersexualidad dentro del propio estamento médico, así como en las vivencias concretas. Se ha insistido desde las perspectivas de la «crítica a la medicalización» y desde las lecturas de las «biopolíticas disciplinarias», en que las personas con una DSA serían borradas y subyugadas bajo el amparo de la biomedicina.⁴⁵⁴ Pero encontramos otros puntos de vista. García-Dauder y Romero (2010), partiendo del trabajo de Foucault (1976) y de su relectura por parte de Butler (2001), convienen que a través de los procesos de medicalización de la intersexualidad, la sujeción al poder médico por medio del nombramiento de una enfermedad y los tratamientos que moviliza, paradójicamente «habilita un proceso de devenir sujeto». Las autoras señalan cómo «el establecimiento de determinadas categorías médicas genera “figuraciones habitables” (Haraway, 1997) que proporcionan espacios de identificación y reconocimiento (auto y hetero-designados) y, eventualmente, la posibilidad de formación de identidades y posiciones de sujeto más allá del diagnóstico médico. Posiciones que, si bien están “sujetadas” y constreñidas por la propia categorización, al tiempo las posibilita con capacidad de agencia» (García-Dauder y Romero, 2010: 3). En el caso de la intersexualidad, estas autoras concluyen que «un concepto que nace de la práctica clínica acaba habilitando un sujeto y un movimiento político» (*Ibid.*).

Y así sucedería en la década de los noventa, concretamente en el contexto norteamericano y a través de la ISNA (*Intersex Society of North America*) y de su fundadora Cheryl Chase. Algunos activistas se reapropiaban y defendían el término «intersexual» —«*intersex*»— para discutir el sistema de género y para criticar los procesos médicos a los que habían sido sometidos sus cuerpos por el hecho de no

⁴⁵⁴ Preciado (2013) y Vázquez (2013) han criticado la utilización de estas perspectivas en la actualidad. Sobre ello hemos tratado en el capítulo III, el apartado «Más allá de la crítica a la medicalización».

imitar el ideal binario. Sin embargo, a pesar de que el activismo norteamericano de ese momento proponía abiertamente educar a los niños como chicos o como chicas más que como un tercer género, muchos padres, madres y personas con intersexualidades, seguían percibiendo la etiqueta de *intersex* como algo relacionado con ese tercer género, con sexualidad, orientación sexual, transexualidad, transgénero, homosexualidad o erotismo; una asociación que provocaba el rechazo directo entre quienes consideran que la intersexualidad es una condición física o anatómica que nada tiene que ver con identidades, preferencias o prácticas sexuales y, mucho menos, con una ideología y un movimiento político.

Al organizarse en 2005 la reunión internacional que daba protagonismo al término *Disorders of Sex Development (DSD)*⁴⁵⁵ o Anomalías de la Diferenciación Sexual (ADS)⁴⁵⁶ se desplazaba y rechazaba el término intersexualidad por resultar peyorativo y estigmatizante. El término DSD buscaba desvincularse de cualquier alusión al género, sin apercibirse que el propio contenido de estas categorías está colmado de presupuestos de género. Como advierte Hinkle (2006a), «mientras la regulación de la sexuación humana se siga considerando una condición médica, se seguirá tratando sobre el género». El género se deja fuera del debate, pero se sigue interviniendo sobre «desarrollos y anatomías sexuales atípicas» bajo el presupuesto del riesgo psicosocial de los géneros y sexualidades atípicas. Con el cambio de nomenclatura se iniciaba una controvertida batalla entre diferentes sectores y actores sociales, entre las que destacan las críticas por parte algunos activistas hacia Chase, acusándola de doblegarse al estamento médico y asumir los términos y protocolos patologizadores del Consenso de Chicago.⁴⁵⁷

En el análisis de este debate llegamos a la conclusión de que posiblemente el cambio de actitud (no tanto de paradigma) de Chase, más bien parecía un cambio de estrategia. Buena parte de activistas o de personas que participan hoy en GA de diferentes intersexualidades/DSD han pasado por intervenciones de normalización quirúrgica y son dependientes de tratamientos y tecnologías médicas. Este hecho las sitúa en una posición de dependencia y «cronicidad» frente a médicos e instituciones sanitarias. No pueden emanciparse porque dependen de por vida de sus conocimientos específicos, de sus prácticas y de su firma y consentimiento. Los necesitan cuando sus cuerpos expresan malestares —dolor, infecciones, complicaciones, efectos secundarios de terapia hormonal sustitutiva (THS), etc.— o cuando precisan de sus prescripciones farmacológicas. Posiblemente Chase lo podría haber gestionado de otra manera. Pero precisamente por ser pionera con la ISNA fue reclamada para participar; fue ella la que estuvo ahí y la tuvo que tomar decisiones. Tampoco pensamos que fuera fácil elegir libremente y no

⁴⁵⁵ El término DSD se acordó en la conocida como Conferencia de Chicago de 2005 entre la Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society y la European Society for Paediatric Endocrinology, aunque en 1994 ya encontramos en España manuales que, aunque hablan de «Intersexual states», también recogen la etiqueta «Disorders of Sex Differentiation» (Martínez Mora, 1994).

⁴⁵⁶ Son varias las traducciones del término DSD que se van utilizado dentro del ámbito médico en España. Encontramos «Anomalías del desarrollo sexual» en López Siguero (2008), «Anomalías de la diferenciación sexual» en Audí Parera (2006) y en Gracia Bouthelie (2009) o «Alteraciones de la diferenciación sexual» en Albiach (2010).

⁴⁵⁷ Ya tratamos este tema en profundidad en el capítulo II, en el apartado «De la “intersexualidad” a las “Anomalías de la Diferenciación Sexual/Disorders of Sexual Development” (ADS/DSD).

estratégicamente, en un espacio que pretendía ser equilibrado e imparcial —médicos y personas intersexuales— y donde solo participaron dos activistas.⁴⁵⁸

Diamond y Beh (2006) han reflexionado sobre algunas de las etiquetas que se han asignado a lo largo del tiempo a diferentes condiciones del cuerpo humano y llegan a la conclusión de que la medicina moderna continúa viendo el intervalo de variaciones del desarrollo sexual como errores biológicos, y precisamente esa percepción ha sido usada para justificar que estas requieren una intervención médica. Pero la medicina tampoco es estática. Basta con volver a las luchas por retirar la homosexualidad del DSM y apreciar la propia transformación médica en su consideración de la homosexualidad como enfermedad. El duelo DSD/intersexualidad despertaba la creatividad. Diamond (2006) proponía la expresión «variaciones del desarrollo sexual» —*variations of sex development*—. La palabra «variaciones» sitúa en el plano de lo social la dualidad sexual e incide en la multiplicidad natural del desarrollo sexual y de las configuraciones de los cuerpos sexuados (Cameron, 2006; Diamond y Beh, 2006; Hinkle, 2006a). Mientras *disorders* permite hablar de «errores» o «desarrollos atípicos del sexo», «variaciones» no presupone a priori una valoración de los mismos por no plegarse al modelo del dualismo sexual. Hablar de «errores», «alteraciones», o «desarrollos atípicos» sólo sería, según los detractores del término, un reflejo de prejuicios sociales. Elizabeth Reis (2007) propone el término «divergencias» —*divergence of sex development*— argumentando que podría reducir muchos de los conflictos sobre la nomenclatura y satisfacer a personas intersexuales, a sus padres y a sus médicos. Este término, al igual que el de «Diferencias del desarrollo sexual» —*differences of sex development* (Wiesemann, 2010)— encaja a la perfección en las siglas DSD pero reduce su potencial estigmatizante, de manera que hoy es el término mejor acogido en multitud de espacios —como por parte de la asociación *dsdfamilies*—⁴⁵⁹ e incluso en proyectos punteros en biomedicina —como el proyecto *COST Action*, «A systematic elucidation of Differences of Sex Development» o *DSDnet*—⁴⁶⁰. Hoy en día es imposible encontrar un texto biomédico que no utilice las siglas DSD, por lo que entendemos este ajuste a lo convenido como la única estrategia para poder participar en el diálogo que se mantiene dentro del espacio académico-científico, y como alternativa para intentar negociar «desde dentro» con aquellos que gestionan las intersexualidades/DSD y así plantear e introducir otras propuestas y modelos.

Sin embargo, corremos el riesgo de caer en nuevas trampas. Lo cierto es que las nuevas versiones «no patologizantes» de la DSD como «Diferencias» están extendiendo su uso en la red y en todo tipo de foros.⁴⁶¹ En los espacios donde antes había confrontación, diálogo e intercambio, se ha cerrado cualquier posibilidad de

⁴⁵⁸ Al respecto volver al subapartado «De la “intersexualidad” a las “Anomalías de la Diferenciación Sexual/Disorders of Sexual Development”» (ADS/DSD), apartado «Rupturas y polarización de estrategias» en el capítulo II.

⁴⁵⁹ Disponible en dsdfamilies.org

⁴⁶⁰ En estos espacios se simultanea con el término de *disorders*.

⁴⁶¹ Tanto en textos y artículos propios como en los escritos con el grupo de investigación de Cartografías del Cuerpo, comenzamos a utilizar el término DSD apuntando en todo momento que lo entendíamos como «diferencias» y no como «trastornos», precisamente por encontrarnos en la encrucijada que describimos.

debate. Se ha silenciado una discusión que en sí misma aportaba mucha riqueza y se ha ocultado un problema real y cotidiano como son los efectos del lenguaje médico patologizante sobre las vivencias. No tanto respecto al término DSD, sino a todo el sexismo y la homofobia que rodea muchas veces la comunicación de un diagnóstico de intersexualidades/DSD. Cabral me interpelaba al respecto de este nuevo uso:

La sigla DSD es utilizada en inglés para nombrar los “trastornos del desarrollo sexual” (disorders of sex development). Hay grupos y activistas que la usan de otro modo —como “diferencias del desarrollo sexual” (o “differences of sex development”)—. Hay dos razones por las que esta versión no me gusta: por un lado, mantiene la misma sigla que trabaja re-patologizando la intersexualidad y, por el otro, distingue a los cuerpos intersex a partir de su diferencia con un ideal corporal que permanece tan normativo como imaginario. Hoy me di cuenta de una tercera razón, una que no había logrado especificar más allá de un malestar persistente: el recurso a la sigla DSD como diferencia no incluye la crítica a la sigla DSD como patología, lo que es decir, cambia ligeramente el tono de la conversación con la medicina pero no la denuncia, no la enfrenta, no la expone (mensaje en Facebook, 30 de julio de 2014).

Otros análisis nos llegan con respecto al término «intersexualidad». Lena Eckert (2009, 2010, 2103) propone la utilización del nombre «intersexualización» — *intersexualization*— en lugar del de «intersexualidad», porque según la autora el proceso de patologización y la construcción médica de la intersexualidad es muy compleja y combina una variedad de disciplinas. Parece que no existe algo llamado intersexualidad que no sea resultado de una historia de patologización que es en sí misma la construcción de la intersexualidad. La autora asegura que se trata de una identidad basada en la experiencia del tratamiento médico en Occidente. Habla de una categoría médica que no tiene razón de ser fuera del propio escenario de la biomedicina. Para Eckert (2009), en los lugares donde la medicalización y la patologización está ausente, la intersexualidad no existe, ni tampoco las personas intersexuales que se identifican como tales.

Viloria (2013) también ha sentido en diferentes ocasiones la necesidad de aclarar y diferenciar cuestiones terminológicas, especialmente cuando se asocian las cuestiones transgénero con las intersexuales. Tras recibir un artículo de un profesor de derecho en el que este declaraba que la intersexualidad se estaba incluyendo cada vez más como una subcategoría de la transexualidad —*transgender*—, Viloria (2013) advertía en un post titulado «Calling a spade a spade: intersex is intersex»,⁴⁶² del peligro de confundir a la gente sobre lo que es la intersexualidad, sobre todo en un momento en el que todavía se sigue haciendo esfuerzos para eliminarlos. La autora concreta cómo la transexualidad es un tipo de identidad de género, pero no la intersexualidad, de la misma manera que tampoco lo son «macho» y «hembra» (male and female). Viloria sentencia:

Es sobre sexo biológico. No es sobre nuestro sentir interno, ni sobre cómo nos sentimos, o cómo nos identificamos. No tiene nada que ver con lo que ocurre en el cerebro de alguien. Es sobre el hecho de nacer en cuerpos que no encajan en las definiciones típicas de “macho” y “hembra”, es decir, que se tiene una mezcla de rasgos sexo anatómico (cromosomas, gónadas y/o genitales) que son típicamente considerados ambos de macho y hembra, o atípico para cada uno de ellos (OII, 2013).

⁴⁶² Disponible en la OII Intersex Network (12 abril 2013) <http://oiiinternational.com/2786/calling-a-spade-a-spade-intersex-is-intersex/>

Según Vloria, utilizar este tipo definiciones o atribuciones esconde el brutal abuso sobre los cuerpos de las personas intersexuales (de la misma manera que otras formas de mutilación genital) y bloquea la posibilidad de denunciar una violación de los derechos humanos y su posterior defensa legal (algo que sí se ha conseguido con la mutilación genital). Para la activista, si la intersexualidad pasa a ser erróneamente una cuestión de identidad de género, ya no habrá posibilidad de emprender luchas legales sobre la cuestión principal que recae sobre su conformación corporal atípica. De este modo, si se borra la palabra intersexual del vocabulario, también se paraliza cualquier posible lucha: «Es como luchar contra el racismo, pero mientras tanto aclarar a los niños la piel para protegerlos de él» (*Ibíd.*).

Una de las problematizaciones del término *intersex* que más nos ha interesado, por las conexiones que establece con nuestra experiencia de campo, nos llega de la mano de Curtis Hinkle (2005). Para el activista norteamericano la palabra *intersex* abría nuevas posibilidades, pero era vaga, era difícil decidir quién era y quién no era realmente intersexual, y molestaba a muchas personas con una DSA que aceptaban la intersexualidad solo como una condición médica. Esta desidentificación por parte de muchas y muchos no permitiría construir una comunidad suficientemente grande y fuerte para luchar contra cuestiones comunes que tienen que ver con la propia salud y con cuestiones de derechos humanos y sexuales:

Una de las razones por las cuales ha sido difícil construir una amplia comunidad intersexual es que las definiciones para la intersexualidad con frecuencia no estaban claras o eran restrictivas. Muchos profesionales médicos solo consideran la intersexualidad cuando se relaciona con los genitales. Pero cuando miras en la mayoría de libros médicos, encuentras una amplia lista de condiciones bajo la rúbrica de intersexualidad y que no tienen nada que ver con genitales atípicos. Muchas personas con esas condiciones no sienten que sean «intersexuales». Así, construir nuestra propia comunidad es difícil por esas definiciones contradictorias y por el hecho de que no estamos hablando de identidades per se, sino de un estado fisiológico basado en hormonas, cromosomas, genes, gónadas, genitales, etc., con lo cual mucha gente intersexual tiene muy poco conocimiento de nosotros mismos. Yo he conocido a un hombre XXY que no se identifica con ser intersexual. Ellos son hombres y simplemente quieren tratamiento para lidiar con sus problemas de salud. Lo mismo con mujeres con HSC. *Nos estamos borrando a nosotros mismos.* Tenemos mucha educación que hacer, y para hacerla no podemos cerrarnos a crear alianzas con otros grupos que reclamen un estatus intersexual «verdadero» o con cuestiones relacionadas con la orientación sexual, la cual aliena a mucha gente con condiciones intersexuales. Yo conozco a mujeres con HSC que no tienen ningún interés en que se les asocie con el lesbianismo. Sus problemas se han relacionado más con el matrimonio y no ven cómo el lesbianismo está conectado con sus vidas. Lo mismo con hombres XXY. Al mismo tiempo, he conocido mujeres con HSC que son lesbianas y muchos hombres XXY que son gays. Creo que hay muchos puntos comunes entre nosotros por haber nacido intersexuales. Sin embargo, estos puntos comunes pueden ser difíciles de encontrar si tenemos una idea preconcebida de lo que es la noción de «Intersexualidad». ¿Hay una definición que la mayoría de personas intersexuales podría aceptar? Si es así, debemos empezar a trabajar dentro de nuestra comunidad para asegurarnos una definición que incluya al mayor número de personas (Hinkle, 2005: 20. Énfasis añadido).

Las aspiraciones de Hinkle para encontrar términos más inclusivos nos tocan de cerca al contextualizar este trabajo en el Estado español. El término «intersexualidad» y sus políticas no encontraban eco en este contexto. En el artículo

«Las políticas de los nombres», García-Dauder y Romero (2010: 15) subrayaban que los referentes utilizados en su análisis se habían situado mayoritariamente en el contexto estadounidense: «Si bien los orígenes de la controversia se gestaron en EEUU, sus efectos han tenido resonancias globalizadas. La recepción de la misma responde a especificidades nacionales y locales que no podemos pasar por alto. Queda pendiente un análisis contextualizado sobre estas particularidades en el Estado español o en otros países de América Latina». ¿Qué repercusiones tendrían estos debates dentro de nuestras fronteras?

En España, a la inversa de lo que sucediera en Estados Unidos, fuimos las académicas feministas antropólogas, sociólogas, filósofas, además del activismo transexual y homosexual —activismo LGTB— quienes incorporamos la crítica formulada por activistas *intersex* del contexto norteamericano. Antes de saber qué estaba sucediendo en el contexto español con las personas nacidas con una DSA, ya se publicaban textos críticos denunciando la patologización y las prácticas médicas de normativización de la intersexualidad. Hoy en día, a pesar de que estas críticas ya no le son ajenas ni siquiera a los expertos médicos españoles, todavía encontramos ciertas resistencias a eliminar la carga patologizante de las definiciones.⁴⁶³ Entre las definiciones de los estados intersexuales de principios de siglo como «resultado de errores en el desarrollo del feto, ya sea a nivel cromosómico, embriológico o por defectos bioquímicos» (Piró Biosca, 2002: 129) o como «consecuencia de diversas alteraciones en la compleja fisiología que da origen a una buena formación tanto de los genitales internos como externos» (Gracia Bouthelier, 2002: 83), y las definiciones de DSD de Audí Parera en el 2011 —«las anomalías de la diferenciación sexual (ADS) constituyen un amplio abanico de patologías originadas por alguna anomalía en alguna de las etapas del desarrollo fetal imprescindibles para el desarrollo normal del sexo genético (cariotipo, cromosomas), del sexo gonadal (ovarios o testículos) y/o del sexo genital interno y/o externo (masculino o femenino)» (Audí Parera *et al.*, 2011: 1)—, no hay demasiada distancia.⁴⁶⁴

Estas definiciones contrastan forzosamente con las versiones no patologizantes a las que hemos ido refiriendo y que hablan de variaciones dentro de un espectro muy amplio de posibilidades corporales, como «conjunto de variaciones del estándar corporal masculino o femenino» (IGLHRC, 2005), es decir, despegándola de sus connotaciones mitológicas; o «la intersexualidad refiere a tener un cuerpo cuya

⁴⁶³ La doctora Carmen Piró Biosca, uróloga referente en el campo de la intersexualidad en España, manifestaba en más de una ocasión su malestar con las críticas de las académicas feministas, alegando que sentía que sus palabras se habrían tergiversado al usarse una cita suya en diferentes textos que critican la gestión médica de la intersexualidad: «El nacimiento de un niño con ambigüedad sexual constituye un problema muy serio y una urgencia, no sólo médica sino socio familiar, por la angustia que genera en los padres del recién nacido y por los problemas judiciales que se derivarían en caso de un error diagnóstico, con el consiguiente cambio de sexo a nivel administrativo-judicial (...) Es preciso no escatimar esfuerzos a la hora de realizar de forma rápida un diagnóstico exacto, decidir una asignación correcta de sexo y planificar los tratamientos médicos y quirúrgicos necesarios para conseguir un individuo sano, con unos genitales anatómica y funcionalmente correctos que le permitan vivir una vida adulta identificado física y psíquicamente con el sexo asignado» (Piró Biosca, 2002: 129).

⁴⁶⁴ Para profundizar sobre la tradición disciplinar médica en España a la hora de nombrar, volver al apartado «Rupturas, continuidades y secuelas de la cultura médica española en la atención de las intersexualidades/DSD» en el capítulo VII.

diferenciación es atípica. Es un asunto de ser diferente. Hay docenas de razones por las cuales una persona puede nacer intersexual, pero la conclusión es la misma para cada uno de nosotros: todos somos diferentes» (Chrysalis, 1998. Traducción propia); o «intersexualidad es una cuestión cercana y querida en mi corazón (y otras partes de mi anatomía)» (Morris, 1998: 356. Traducción propia).

Si tal y como señalaba Machado (2008), las transformaciones en las nomenclaturas apuntan a los actores sociales considerados más legítimos para tratar esta cuestión, en el Estado español todavía tiene un peso considerable la autoridad médica a la hora de nombrar. Sin embargo, decíamos que los posicionamientos y vivencias en torno a las intersexualidades (también la transexualidad) no se tiñen en blancos y negros, de forma que cada vez son más visibles en nuestro contexto las voces disidentes, las negociaciones y las disputas en torno a la nomenclatura y a sus definiciones. En cualquiera de los espacios, ya sea desde las acciones más politizadas por parte de grupos o activistas LGTB, desde diferentes GA, o desde las prácticas cotidianas de cada actor social, siempre existe un uso estratégico de las categorías — aquello que Austin (1962) denominara «eficacia performativa»— en función de intereses individuales y de una ideología o una moral determinada.

En España, al no existir un activismo *intersex* comparable con el existente en contextos anglosajones, los debates en torno a la nomenclatura han permanecido en un terreno más privado, con repercusiones e implicaciones variadas. El tema del léxico con el cual identificarse y presentarse o con el que se desea ser reconocida/a, ha sido una constante en conversaciones dentro de GA, en entrevistas, o a través de foros y chats. Hasta el momento, la mayor preocupación de muchos GA ha sido encontrar un término con el que poder presentarse de la forma menos estigmatizante posible, pero que al mismo tiempo no pusiera en peligro la obtención de derechos o de recursos sanitarios. Recordemos que tanto en la cuestión trans, la *intersex* o en otras cuestiones que demandan tecnologías médicas de modificación corporal, uno de los riesgos que se ha planteado en el caso de conseguir despatologizar esas situaciones, es que se pierdan derechos de prestaciones sanitarias. Sin embargo, entendemos estos miedos como transitorios si comparamos los caminos recorridos por otros activismos o movimientos de pacientes en terrenos con fuertes conexiones con la DSA como son las sexualidades no-normativas o la diversidad funcional. Así, por ejemplo, las palabras «minusválido» o «discapacitado» eran criticadas por parte de activistas y académicas porque ofrecen una lectura estigmatizante de los modos de funcionar de cuerpos diversos, en tanto que señalan aquello que no se puede hacer; lo negativo de su funcionamiento. En su lugar se proponía el término «diversidad funcional» (Allué, 2003; Guzmán y Platero, 2012), lo que a su vez supone desplazar el «problema» y su solución, de la persona al contexto, que deberá ser adaptado a esa diversidad de formas de funcionamiento.

Así, mientras el carácter crítico del activismo *intersex* desplegaba sus alas fuera de nuestras fronteras, diferentes GA en nuestro país se veían desbordados por un discurso teórico y político que sentían «extranjero», que en muchas ocasiones sobrepasaba sus horizontes y objetivos. La primera vez que escuché hablar de la nueva nomenclatura de DSD sería en el contexto de un encuentro de un GA, por

parte de una experta médica que afirmaría que teníamos que dejar de hablar de intersexos, «porque resultaba feo». Se planteaba que a pesar de que términos como 46XYDSD podían resultar abstractos, estos eran el resultado de las quejas de adultos con ADS: por el oscurantismo que había existido sobre el tema, por la ausencia de participación en las decisiones terapéuticas, por la privacidad insuficiente sobre cada condición y por consecuencias de la cirugía genital.

NOMENCLATURA PREVIA	NOMENCLATURA ACTUAL
Pseudohermafroditismo masculino	46XYDSD
Intersexos	DSD

Figura 42: Tabla con la propuesta de nomenclatura en el 2006.
(Hughes *et al.* (2006) en *Arch Dis Children* y Lee *et al.* (2006) en *Pediatrics*).

Aunque en el discurso informal seguiríamos escuchando los términos de intersexo o intersexualidad, recuerdo una anécdota que podría rubricar el cierre definitivo de la era de los estados intersexuales en nuestro país —por supuesto solo a nivel médico—. Ocurría en el encuentro anual de un GA y lo protagonizaban uno de los expertos médicos con más años de experiencia clínica en intersexualidad y el psicólogo social García-Dauder. Era la primera vez que García-Dauder presentaba públicamente su investigación sobre el poder de los MCM (Medios de Comunicación de Masas) en la conformación de cuerpos y subjetividades. Su presentación sobre «el sexo de las deportistas bajo sospecha» (García-Dauder, 2009) pretendía desvelar el sexismo y la homofobia existente en los controles de sexo que se imponen en determinadas competiciones y que han hecho especial daño a mujeres diagnosticadas con SIA. Nada más empezar su presentación, Dauder hacía alusión al desconocimiento de la intersexualidad que existe por parte de los medios de comunicación y la forma tan inadecuada en la cual abordaban el tema. Sin dejarle acabar la frase, el médico le interrumpía visiblemente molesto: «Querrás decir, el desconocimiento sobre las anomalías de la diferenciación sexual». Dauder, consciente del duelo dialéctico que iniciaba con su interlocutor, respondía: «No, quiero decir, sobre la intersexualidad». Mientras el psicólogo proseguía con su presentación, este profesional se retiraba con gesto de resignación ante lo que asumía como ignorancia y no como una posición crítica y política. La anécdota no acababa aquí y, ante la repetida utilización del término intersexualidad, el médico interrumpía abruptamente y sin ocultar su incomodidad para insistir al público en que, en realidad, a lo que se estaba refiriendo todo el tiempo era a los Trastornos/Anomalías o Alteraciones de la Diferenciación Sexual. Este instante sintetizaba el desencuentro que persiste hasta el día de hoy respecto a la terminología entre el sector médico y otros sectores académicos y sociales.

Gabriel Martín es uno de los activistas españoles que suele usar el término intersexualidad. El psicólogo aseguraba que los términos a cada persona le sirven de manera distinta: «Al igual que sucede por autodenominarnos “maricones” o “bolleras”, hay gente intersexual que prefiere que le llamen hermafroditas». Al respecto confesaba que cuando en sus conferencias afirma que en la intersexualidad

existe una malformación en el feto, «se me tiran al cuello»: «Yo he preferido aprender a que los términos no me afecten, porque sé de qué están hablando. Prefiero eso a que la gente que hable conmigo tenga que estar controlándose y pensando: “Ay, que a Gabriel no le podemos decir malformación”. Los términos tienen las connotaciones que les queramos poner».

Este es uno entre una amplia amalgama de posicionamientos. Precisamente dentro del propio GA del Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos hemos podido cotejar esta pluralidad de miradas así como la ausencia de consenso. Una socia de *GrApSLA* y participante en el grupo de trabajo de *Bioética y DSD* (2012) opina que «las palabras no deberían tener tanto peso a la hora de normalizar»: «Para mí lo que es blanco es blanco y lo que es negro es negro, y no me complico con los nombres». No todos los asistentes a la reunión opinarían igual: «Las palabras son importantes porque cuando tú dices que tengo una patología, eso me está generando una manera de pensar, de verme a mí misma. Emocionalmente me está implicando algo. Las palabras tienen connotaciones» (*APT*). Descubrimos otras posturas:

Algo a lo que le doy vueltas últimamente es el uso de la palabra “intersexualidad”. A mí me gusta más hablar, siempre que sea posible, de condiciones intersexuales o estados intersexuales. ¿Por qué? Creo que la palabra intersexualidad puede llevar a equívocos. (Quizá no en una publicación científica donde la gente sabe de qué se habla, pero luego este lenguaje pasa también a la calle). Me explico. Intersexualidad, al llevar dentro la palabra sexualidad, nos puede hacer pensar en un tipo de opción sexual como heterosexualidad/homosexualidad, y sabemos que la intersexualidad no es una opción sexual, o una forma de desarrollar la sexualidad de una persona. Por eso me gusta más lo de condiciones o estados intersexuales, que además hacen referencia a eso, una condición o estado, dentro de la globalidad de una persona. En fin, es mi opinión, y mi reflexión. Creo que se da muchas vueltas a lo de DSD (y me parece bien), pero no sé si se piensa lo suficiente en este otro matiz (mail personal de una socia de *GrApSLA*).

Podemos decir que en España el término médico DSD llegaba al mismo tiempo que toda la crítica desatada alrededor de esta nueva nomenclatura, de manera que el término no sería recibido con el agrado esperado por el sector médico. De hecho, podríamos incluso decir que provocó una reacción inesperada: la vuelta al uso del término «intersexualidad» en contextos en los que nunca se había contemplado y en los cuales únicamente se utilizaba la etiqueta diagnóstica asignada a una condición concreta. Eso sí, siempre formulado como categoría diagnóstica, nunca en términos identitarios: «Desde la asociación está muy asumido» (Ale, 10 de mayo de 2010). Damián sería uno de los descontentos con el nuevo término: «DSD no estoy de acuerdo, porque es un desorden. Si hay un binario y solo cuenta el binario, lo que hay fuera es un desorden» (8 de mayo de 2010).

Este re-acogimiento por parte de algunos colectivos y/o personas del término intersexualidad se ha simultaneado con la aceptación por parte de los mismos del discurso de género como parte imprescindible para la comprensión de los problemas que asolan a las personas con intersexualidades/DSD. Así, ocho años después de una ausencia total de discurso de género dentro del GA del SIA, muchas mujeres y algunos padres están encontrando en el género algunas de las respuestas que buscaban. Virtudes comentaba: «Es que para mí ahora todo es género». Aunque ha pasado por cirugías para construirse una neovagina que pretendía evitar

problemas posteriores, siempre le quedaron por resolver interrogantes y frustraciones que ahora contestan las teorías de género. Hoy recita tanto a activistas y artistas, como algunos libros de feministas clásicas y contemporáneas. La misma también referiría al rechazo que sienten muchas mujeres del grupo cuando se conecta cuestiones concretas de sus vidas con las de personas transexuales. En su caso ya «no puede pensar la intersexualidad sin relacionarla».

En el caso de las asociaciones que han manejado exclusivamente discursos y clasificaciones biomédicas, ni siquiera se ha contemplado esta nueva categoría de DSD, pero siguen expresando incomodidad y/o rechazo ante todo lo que resuena a género y sus derivas. También frente al término intersexualidad. Antes de dejar presentarme, exponer mi trabajo, objetivos y compromiso de confidencialidad en la entrevista a Alfredo, con Síndrome de Klinefelter (SK), este necesitó exponerme su posicionamiento a este respecto: «En primer lugar, sobre la intersexualidad. Yo no soy intersexual y por mucho que digan por ahí, nosotros no somos intersexuales. Por otro lado, nosotros no tenemos nada que ver con temas de gais, de diversidad sexual, ni de colectivos de nada de eso» (Alfredo, 1 de junio de 2010).

10.1. *Interemergen*: Una comodidad im-posible

Hinkle (2005) esbozaba la pregunta que más nos ha perseguido a lo largo de este trabajo de campo: ¿Existe alguna definición con la cual se sienta cómoda la mayor parte de personas con intersexualidades/DSD? *Interemergen* nos envolvía de pleno en la controversia. La *web* diseñada como herramienta de investigación se convertía fortuitamente en objeto de investigación; en un experimento a través del cual tomar el pulso a la polémica de las nomenclaturas. Como ya introdujimos en el capítulo IV, con el inocente horizonte de alcanzar a cualquier persona con una DSA que tuviera acceso a Internet y a su lenguaje, elegimos presentar la investigación y confeccionar los cuestionarios de la forma más inclusiva posible, es decir, nombrando todas las categorías disponibles para hablar de intersexualidades/DSD. La solución pasaba por desplegar la mayor diversidad posible de categorías en las que pudieran reconocerse las personas que se identifican con etiquetas biomédicas de ahora y de antes, personas que denuncian estas categorías y que reclaman otras más políticas o personas que se confunden con todas pero que se reconocen en itinerarios vitales semejantes. Ellas, y también sus familias, parejas, amistades, además de los profesionales médicos que les atienden.

Pero en el planteamiento no consideramos la posibilidad de que, con el simple hecho de leer su opción en el mismo espacio de otro término que se rechaza, se podría revocar la participación, aun estando de acuerdo con las nomenclaturas restantes. Así, por ejemplo, los partidarios de las nuevas nomenclaturas biomédicas se autoexcluirían automáticamente al ver incluido el vocabulario elaborado por el movimiento político *intersex*. Sin embargo, si utilizaba exclusivamente el lenguaje biomédico que comparte la mayoría de GA o de asociaciones de personas afectadas, cerraba el acceso a todas aquellas que se mueven en el ciberespacio dentro de foros, de espacios activistas, etc. Asimismo, aunque el término DSD/ADS ya se había incorporado en la práctica médica española y comenzaba a escucharse dentro de

algunos GA, muchas personas desconocían ambas terminologías y por el contrario utilizaban la etiqueta que da nombre a su condición médica concreta (Síndrome de Klinefelter, Hiperplasia Suprarrenal, Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos, etc.). La solución volvía a plantearse en términos estratégicos. Si queríamos conocer las respuestas y vivencias que escapan de las expectativas y formulaciones más biomédicas, era necesario incluir otras categorías (ver figura 43). En el caso de suponer una limitación, sería cuestión de asumirla y plantearla dentro del marco metodológico.

participar	
<p>¿QUIÉN PUEDE PARTICIPAR EN EL ESTUDIO?</p> <p>Todas aquellas personas que han pasado por procesos de diagnóstico y tratamiento de algún tipo de intersexualidad/ADS-DSD.</p> <p><i>A continuación aparece una lista con algunos de los diagnósticos recogidos en clasificaciones médicas de estados intersexuales o DSDs. El orden de esta lista no se corresponde con el de ninguna clasificación médica. El que tu diagnóstico no aparezca en esta lista no significa que no puedas participar en el estudio, simplemente indica cuál es el nombre de tu diagnóstico en el apartado del cuestionario que lo requiera:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos (síndrome de Morris, feminización testicular, etc.) <ul style="list-style-type: none"> ◦ SIA Completa ◦ SIA Parcial • Pseudohermafroditismo masculino y síndromes relacionados • Déficit de 5 alfa reductasa • Déficit de 17- cetoreductasa • Disgenesias Gonadales <ul style="list-style-type: none"> ◦ Disgenesia gonadal completa (Síndrome de Swyer) ◦ Disgenesia gonadal parcial ◦ Disgenesia gonadal mixta • Síndrome de Klinefelter y variantes • Hiperplasia Suprarrenal Congénita (síndrome adrenogenital) • Agenesia de vagina <ul style="list-style-type: none"> ◦ Síndrome de Mayer Rokitansky y Kuster Hauser • Síndrome de Turner y variantes • Hipospadias • DSD ovotesticular (Hermafroditismo Verdadero) • Etc <p>Personas que no han pasado por procesos médicos de diagnóstico y/o tratamiento pero que se reconozcan e identifiquen con las experiencias y procesos corporales implicados en situaciones intersexuales, de ADS/DSD, hermafroditas, etc.</p> <p>Padres, madres y tutores de estas personas.</p> <p>Entorno social de personas diagnosticadas o no con algún tipo de intersexualidad/ADS-DSD (familiares, amistades, parejas, compañeras/os, etc.)</p> <p>Profesionales sociosanitarios que han estado o están implicados en la atención y tratamiento de personas con algún tipo de ADS-DSD/intersexualidad.</p>	

Figura 43: «¿Quién puede participar en el estudio?»
(En *web Interemergen*).

Interemergen se convirtió sin preverlo en un experimento sobre la performatividad de las categorías o de su «eficacia performativa» (Austin, 1962). Ya no solo respecto a la elección terminológica. Cualquier contenido volcado iba a dirigir la participación, iba a disponer a la colaboración, o por el contrario, iba a forzar el desinterés o la crítica.



Figura 44: «¿En qué consiste el estudio?»
(En *web Interemergen*).

Exponer o visibilizar todos los objetivos de la investigación también podía acabar resultando contraproducente. Relacionar la gestión médica y social de la intersexualidad con construcciones de género y no con enfermedades raras resulta amenazante y/o una provocación en según qué ámbitos. Por el contrario, era más fácil que se valoraran aquellos objetivos prácticos que promueven abrir canales de comunicación entre colectivos (ver figura 45).



Figura 45: «Objetivos del estudio»
(En *web Interemergen*).

Nada sucedería según lo previsto. Si de lo que se trataba era de conseguir el mayor número de informantes posible, el planteamiento fue erróneo. En muchos textos, *webs* o portales anglosajones es habitual encontrar en el mismo espacio a personas

con HSC, con «hermafroditismo verdadero», con SIA, etc., que reconocen trayectorias asistenciales y vitales similares, y que crean comunidad y se vinculan en intereses y luchas compartidas. En España no hemos percibido esta sensación de tener «carreras morales» (Goffman, 1963) similares entre personas diagnosticadas bajo el paraguas de las intersexualidades/DSD. De hecho, en más de una ocasión durante las entrevistas o durante el trabajo de campo me he sentido más entrevistada que entrevistadora por el hecho de haber presentado a través de *Interemergen* otras condiciones de las que nunca habían oído hablar. Muchas veces se me ha preguntado por los pormenores de otros síndromes, buscando entender las conexiones entre sus experiencias y esas otras, hasta entonces ajenas.

Precisamente algunas de las preguntas de los cuestionarios de *Interemergen* buscaban descubrir los usos comunes, las preferencias y las elecciones respecto a la nomenclatura:

13.- ¿Conoces el nombre médico que se le da a tu condición?:

- Sí
 No

14.- En caso afirmativo, ¿cuál es?:

15.- ¿Utilizas algún otro término para hablar de la misma?:

- Sí
 No conozco ninguna otra forma de nombrarla

16.- ¿Cuál es el término que prefieres utilizar? ¿Por qué?:

En el caso del cuestionario a profesionales sanitarios, planteaba directamente el debate «intersexualidad» *versus* «DSD»:

11.- Una de las controversias surgidas en esta reunión entre expertos y algunos grupos de apoyo giraba en torno a la nomenclatura utilizada hasta el momento. En términos generales, este consenso proponía una revisión de la misma así como sustituir términos como el de intersexualidad o hermafroditismo -por considerarlos potencialmente peyorativos- por el acrónimo DSD [en castellano traducido como ADS (Anomalías de la Diferenciación Sexual)]. ¿Cuál es su opinión respecto a este cambio terminológico? (Puede marcar más de uno):

- Prefería utilizar términos como el de intersexualidad
 Prefería utilizar términos como el de hermafroditismo
 Prefería utilizar términos como el de intersexualidad o hermafroditismo
 Considero peyorativo y estigmatizante utilizar términos como el de hermafroditismo
 Considero peyorativo y estigmatizante utilizar términos como el de intersexualidad
 Considero peyorativo y estigmatizante utilizar términos como el de intersexualidad y hermafroditismo
 Me gusta la nomenclatura de ADS (DSD)

- Prefiero utilizar otras nomenclaturas
- NS/NC

12.- ¿Qué nomenclatura/terminología prefiere utilizar en su práctica cotidiana?:

10.2. Fuera del saco de la intersexualidad

Un ejemplo paradigmático de estas controversias lo representa el primer contacto con el GA del Síndrome de Klinefelter (SK). Algunos años atrás ya había intentado contactar con la asociación en un par de ocasiones, pero nunca recibí respuesta. En esta ocasión lo intentaba acompañando al correo electrónico la presentación de la *web Interemergen*. Continué sin recibir respuesta. Sin embargo, el foro de Internet del grupo SK estaba abierto para que cualquier persona pudiera participar y debatir en él. Con el sobrenombre de «Samar» presentaba la investigación y aprovechaba para solicitar la posibilidad de ser invitada a alguno de sus encuentros:

Samar-1: 7 septiembre 2009

Web investigación Interemergen

Hola a todos,

Antes de nada quería daros la enhorabuena por la iniciativa y el trabajo que vuestro grupo, a través de la *web* de la fundación Genes y Gentes, está realizando en la difusión de la información y el conocimiento sobre el síndrome de Klinefelter. Mi nombre es Nuria Gregori y os escribo al foro del grupo de ayuda tras varios intentos durante un par de años al teléfono y correo electrónico que indicáis en vuestra *web*, en los cuales no recibí respuesta. Llevo años trabajando e investigando sobre las percepciones sociales y vivencias desde diferentes situaciones intersexuales, así como sobre las relaciones que las personas y grupos mantienen con profesionales sanitarios y equipos médicos. Siempre me ha parecido que vuestro grupo tiene mucho que decir al respecto, tanto de forma individual como de forma colectiva a través del grupo de ayuda. La última vez que intenté contactar pregunté por la posibilidad de asistir a alguno de vuestros encuentros, pero no me dieron información al respecto.

En esta ocasión, además de saludaros, quería enviaros la *web* a través de la cual presento mi trabajo y estoy recogiendo información, con ánimo de que participéis en el estudio si lo consideráis oportuno y en cualquier caso, agradecería cualquier comentario u opinión por vuestra parte:

<http://www.interemergen.es/>

Un saludo afectuoso, Nuria

Las respuestas comenzaban al día siguiente y las discusiones se mantendrían hasta veinte días después:

Buenas noches, voy a contestar a esta misiva por lo que me toca. Muchas gracias por tener interés por nuestro síndrome aunque no sienta tus intereses como los míos (...)

En otro orden, decirte que en ningún modo considero que el síndrome de Klinefelter (como creo que también debe de opinar la mayoría de los aquí presentes) no es un fenómeno de intersexualidad, por lo que considero que algún iluminado nos ha metido en un saco que no

nos corresponde ya que nosotros tenemos plenamente definida nuestra sexualidad como en la mayor parte de los nacidos varones “presuntamente normales”. La película XXY fue desde luego toda una aberración con relación a nuestra trisomía ya que el hermafroditismo reflejado en nada tiene que ver con nuestro síndrome. De todas formas me guardo tu interés en asistir a alguna de nuestras reuniones nacionales (para la próxima ya nos queda poco) y así puedas conocer nuestra verdadera identidad y te ayude a sacarnos del saco de la intersexualidad (miguelxxy, 8 de septiembre de 2009).

Este era el primer comentario de lo que vendría a ser un cúmulo de presupuestos sobre la intersexualidad, respecto al género, a la sexualidad, etc. La intersexualidad era descrita como una sexualidad no definida o ambigua y de alguna manera se me concedía la oportunidad de conocer el grupo para transmitir al exterior la verdad sobre las personas con SK. También pudimos entender las repercusiones y las amenazas que una película como XXY (Puenzo, 2007) representó para este grupo:

Estoy con Miguel en que es un error mezclar la intersexualidad con el síndrome de Klinefelter. Quizá haya individuos sk que son intersexuales pero son los menos. Seguro que también hay diabéticos intersexuales y no por eso se les ha metido en este gran grupo al que haces referencia en la *web* que comentas, Nuria, que comienza con estas palabras: “Hablar hoy en día de intersexualidad o de las recientemente conocidas como ADS-DSD (Anomalías de la Diferenciación Sexual- Disorders of Sex Development), de hermafroditismo, del síndrome de Klinefelter, del síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos (SIA), de Hiperplasia Suprarrenal Congénita, del síndrome de Turner, de situaciones de hipospadias, de disgenesias gonadales, etc., compromete muchos cuerpos y muchas voces. Entre ellas, las personas diagnosticadas y/o tratadas por algún tipo de intersexualidad o ADS/DSD, personas no diagnosticadas ni tratadas pero en cuya experiencia corporal y de vida se reconocen e identifican como intersexuales, hermafroditas o con algún tipo de ADS/DSD...” No me considero intersexual. Nunca me he considerado así aunque hasta saber que era sk, pensaba, temía, que no era como los demás. Pero no por ello tenía un trastorno de intersexualidad.

Dejando claro esto, seguramente me animaré a participar en este estudio que propones, aunque veo dos preguntas con las que no me identifico y que por tanto, cualquier cosa que responda, no va a reflejar mi experiencia. Son estas:

6.- ¿Qué edad tenías cuando te comunicaron o conociste tu diagnóstico de intersexualidad/ADS?:

71.- Valora del 1(pésima) al 10 (estupenda) la atención médica que has recibido a nivel general en relación con tu diagnóstico de intersexualidad/ADS:

Estaría bien redefinir estas preguntas o corregir la concepción de Klinefelter como un síndrome englobado dentro de “las anomalías intersexuales”.

Guillermo (ollamo, 8 de septiembre de 2009, mforos).

De nada sirvió abarcar todas las condiciones recogidas médicamente como estados intersexuales o DSD, si entre ellas se citaba una en la que no reconocerse y a la que se le atribuyen una serie de connotaciones negativas. De repente la palabra intersexualidad destacaba por encima del resto de categorías. Esta ni siquiera era entendida como categoría médica, sino más bien en términos de sexualidad. Médicamente solo existía una categoría, el síndrome de Klinefelter. La intersexualidad, un «inter», interpretado como «en medio de», «a medias», como una sexualidad no definida o intermedia —en términos de identidad, de orientación y de deseo— se convertía en una amenaza para quienes, a pesar de —o precisamente por— haber sido descritos médicamente por la «ausencia de masculinización», el

excesivo desarrollo de las mamas o ginecomastia, y por un aspecto, una constitución o un hábito «eunucoide» (SEGO, 2001; Acha, 2008; Rodríguez, 2008; Pérez-Cruz, de Diego, Almeida, 2009; Pacenza *et al.*, 2010), reafirmaban una masculinidad y una identidad incontestable como hombres heterosexuales. Así respondía a Miguel y a Guillermo:

Samar-1: 8 de septiembre de 2009

Hola Miguel,

Quisiera en primer lugar agradecerle la contestación y ante todo disculparme por las molestias que te haya/os haya podido ocasionar. Es cierto que hablé por teléfono e intenté contactar con ambas direcciones de correo, la del grupo y al no contestar, la de Genes y Gentes. Simplemente te/os lo comentaba por si así me podíais situar mejor. Entiendo perfectamente que gestionar el grupo es un importante esfuerzo por vuestra parte, por eso esta vez preferí intentar contactar a través del foro. Por otro lado, entiendo y comparto que desvincules el síndrome de klinefelter de tu concepto o lo que tú entiendes por intersexualidad. Aunque en mi investigación utilizo el término intersexualidad o ADS en tanto que la mayoría de clasificaciones médicas, y más desde el último consenso médico en 2006, siguen vinculando el SK a un estado intersexual, ahora renombrados como ADS/DSD (anomalías de la diferenciación sexual o disorders of sexual development). No obstante, lo contemplo como un término utilizado por la medicina al igual que por otros muchos grupos o estamentos. Estoy contigo en que no existe ninguna vinculación entre intersexualidad o ADS y una falta de adecuación de la identidad sexual, o una falta de definición sexual, y mucho menos con una opción sexual. Precisamente lo que pretende mi investigación y es importante para mí hacerlo saber, es romper, como tú dices, el “saco de la intersexualidad” y visibilizar las diferentes visiones y conocimientos que se generan desde distintas posiciones, personas y grupos, precisamente para descatalogar y no caer en tópicos y exclusiones.

Estas son algunas de las premisas de las que parto, y de ahí nace mi interés en vuestro grupo, desde la consideración de que ningún nombre o categoría, sea intersexual, ADS, DSD o síndrome de klinefelter, puede a nadie cuestionarlo como hombre, ni crear dudas sobre su masculinidad, su sexualidad, y mucho menos su normalidad.

Insisto de nuevo en lo importante de visibilizar todas las voces y opiniones, y por supuesto, sigo interesada, si para vosotros no es una molestia o inconveniente, en conocer las vuestras, tanto a nivel individual así como en vuestros objetivos y propósitos como grupo.

Un abrazo, Nuria.

[...]

Samar-1: 8 de septiembre de 2009

Guillermo, muchísimas gracias por tus aportaciones y tus propuestas. Nos hemos cruzado escribiendo mientras contestaba a Miguel, pero en cualquier caso, si decides contestar el cuestionario, deja reflejada tu opinión sobre esas preguntas concretas. Cuando diseñé los cuestionarios era muy consciente de las limitaciones del mismo y de la imposibilidad de crear preguntas comunes para situaciones tan distintas, pero tampoco podía diseñar cuestionarios de cada síndrome particular, porque me dejaría fuera a muchas personas con situaciones menos frecuentes y que no tienen grupos de apoyo. En cualquier caso, mi investigación sí que visibilizará situaciones concretas, de ahí que me interese ir más allá de los cuestionarios y hablar y conocer en primera persona, tal y como os estoy leyendo.

Gracias por la respuesta y un saludo, Nuria.

Finalmente era invitada a la asociación y animada a descatalogar al SK como algo relacionado con la intersexualidad a través de mi trabajo:

Bueno una vez expuestas nuestras divergencias, Nuria sé bienvenida al grupo, los miembros del mismo si se animan irán contestando. Espero que tu estancia entre nosotros sea

provechosa y cuando tengamos una reunión (para la que no falta mucho) serás invitada para que compartas con nosotros un tiempo y nos puedas con tu trabajo descatalogar (MiguelXXY, 9 de septiembre de 2009, mforos).

Y así comenzaba lo que fue una estancia provechosa y enriquecedora:

Tengo entendido que incorporan el síndrome de Klinefelter a los estados intersexuales, no por manifestaciones corporales, sino por ser los XXY —cromatín positivos—, o sea por tener un corpúsculo de Barr en el núcleo celular, similar al que tienen las mujeres normales XX, pues también son cromatín positivos sus núcleos celulares. A diferencia de los varones normales XY que son cromatín negativos. En resumen, que el corpúsculo de Barr es el punto en común de mujeres y varones klinefelter. Ver: <http://depa.pquim.unam.mx/genetica/Practica4.htm> (JavierHGXXY, 10 de septiembre de 2009, mforos).

El desencuentro inicial abría la puerta a las explicaciones de las ciencias de laboratorio y de la imagen. En este caso se aceptaba la vinculación con la intersexualidad por tener un corpúsculo de Barr en el núcleo celular, «al igual que las mujeres»; era esta la parte biológica que daba sentido a lo que se había entendido como intermedio o indefinido. El complejo XXY se configuraba como «una intersexualidad compleja o indeterminada del desarrollo sexual»:

Hola, quería hacer algunos comentarios sobre lo expresado. El SK se incluye dentro del título de intersexualidad, eso es claro. ¿Por qué? Porque las configuraciones de cromosomas son distintas a las combinaciones simples 46, XX o 46, XY, aunque en el caso de la persona XXY no exista una discrepancia entre órganos genitales externos e internos como ocurre en el caso de las personas hermafroditas, término ya en desuso por cierto, dado que actualmente se tiende a expresar bien como intersexualidad (intersexualidad XX, XY o gonadal verdadera) o bien como trastornos del desarrollo sexual. El caso XXY, como el caso 47 XXX, se considera como una intersexualidad compleja o indeterminada del desarrollo sexual

[...]

Dicho esto, también diré que el sexo de una persona no es algo tan simple como el aspecto sexual externo que se posea, ni tan siquiera su cariotipo, es un ámbito muy amplio, sólo que a veces tiende a olvidarse y simplificarse. Actualmente hay una serie de ámbitos que definen el sexo y que van a hacer que nos vayamos sexuando, o haciéndonos hombres y mujeres, a lo largo de nuestra vida. De hecho, nacer con unos determinados cromosomas: XX, XY, XXY, XXX,..., no va a definir nuestra identidad sexual, tan sólo la va a orientar. Estos ámbitos serían, entre otros:

- Sexo Genético, determinado por nuestros cromosomas (XX, XY, XXX, XXY, XO,...)
- Sexo Gonadal. Ovarios, testículos.
- Sexo Genital. Aparato reproductor masculino o femenino, sin tener en cuenta las gónadas.
- Sexo Hormonal, determina la apariencia sexual.
- Sexo Psicosocial. Comportamiento sexual de la propia persona y de la relación de esta con los de su alrededor.

Por otro lado, soy de la opinión que ya expresó el maestro Marañón en los años treinta, en el sentido de que todos contenemos de manera variable características de uno y otro sexo, siendo excepcionales los individuos “puros” masculinos ni femeninos, o como él decía que tengan una “pureza sexual absoluta”. Es decir no somos 100% hombres ni 100% mujeres, sino que nos situamos todos en un continuo llamado intersexualidad, en el cual, cada uno nos situamos en un punto del continuo. Marañón decía que “la intersexualidad es un hecho NORMAL en TODOS los seres humanos”.

Algunos lo explican como: los chicos están hechos de ladrillos azules con algunos ladrillos rosas y las chicas están hechas de ladrillos rosas con algunos ladrillos azules.

Concluyendo, pienso que la intersexualidad es algo que nos atañe a TODOS Y TODAS en mayor o menor medida, lo que NO hace a unos raros, enfermos, o con algún trastorno, y a otros normales, sino que hace que seamos hombres y mujeres con formas particulares y peculiares de ser y de estar en este mundo como hombres o mujeres (Ilaski, 15 de septiembre de 2009, mforos).

La exposición de Ilaski introducía nuevos elementos; una concepción fluida del sexo biológico dentro de un continuo y una ruptura de la norma en su concepción dicotómica. Pronto se retomaban argumentos sobre las incoherencias de *Interemergen* y de nuevo intentaba responder:

No existe ninguna relación entre la intersexualidad y el síndrome de klinefelter. La gran mayoría de expertos sobre el tema así lo afirman (basta consultar en la red). Desconozco de qué estudio saca Samar tal relación, pues este fue un tema bastante discutido por nuestro grupo en el anterior foro y las conclusiones fueron taxativas al respecto. Primero hay que documentarse concienzudamente antes de pretender hacer un estudio medianamente serio, y sí Samar, Miguel y los demás sabemos definir perfectamente el término intersexualidad, lo que me lleva a inferir que o bien desconoces tú lo que es la intersexualidad o no tienes ni pajotera idea sobre lo que es el síndrome de klinefelter (Mahan2, 16 de septiembre de 2009, mforos).

[...]

Samar-1: 16 de septiembre de 2009

Hola de nuevo a todos,

Creo que con lo expresado en estos días alrededor de la intersexualidad y su posible o no posible relación con el síndrome de klinefelter se da una idea de la complejidad del tema y de la cantidad de fuentes desde las cuales podemos argumentar en un sentido u otro. Mi estudio, y por tanto las fuentes médicas desde las cuales me he nutrido, parten del mismo paradigma que expone Ilaski, pero lo que resulta realmente revelador, al menos para mí, no es tanto si esa es la explicación correcta o no, sino el qué se dice y se hace a partir de estas definiciones, tanto médica como socialmente.

A partir de todos estos diagnósticos incluidos en la intersexualidad o ADS y de las explicaciones que se dan sobre ellos se nos está diciendo qué es lo normal o no en nuestra sociedad, quién está sano o enfermo, qué es normal o qué se considera un error o qué es patológico en relación con los cuerpos y los sexos, y por tanto quién y cómo debe ser intervenido o “corregido”. Al mismo tiempo se nos indica qué ingredientes debe reunir “un hombre de verdad” o “una mujer de verdad”, qué es la feminidad y qué es la masculinidad, etc., y en ese momento es cuando aparece el sufrimiento de tantas personas, por no decir a todas (por lo que decía Ilaski de que la intersexualidad es algo que nos atañe a todos), cuyos cánones corporales (cromosomas, hormonas, gónadas, formas corporales o comportamientos...) no encajan en ese modelo tan rígido de cuerpos y sexos.

Saludos y gracias a todos por vuestras aportaciones

Nuria

Mahan2 proseguía contraargumentando:

Ningún estudio pretendidamente científico puede partir de premisas falsas. El síndrome de klinefelter sólo se da entre varones que nacen con un/os cromosomas X de más, y el carácter intersexual no tiene cabida aquí ya que por su sexo gonadal explícito los klinefelters son -repito- todos varones. Así pues los klinefelters no necesitan —usando tus palabras— “ser intervenidos o corregidos” a fin de ayudarles en su hipotético sufrimiento.

Tu estudio puede ser bienintencionado (y ya resulta difícil usar este término en ciencia) e incluso puede llegar a ser capaz de esclarecer el fenómeno de la intersexualidad si eliminas aquellos aspectos que ni están avalados por la comunidad científica ni puedes tú avalarlos

con otros estudios serios sobre el tema. Eso si realmente lo que pretendes hacer entra dentro del ámbito de la ciencia. Te diré que las estadísticas indican que no se da una mayor proporción de homosexuales dentro de nuestro grupo que dentro de la población masculina en general (estadísticas fiables que puedes encontrar fácilmente en la red); ¿quieres “corregirlos” a ellos con el fin de aliviar su hipotético sufrimiento? Corregir el qué en este caso, ¿la homosexualidad? Bueno, los del Vaticano dicen que sí se puede.

¿Quieres que hablemos de posibles “correcciones” dentro de nuestro síndrome? Verás, el varón klinefelter (no existen hembras klinefelters), por su propia dotación cromosómica, presenta hipogonadismo, lo que no implica que su pene se desarrolle con total normalidad. Esto conlleva a su vez que presente bajos niveles de testosterona, y aquí te presento una “corrección” requeteprobada con éxito y se llama terapia hormonal sustitutiva. Más “correcciones” a practicar dentro del grupo de Klinefelters? Pues sí. Algunos klinefelters (aproximadamente un 10%) pueden sufrir un ocasional crecimiento de los pechos, y en casos extremos necesitar una corrección quirúrgica.

Estas son algunas pinceladas sobre el síndrome que pueden ayudar a esclarecer un poco las ideas preconcebidas que tú pareces manifestar. Buscas —dices— con tu estudio descubrir qué es la masculinidad y qué corresponde a la feminidad, “qué se considera un error o qué es patológico en relación con los cuerpos y los sexos..., qué ingredientes debe reunir un hombre de verdad o una mujer de verdad...”. Sorprendentes cuestiones, y aunque soy de los que piensan que en ciencia siempre ha de cuestionarse todo, me sorprende que dentro de lo sociocultural o antropológico alguien se haga semejantes preguntas hoy en día. Al menos en la sociedad moderna occidental; nada digo si se plantearan dichas cuestiones en las sociedades islámicas (no han tenido aún su Revolución Francesa), en algunas orientales, tribus amazónicas, etc. A eso le llamo yo involución sociocultural.

Si esas cuestiones se consideran dentro del campo de la medicina con el fin de ayudar a las personas que padecen determinados síndromes (entre los que nunca entraría el síndrome de klinefelter, dicho por los mayores expertos sobre el tema. Tendrías que leer lo que escriben sobre el síndrome algunos médicos del país; en su docta opinión los klinefelters son retrasados mentales, y los que no lo son es que presentan mosaïcismo, jo. Claro que también tú has incluido a los klinefelters dentro de los grupos intersexuales porque en tu docta opinión lo son sin más, jo también para ti), es otro cantar.

Admito que no sé prácticamente nada sobre la intersexualidad, pero sí estoy seguro de algo: en la sociedad occidental moderna es una soberana gilipollez pretender un absoluto masculino o femenino. Lo que se da en este tipo de sociedad es una hibridación o un solapamiento de los papeles hombre/mujer, preguntarse por lo que es estrictamente masculino o femenino no tiene cabida en nuestra sociedad actual (coño, pues no manejo yo bien ni nada la condenada fregona) puesto que esas aparentes diferencias quedan diluidas en una encarnación mayor que es “la persona”.

Te interesas por nuestro grupo porque ¿crees que somos intersexuales, pobres seres encerrados en unos cuerpos que no consideramos como propios y que sufrimos por ello, que no tenemos definido nuestro sexo...?

Primero hay que documentarse bien antes de plantearse exponer algo, si no sólo quedan volutas de humo que ridiculizan al exponente. No existen equívocos, Samar, si uno tiene la suficiente humildad para reconocer y corregir los errores propios, si no puedes pasarte la vida “esperando a Godot”.

Disculpa la broma de la fregona (18 de septiembre de 2009, Mahan2, mforos).

Me quedé en shock pasando la fregona. La exposición de Mahan2 revelaba la dificultad para comunicarse cuando se parte de paradigmas, representaciones y contextos alejados. Utilizar el discurso y el vocabulario académico y activista sobre la DSA era interpretado como erróneo, de manera que el reto constante fue

reconocer ese lenguaje de la comodidad en el que sentirse incluidos. ¿Era esto posible? Vemos cómo las respuestas de Mahan² están cortadas con el mismo patrón que las que surgieron en el debate sobre la transexualidad de la revista online *Pikara magazine*.⁴⁶⁵ Una coincidencia nada casual.

Samar-1: 21 de septiembre de 2009

De nuevo Mahan, muchas gracias por tus aportaciones y críticas, me resultan muy clarificadoras para conocer cuál es vuestro posicionamiento. Por mi parte también quisiera clarificar un poco más desde dónde parte mi estudio.

Mi interés en vuestro grupo de ninguna manera pretende incluíros como sugieres en alguna supuesta categoría de intersexuales, ni mucho menos viene animado por un sentimiento de pena o paternalismo. Mi estudio tampoco persigue, ni mucho menos, “cosificaros” mientras os convierte en “objeto” de estudio.

Siento que la utilización de la palabra intersexualidad en mi estudio haya provocado malestar en algunos de vosotros. Utilizo la palabra en tanto que es la que la medicina ha elegido para aglutinar diferentes situaciones y síndromes concretos (dado que consideran el síndrome de klinefelter como una forma de intersexualidad a nivel cromosómico). Así mismo, también me han escrito personas diagnosticadas con alguna de estas situaciones o síndromes, entre ellos el de klinefelter, que se identifican a sí mismos como intersexuales. Precisamente uno de los objetivos principales de mi investigación es el de poner en crisis el concepto de intersexualidad a través de voces concretas, es decir, que sean los propios individuos los que se definan a través de sus conocimientos y experiencias.

Es difícil reunir voces diversas y divergentes bajo un mismo título, y más cuando lo que busco es hacer una crítica de las etiquetas impuestas, tanto médicas como sociales. Me queda claro que vosotros, individualmente y como colectivo, no sólo no os identificáis con la intersexualidad, sino que la rechazáis taxativamente.

Por otro lado, decirte que la antropología más que dar dictámenes o sentencias pretende recoger las distintas interpretaciones de los grupos sociales, poniéndolas al mismo nivel que las de los considerados “expertos” por la sociedad. He podido recoger con la misma sorpresa que tú muestras ante determinados artículos médicos, estudios médicos que por ejemplo buscan psicopatologías en klinefelter. Precisamente lo que me gustaría es conocer vuestra opinión al respecto de todo este tipo de estudios.

Respecto al uso de la palabra “correcciones”, al igual que sucedía con la “intersexualidad”, me refiero a él de manera entrecomillada precisamente para mantenerla ajena a mi criterio y como término que utiliza la biomedicina.

Saludos y de nuevo gracias por todas las contestaciones, Nuria.

A continuación Loli (Ilaski)⁴⁶⁶ intervenía incorporando nuevos elementos para reequilibrar el debate:

No sé por qué genera tanto malestar el término intersexual, cuando con este término hacemos referencia, alejándonos del modelo biomédico, a la variedad de hombres y mujeres que existimos, conteniendo en mayor o menor medida elementos comunes: elementos biológicos, elementos psicosociales; tanto uno como otro sexo, tanto hombres como mujeres. Esto no quiere decir que no tengamos claro cuál es nuestra identidad sexual: “yo soy mujer” o “yo soy hombre”. Pero habitualmente nos encontramos con características tanto físicas, como de manera de ser o de actuar, que nos han dicho que son del otro sexo.

Por ejemplo, puedo tener claro que yo soy mujer, muy mujer, sin embargo, tener mucha testosterona (más que una mujer “normal”), tener mucha altura, tener mucho vello corporal

⁴⁶⁵ Volver al capítulo en el caso de querer recordar el debate.

⁴⁶⁶ Ilaski es el *nick* que utilizó Loli en el foro. Loli es la madre de un chico con SK.

y, sin embargo, poco pelo en la cabeza (típica alopecia androgénica), ser muy activa, competitiva, no ser cariñosa, ni tierna, sino más bien algo agresiva, no entender del color que tienen que tener las cortinas de mi casa... En fin, características tanto físicas como psicosociales atribuidas tradicionalmente a los hombres. Esta forma de ser mujer que no corresponde con el estereotipo femenino es un ejemplo de todas las variedades posibles de ser mujer, y que es una forma intersexual de ser mujer.

Hay múltiples formas de ser hombres y mujeres, compartiendo elementos y características que tradicionalmente se han asignado a uno y otro sexo, y son formas intersexuales de ser hombres y mujeres. Baste decir que a nivel hormonal compartimos ambas hormonas sexuales masculinas (testosterona) y femeninas (estrógenos). A mi modo de ver, y me reitero en ello, todos, en mayor o menor medida, formamos parte de esa intersexualidad, en mayor o menor grado.

Para terminar, una cosa es la identidad sexual, “yo soy hombre” o “yo soy mujer”, y otra la orientación sexual, “yo soy homosexual” o “yo soy heterosexual”. Y creo que no tiene sentido mezclar un concepto con el otro. La persona homosexual tiene tantas dudas sobre su identidad sexual como la heterosexual, o sea, ninguna.

Un saludo. Loli.

Por cierto, creo que cuando Nuria plantea lo de las “correcciones” está exponiendo lo que ella encuentra dentro de un modelo médico y patologizador, pero que, por lo que le entiendo, para nada está de acuerdo con ese planteamiento. Creo que en este sentido, se le ha malinterpretado (Ilaski, 22 de septiembre de 2009, mforos).

El discurso de Loli pudiera integrar una versión de la intersexualidad en la que cabríamos todas y todos. Al utilizar la expresión «formas intersexuales de ser hombres y mujeres», incluye tanto características fisiológicas como psicosociales que rompen los comportamientos estancos de ideales y estereotipos masculinos y femeninos. Estos rasgos físicos y psicosociales de mujer y hombre intersexual ponen en crisis y cuestionan los patrones tradicionales masculinos y femeninos. Sin embargo, en su descripción no cuestiona en ningún momento la identidad o la opción sexual que cada cual siente y/o elige. Loli se reapropiaba del concepto de intersexualidad haciendo un esfuerzo por distinguirlo de cuestiones identitarias y sexuales: «La persona homosexual tiene tantas dudas sobre su identidad sexual como la heterosexual, o sea, ninguna». La redefinición de la intersexualidad de Loli desde dentro del GA legitimaba este nuevo punto de vista. Una vez más llegábamos a la conclusión de que cualquier movimiento o transformación siempre se produce «desde dentro» de los grupos, jamás «impuesto» desde una voz o autoridad externa:

Las dos aportaciones de Ilaski me han hecho ver el término “intersexual” de otra forma. Quizá lo cogí por el lado negativo. Y quizá sea este el problema. El mío y el del resto de la sociedad.

La *web* de interemergen califica al klinefelter como “un trastorno” de la intersexualidad cuando lo que realmente debiera decir es que es “un estado” de la intersexualidad. Si aceptamos que todos somos algo de hombres y de mujeres, que hay pocos individuos puros como decía Marañón, que nuestra sexualidad se define en parte por el sexo con el que nacemos y en parte por la evolución sociológica con la que crecemos, entonces, realmente, todos hemos de definirnos como intersexuales. Así, la homosexualidad sería un estado de la intersexualidad, pero también la heterosexualidad, y el klinefelter, y el turner, etc. Siempre visto como estados intersexuales, pero no como trastornos.

En resumen, esta *web* cuenta con la difícil tarea de educar a la sociedad entera, de “limpiar” el nombre de intersexual de las connotaciones negativas que tiene y de redefinir los conceptos. Si la intersexualidad es lo normal, no tiene sentido hablar de trastornos de la intersexualidad,

excepto quizá en el caso del hermafroditismo, donde quizá sí nos encontremos ante un estado especial de la intersexualidad.

Guillermo (ollamo, 22 de septiembre de 2009).

Guillermo incidía en eliminar cualquier posible efecto patologizador que a su entender transmitía *Interemergen*⁴⁶⁷ e incluía otra nueva lectura de la «intersexualidad» en la cual no solo integraba las características fisiológicas y comportamentales a las que refería Loli, sino que añadía la opción sexual o el deseo. Después de alcanzar cierto consenso sobre lo que era y lo que no era la intersexualidad, y si los hombres con SK son o no intersexuales, el reto quedaba planteado: «educar y eliminar las connotaciones negativas de esta etiqueta».

Estoy de acuerdo con Ilaski;

Que yo tenga entendido intersexual es todo aquel que no sea ni estrictamente 46,XY o 46,XX en lo genético; ni en los órganos sexuales: todos los de genitales ambiguos también se incluyen; incluso corporalmente o metabólicamente, ej: XY con cuerpo femenino y órganos masculinos; pero bueno, no me meto en casos específicos.

También es verdad que en todos los sitios donde sale la palabra intersexual se levanta gente en contra y a favor; desde mi punto de vista, uno/una se puede sentir intersexual o no, pero se es o no. Y tampoco pasa nada, pero sí que es verdad que como dice Ollamo, el problema es de la sociedad, que se ponen con los pelos de punta cada vez que oyen el término.

Pues yo me considero intersexual, genéticamente y físicamente; más tío pero no del todo; entiendo que sería intersex y que también lo siento... ahora... pero ese es mi caso. A cada uno lo suyo y todos a respetar lo de cada uno.

Ahora bien, esos términos más nuevos de ASD-DSD. Con eso no voy. Algunos nos vemos normales dentro de lo nuestro, como quien dice, no encuentro que tenga un trastorno, ni transición, ni nada, siempre he sido así y siempre he estado cómodo conmigo, pero no con la sociedad que es quien dice que somos raros y tal y tal porque somos diferentes a la norma mayoritaria, pues ya ves tú qué cosa (Takinoxy, 27 de septiembre de 2009).

Takinoxy volvía a cargar las tintas contra la patologización y la violencia de la nueva nomenclatura de DSD, pero también contra la idea de que su identidad tenga que ser considerada como algo a medias o en transición. «Uno/una puede sentirse intersexual, pero se es o no se es». Así distinguía claramente una corporalidad intersexual y la identidad, que a su entender, su «estar intersexual» no lo siente como un estado intermedio, sino como una identidad o una forma de sentirse hombre que no coincide con una supuesta mayoría estadística.

10.3. Nuevas palabras, nuevas posibilidades

Fuera del foro público del grupo de apoyo del SK llegaban otras críticas sobre algunas de las preguntas del cuestionario *Interemergen*. Entre ellas figuran las que preguntaban sobre la identidad de género y la preferencia sexual.

89. Te identificas como... (Puedes marcar más de una respuesta):

Hombre

⁴⁶⁷ Ya analizamos anteriormente la dificultad en la elección terminológica. Incorporamos también el término médico «trastorno» para evitar dejarnos fuera a quienes se reconocen en la idea de «enfermedad».

- Mujer
- Intersexual
- Hermafrodita
- Transexual
- Transgénero
- Intergénero
- No me defino
- Otro, ¿Cuál?:

90.- ¿Cómo identificarías tu preferencia sexual?:

- Bisexual
- Heterosexual
- Homosexual (lesbiana, gay)
- No me defino
- Prefiero no contestar a esa pregunta
- Otra, indica cuál:

Una vez más, abrir un abanico tan grande de posibilidades para responder sobre la identidad, resultaba perturbador. Y mucho más plantear la posibilidad de identificarse con otra categoría que no fuera hombre o mujer. Solo una persona que respondió al cuestionario utilizó la casilla de «otro» y fue para introducir «monstruo humano». Por otro lado, un miembro del GA del SK que había seguido el debate en el foro abierto, me contactaba por mail para pedirme que habláramos por chat de Messenger sobre estas controversias.

X: Si te digo la verdad, hasta que no viniste tú al foro, nunca había oído el término intersexualidad, o al menos, si lo había oído, no lo veía aplicable a nada conocido.

Nuria: ¿Y ahora cómo lo ves?

X: Imagino que al hermafroditismo se le puede calificar de intersexual. Quizá también los transexuales, antes de operarse. Desgraciadamente, las nomenclaturas que se permiten, las legitimadas seguramente proceden de una historia médica que muchas veces sigue anclada en la tradición, y que menosprecia la propia experiencia del paciente, que dentro de su subjetividad, a veces aporta unos datos muy importantes. Hay que cambiar las nomenclaturas, quizá como primer paso para cambiar las ideas.

[...]

X: Sea como sea, no me considero intersexual si por tal entendemos un individuo con la sexualidad confundida, sino más bien, intersexual como son todos los individuos, con mucho de un sexo (masculino en mi caso) y menos del otro (...)

Nuria: ¿Sabes si se planteó el tema extraforo o de alguna otra manera?

X: Yo creo que no. De todas formas, siempre ha estado este tema por ahí de fondo. No tanto con la intersexualidad, como con la creencia de que los sk somos homosexuales. También hay algún elemento en el foro que en cuanto tiene oportunidad saca el tema del hermafroditismo. Y de uno y otro tema, siempre llega al foro algún despistado o despistada,

que pregunta acerca de ello. Los más, chicos que han buceado por Internet y han visto que lo que les pasa se parece al síndrome y están convencidos de que lo son. Y alguna madre, también, que viene abrumada y asustada por lo que les ha dicho su médico sobre su hijo sk, que va a ser homosexual y con pocas luces. Cuando se tocan estos temas, se intenta reconducir hacia la razón, aunque quizá no siempre hacia la más correcta, para evitar, claro, una estigmatización innecesaria; para corregir creencias equivocadas. Yo creo que no hay miedo. Simplemente creo que hay una tendencia a intentar separar esos conceptos, a que un sk no tiene por qué ser homosexual obligatoriamente.

Nuria: Ya. Pero en definitiva, no daría miedo que se relacionara tener sk, por ejemplo, con ser cuidador, buen compañero, etc. Pero sí que se pueda relacionar con ser homosexual. ¿Entiendes a lo que me refiero?

X: Sí, claro. Eso sí. Hay miedo a que la sociedad nos vea como otra cosa que no somos.

Nuria: Exacto. El tema es que la homosexualidad sigue teniendo connotaciones negativas. Si un estudio dijera que los sk son el 100% heterosexuales, no se pondría ninguna pega, ¿no crees?

X: Pues probablemente no, pero también estaríamos errando con ello.

Nuria: Te estoy liando, pero era por rizar el rizo. Entiendo perfectamente que se intente argumentar para que no se hagan asociaciones incorrectas

X: Y lo peor de todo es que estaríamos arrinconando a un buen porcentaje de personas ya de por sí arrinconadas (chat en Messenger, octubre de 2009).

De todos estos contratiempos concluimos en cómo las palabras están preñadas de significados, de representaciones, de metáforas y de relaciones de poder. Cada vez que se nombra la palabra «intersexualidad» acuden a la cabeza toda una lista de ideas previas, preconociones y prejuicios sobre los significados, la intencionalidad, incluso sobre las personas y/o los grupos que se presuponen detrás de la palabra. Aunque esta certeza frena la capacidad de romper los duelos terminológicos para encontrar fórmulas más inclusivas, también nos confirma la necesidad de ofrecer y visibilizar tantas elecciones y desencuentros como conozcamos, como única estrategia para posibilitar elecciones respetuosas, libres e informadas. Al respecto recuperamos la experiencia de Sandra. Su pequeño de seis meses presenta hipospadias perineal y un encordamiento o curvatura peneana. La madre tiene bastante contacto con el tema de la intersexualidad gracias a amigos que participan activamente del movimiento político *intersex* internacional. El urólogo que asistió a su hijo en su nacimiento le habló sobre las intervenciones que tendrían que realizarle para que pudiera orinar de pie y para evitar posibles problemas o dolor durante la erección. Lo interesante es que a pesar de estar familiarizada con el tema, Sandra no relacionó en ningún momento lo que estaba sucediendo con su hijo con la idea que ella tenía de la intersexualidad. Hasta que le contó lo ocurrido a un amigo activista y este le confirmó que lo que le pasaba a su niño es que era intersexual. Su primera reacción fue de shock, pero una vez relacionó esta experiencia médica con el paradigma político de las teorías *intersex*, cambió radicalmente su afrontamiento al tema. A partir de entonces empezó a participar en foros de organizaciones políticas *intersex* y a preguntar en ellos qué es lo que debía hacer. En un principio intentó determinar cuál era la medida exacta de la intersexualidad de su hijo, según la altura de su hipospadias, según la intensidad de la curvatura, etc. ¿Cuándo una diferencia en el desarrollo sexual se convierte en intersexualidad? ¿Cuál es el grado de diferencia que lo confirma? A nuestro parecer, una de las respuestas que le daban en el foro atinaba

con la clave del asunto: «Lo de menos es el nombre y que digamos si es o no intersexualidad. La cuestión es que un médico le está viendo y recomendando cirugías». Si no hubiera contactado con este foro, la única información disponible a partir de la cual hubiera tomado decisiones irreversibles en el cuerpo de su hijo, hubiera sido la de este urólogo. En este caso Internet ofreció la posibilidad de contactar con una serie de personas adultas con la misma configuración fisiológica que su hijo, cada una de ellas desde una experiencia médica y personal radicalmente distinta, incluso opuesta. La heterogeneidad de voces, de perspectivas y de alternativas es lo único que puede garantizar una auténtica decisión informada. Solo conociendo toda la amalgama de posibilidades podremos elegir dónde colocarnos y cómo definirnos en relación a los demás.

Lo que realmente interesa de toda esta exposición es mostrar los diálogos que ocurren en torno a los «discursos únicos», cuestión que se trató en el capítulo anterior. Si de lo que se trata es de hacer posible que cada cual encuentre las soluciones que más se ajustan a sus necesidades y a su manera de estar y de entender el mundo, deberíamos vigilar las violencias que se ejercen desde los diferentes discursos y las reacciones emocionales que producen. También interesa observar los mecanismos a través de los cuales un discurso minoritario pasa a legitimarse, incluso a convertirse en hegemónico, así como prestar atención a las consecuencias de «desobedecer» este discurso único.

Volvamos a la historia de Sandra. Su peregrinaje por centros sanitarios con su pequeño de seis meses con hipospadias perineal y encordamiento peneano fue corto porque pronto le recomendaron a uno de los urólogos con más experiencia en estos asuntos. Para la madre el trato fue impecable. Tanto que el experto le propuso que le contactara a su teléfono personal en el caso de duda o agobio. Cuando la madre conoció las alternativas vertidas en la red por otras personas intersexuales, llamó al urólogo para consultarle. Según Sandra en esa llamada le informó con naturalidad de la decisión que había tomado. Si no era vital o urgente, prefería esperar a intervenir hasta que su hijo pudiera elegir por sí solo. La determinación de la madre provocó un cambio radical en la actitud del médico y, según Sandra, este comenzó a hablarle bruscamente y con desprecio, cortando cualquier posibilidad de diálogo, pero cerrando también la posibilidad de obtener nueva información médica sobre la condición, además de la realización de otras pruebas diagnósticas para confirmar las reales o potenciales complicaciones. La madre quedaba consternada y desorientada, con miedo y con sensación de fracaso por sentir que había perdido la posibilidad de ayuda en el caso de presentarse un problema médico.

No nos pueden pasar inadvertidas las violencias que ejercemos quienes tomamos la palabra, quienes establecemos generalizaciones y quienes opinamos sobre lo que se debería o no se debería hacer. Desde una posición autocrítica entendemos que nuestros bienintencionados discursos, al igual que los de los médicos, también son discursos de poder. Es necesario atender a las fisuras de nuestras propuestas y visibilizar el máximo de opciones. Proponemos un momento de introspección. Un momento para pensar en formas de dialéctica como premisa ética que haga posible elecciones más libres.

En una entrevista a Butler en el diario argentino *Página12*, Leticia Sabsay (2009) preguntaba a la filósofa cómo imaginaba un futuro donde la norma binaria se hubiera diluido. Butler respondía que esta transformación ya existía, solo que no disponemos del vocabulario para nombrarlo. Es decir, necesitamos producir las palabras para explicar la complejidad:

No es necesario imaginarse un futuro en este sentido porque la impugnación del sistema binario de géneros ya ha sucedido. De alguna manera, ha sucedido. El desafío es encontrar un mejor vocabulario para las maneras de vivir el género y la sexualidad que no encaje tan fácilmente en la norma binaria. De esta manera, el futuro está en el pasado y en el presente, pero necesitamos producir la palabra en la que la complejidad existente pueda ser reconocida y en donde el miedo a la marginación, patologización y la violencia sea radicalmente eliminado. Tal vez nuestra lucha sea menos para producir nuevas formulaciones del género que para construir un mundo en el que la gente pueda vivir y respirar dentro de la sexualidad y el género que ya viven.⁴⁶⁸

La complejidad ya existe, solo que no encuentra el espacio para expresarse. Tampoco las personas nombradas bajo el paraguas de las intersexualidades/DSD disponen de demasiados espacios para expresarse. Efectivamente, las nuevas palabras y los nuevos lenguajes que van ocupando cada vez más espacio dentro de las plataformas 2.0 están visibilizando mayor complejidad, algo que en nuestra opinión proporciona riqueza pero al tiempo plantea algunos inconvenientes. Por un lado, disponer de diversas alternativas o modelos concede mayor posibilidad de elección desde posiciones sociales, situaciones personales y esquemas ideológicos y morales concretos. Por otro lado, la asimilación de estándares, controversias, críticas y denuncias de contextos alejados del nuestro (ya sean estándares médicos, protocolos de actuación sanitaria, reivindicaciones de activistas o teorías como la *queer* o la *crip* o *intersex*, etc.), sin revisar y sin atender a todo el arsenal interpretativo de nuestra cultura sanitaria y sociocultural específica —por ejemplo, sin considerar unos modelos de género o de parentesco concretos—, podría poner en mayor riesgo de exclusión a aquellas personas y colectivos que se pretende representar y proteger.

⁴⁶⁸ Sabsay, 8 de mayo de 2009 «Judith Butler para principiantes». Diario *Página12*. Suplemento «Soy». Versión online disponible en: <http://www.pagina12.com.ar/diario/suplementos/soy/1-742-2009-05-09.html>

PARTE V: ÍNTIMO Y PERSONAL

CAPÍTULO XI

SECRETOS, MENTIRAS Y SILENCIOS⁴⁶⁹

No es que me dijeran que no se hablase. Es que no se hablaba.
Ale, 9 de mayo de 2010.

Según la historia oficial, aquel 1 de septiembre de 1975, mientras mis padres y mis tíos agotaban los últimos días de verano y calor en el *secà*, llegó en moto —una *mobilier* de la época— el dueño del bar del pueblo más próximo donde había teléfono: «*Ja ha arribat! És una xiqueta!*». Hasta aquel momento mis padres no habían especulado demasiado sobre el sexo del bebé que esperaban. No había demasiadas expectativas en cuanto a mi sexo ni en cuanto a nada en realidad, aunque sé que mi padre hubiera preferido que fuera un chico para compartir su afición al fútbol conmigo. Lo importante es que estaba sana y «que tenía todo en su sitio».

Fui diagnosticada al nacer como «bio-mujer».⁴⁷⁰ Así lo decidió la ginecóloga cuando inspeccionó mis genitales. Desconozco los detalles de la historia, si es que alguna de las versiones que me han llegado es la verdadera. La información de la que dispongo en estos momentos la he ido descubriendo a cuentagotas; las respuestas, racionadas y confusas.

Parece ser que mis padres pasaron años buscando un hijo. En los años setenta el tema de la adopción no estaba tan normalizado socialmente como en la actualidad, gracias al auge de adopciones internacionales. Con estas últimas se hace imposible ocultar la inexistencia de lazos sanguíneos, debido a colores de piel y otros rasgos que claramente no casan entre hijos y progenitores. Parece ser que fue muy duro pasar por tantas pruebas, tratamientos e intentos, sin éxito. Especialmente para mi madre, porque por aquel entonces a la primera que señalaban cuando una pareja no podía tener hijos, era a la mujer. Creo que el sentimiento más duro para ella fue el de culpa. Culpa por no estar preparada biológicamente para responder a su función social: traer hijos a este mundo para crear una verdadera «familia». No podía darle a mi padre descendencia y por lo que he podido entender, mi padre tampoco se lo

⁴⁶⁹ Mi amigo García-Dauder me recomendó que le pusiera este título a este capítulo, recordando el libro de Adrienne Rich (1983) *Sobre mentiras, secretos y silencios*. Barcelona: Icaria.

⁴⁷⁰ Recordamos que el término lo hemos tomado prestando del trabajo de Beatriz Preciado en su *Testo Yonqui* (2008) y con una finalidad puramente explicativa.

puso fácil. Después de años de pruebas y de decepciones, solo quedaba la opción de adoptar. De familia de cirujanos y ginecólogos, sería fácil hacerlo discreta, rápida y anónimamente.

En cualquier caso, a estas alturas de mi vida, yo todavía no conocería esta historia, de no ser por cuestiones del azar. Con dieciocho años, cuando estaba cursando COU, mi profesor de biología pidió voluntarios para explicar la genética mendeliana en los grupos sanguíneos humanos. Yo, que no sospechaba lo más mínimo, accedí a protagonizar el experimento. Mi madre es A+, mi padre O+, y yo era AB+... Imposible. «¡Eres hija del butanero! ¡Eres hija del butanero!», coreaba la clase. Yo intentaba disimular el shock y seguir la broma del butanero. El profesor cortaba aquel alboroto asumiendo que me había equivocado con los grupos, pero yo, que por aquel entonces ya me entusiasmaban los temas biomédicos, sabía que no existía tal equivocación. Eso significaba que mis padres no eran mis padres, que mis primos no eran mis primos, que nadie era quien yo creía que era.

Nada más llegar a casa pregunté directamente a mi madre. Al tiempo que me lo negaba verbalmente con contundencia, su lenguaje no verbal me confirmaba la sospecha. Un rubor intenso en su rostro, ojos rojos y brillantes y una huida rápida hacia la cocina. Volví a hacer un segundo intento, esta vez un poco más enojada y forzando la respuesta afirmativa. Recibí otra negativa, esta vez por parte de los dos, de mi padre y de mi madre. No entendía nada. Yo no estaba equivocada. Les pregunté de nuevo los grupos sanguíneos y me dijeron que igual estaban equivocados, que no eran éstos. Pero yo sabía que no.

Pocos días después, cuando empezaba a aceptar la mentira, fui yo la pillada *in fraganti*. Mis padres se sentaron alrededor de la mesa, uno a cada extremo, y me contaron la primera versión de la historia. Una paciente de un familiar ginecólogo se quedó embarazada y quería abortar, o no quería, pero no podía hacerse cargo del peso de una maternidad no deseada. Entonces le explicó la historia de una pareja que deseaba un hijo y no podía tenerlos, mis padres. Un acuerdo entre las dos partes a través de mi pariente concluyó en que mis padres pagarían todas las pruebas y gastos del embarazo y en el momento del parto, la criatura —«tal y como naciera»— sería para ellos. Supuestamente, mis padres y mi supuesta madre biológica nunca llegarían a conocerse. Mi otra tía, la hermana de mi madre, le contaría a mi madre años después que, en más de una ocasión, se habían cruzado en la consulta cuando una entraba y la otra salía, pero nunca supieron la una de la otra. Mi primera hipótesis fue que la mujer era prostituta, pero conforme he ido conociendo nueva información, han aumentado las contradicciones e incoherencias en el relato y ha disminuido la credibilidad.

Después de la confesión llegó la peor parte para mí: «Ahora si quieres, ya te puedes ir. No tienes obligaciones con nosotros. Nosotros te ayudaremos con lo que necesites». Aunque después de escuchar aquello era incapaz de articular palabra, en el fondo deseaba gritar: «¡Parad! ¿Pero de qué me estáis hablando? ¿Qué es esta locura? ¿Que ya me puedo ir? ¿A dónde queréis que me vaya?» Ellos eran mis padres, mi familia, no sabía a qué demonios se estaban refiriendo cuando me

invitaban a irme de casa. Entendí aquella reacción de mis padres fruto de un miedo irracional a perderme en cuanto supiera la verdad, un miedo que les había acompañado durante casi veinte años. Mi reacción en aquel momento fue intentar calmar su miedo. Les dije que siempre han sido y serían mis verdaderos y únicos padres, por encima y por delante de cualquier herencia genética. Yo no necesitaba un cordón umbilical que me uniera a mi madre para sentir la fuerza o el amor de esos supuestos lazos de sangre. Mi vínculo con ellos era mucho más fuerte de lo que pudiera ser cualquier combinación molecular. Hubo muchas lágrimas y, a partir de ese momento, otra vez silencio.

Mi historia ha sido el perfecto «secreto de familia». Ningún primo mío —y casi todos son de mi edad— conocería mi historia y ya se encargaron mis tíos de actuar como perfectos cómplices. De hecho, la única instrucción clara que se les dio a mis padres desde el minuto uno fue: «Ni una sola palabra, nunca, a nadie». Y lo cumplieron. Ya lo creo que lo cumplieron. Hace un tiempo volví a quedarme petrificada cuando mi prima me espetó que el *nevus* que tenía en la cabeza su hijo era culpa mía, ya que yo tenía ese mismo *nevus* en la cara y lo habría heredado de mí —casualidades de la vida, mi madre tiene uno en el mismo lugar exacto que yo—. Mi supuesta madre biológica ingresó en la clínica con el nombre de mi madre. En mi partida de nacimiento consto como hija biológica. La clínica donde supuestamente nací ya no existe: ¿Quién era yo para desmontar este teatro biológico?

El descubrimiento no supuso ningún trauma para mí. Parece que la gente espera reacciones melodramáticas ante este tipo de revelaciones; si no sucede esta reacción, la lectura que hace la gente es que estás «en negación», «shock postraumático», u otras interpretaciones. Era muy afortunada y no era necesario buscar el punto trágico. No tenía intención de fugarme de casa para buscar desesperadamente una familia ideal; tampoco iba a culpar a mis padres por la «mentira» que habían mantenido tantos años. Si me ponía en su lugar y entendía sus miedos, solo me quedaba compadecerlos y quererlos más. Recuerdo llorar algunas noches antes de dormirme, porque sentía cierta pérdida del arraigo, del vínculo con mis primos, a quienes siento como hermanos. Pero esa crisis pasó pronto y mis intentos por escudriñar en el pasado, aunque escasos, pronto cesaron. Cada vez que intentaba preguntar, volvía el llanto de mis padres: «Que si no somos suficiente para ti», «que si no te hemos dado lo que necesitas». Lo último que querría hacerles sería más daño, por lo que elegí seguir ignorando mis orígenes biológicos hasta no hace tanto.

Primero fue un mail a Anadir, la Asociación nacional de afectados por adopciones irregulares. En mayo de 2011 les escribí contando mi historia. La respuesta no me convenció. Necesitaba muchos datos que no dispongo. Fecha real de nacimiento. Lugar de nacimiento. Partida de nacimiento. Todo eso no existe. Por otro lado, solo quedaba dar mi ADN en Genómica por dejar la posibilidad abierta en el caso de que alguien me buscara. Eso suponía dinero. Sin poder entrar en un par de desencuentros más que hacen todavía más compleja la historia, puedo decir que después de aquello he ido recibiendo retazos de información incoherente. Desvelé el secreto de familia a mis primos y me acabe enterando de que no nací en la fecha que había creído durante treinta y ocho años. Parece que nací antes, que me tuvieron un

tiempo en casa por si «había arrepentimiento por parte de mi madre biológica». Parece que esperaban a que pasara un tiempo para inscribirme con otra fecha distinta a mi nacimiento. De esta manera, en caso de arrepentimiento y búsqueda posterior, sería más difícil encontrarme. No hay rastro. No hay hilo del que tirar.

La historia de mi adopción, aunque con pequeños cambios, continúa siendo tabú. En realidad, no es este el único tabú. Como ya he introducido al principio del relato, era una niña muy esperada, quizás demasiado. Tanto mi madre como mi padre quisieron enseñarme y compartir conmigo todo lo que sabían. Al no tener más hermanos, igual estaba hasta arriba de grasa de poner tornillos en el torno con mi padre, que al rato le servía un té a mi madre con mi carrito de camarera. Reconozco que odiaba el momento en que las niñas se ponían a jugar a la goma en el patio del colegio o el momento en que se sentaban y se quedaban toda la tarde, estáticas, hablando y criticando a los chicos que les gustaban. Prefería estar con ellos. Era más divertido superar circuitos en bicicleta, construir una casa arriba de un árbol, escalar o jugar a «*Bomba val*» en la piscina. Con ellos podía superarme, todo era creatividad y cada juego era un nuevo reto. Nunca me llamaron chicote ni recibí reproche alguno por llegar a casa llena de barro o con las rodillas sangrando. De hecho, yo creo que mi padre se sentía orgulloso al observarme parar balones cuando jugaba al fútbol con los chicos. Aunque no le gustaba que me dejaran de portera —era como arrinconarme o menospreciar mis capacidades—.

Solo recuerdo un escenario en el cual sentía esa presión de la «feminidad obligatoria».⁴⁷¹ Mis padres siempre han participado muy activamente de las fiestas falleras del barrio del Cabanyal, en Valencia, por lo que con tan solo dos años, yo ya estaba perfectamente socializada en la «cultura fallera». Cada vez que me tenía que vestir de fallera, con esas enaguas almidonadas, esos lazos de raso, esos zapatos de tacón y sobre todo con esos postizos en el pelo sujetos por cientos de ganchos que me atravesaban la cabeza y se me clavaban por todo el cráneo, era un suplicio. No podía negarme a salir en la ofrenda y en los pasacalles, porque esa era la mayor ilusión de mi madre. Ella misma bordaba los trajes y las manteletas y yo solo tenía que soportarlo unos pocos días al año. Aun así, todavía me recuerdan cómo, mientras mi madre me vestía de fallera, mi abuela tenía que limpiarme con un clínex «*tots els mocs i les babes*», porque yo no paraba de llorar y ponía el traje perdido.

Era buena alumna, una buena chica, hacía todo lo que tenía que hacer para que mis padres se sintieran orgullosos de mí. Aunque nunca imaginé todas las expectativas que ellos tenían puestas en mí, hasta años más tarde. Hasta comenzar la primera carrera, todas las expectativas se centraron en mi futuro académico y profesional. Ingeniería o arquitectura era la opción más deseada, algo con lo cual mi padre podría presumir de hija y alcanzar, de paso, a través de mí, sus sueños frustrados. También proyectaba poder conseguirme un trabajo fijo en la fábrica donde trabajó toda la vida... Pero al final fue enfermería. Años más tarde sería la antropología, una de esas carreras que no dan demasiado prestigio ni reconocimiento. Mi padre todavía insiste en que tengo habilidades para haber sido ingeniera: arreglo los desagües, pelo

⁴⁷¹ Utilizo esta expresión como una forma de introducir la «heterosexualidad obligatoria» a la que haría referencia Rich (1980).

cables y abro cualquier aparato que no funcione para ponerlo en orden (o más bien para curiosar).

«Nada de novios ni de tonterías. Ya tendrás tiempo». Mientras repetían esas palabras, yo intercalaba novios a escondidas, como cualquier adolescente. Hasta que llegó un día en el que algo cambió. Yo ya tenía trabajo como enfermera y seguía estudiando: que si género, intersexualidad, conferencias, artículos, congresos y poco tiempo. «¿Para qué sigues estudiando? ¿Qué necesidad tienes?» Quizás había alcanzado esa edad en que las expectativas sociales hacia las mujeres cambian. Una edad en que ya no debes aspirar a nada más profesionalmente —hasta aquí lo conseguido— y en la que llega la hora de cumplir, tal y como apuntara Rich (1977), con el «compromiso de la feminidad». Mi padre apuntalaba mi techo de cristal y poco a poco empecé a sentir cómo crecía la frustración de mis padres al no verme atravesar todos los rituales por los que iban pasando el resto de mis primos y amigas: boda, nacimiento del primer hijo, bautizo, comunión... Nunca me hicieron comentarios directos al respecto. Sin embargo, su deseo frustrado iba siendo evidente en los comentarios y en la actitud que tenían hacia mis primos y hacia los nuevos pequeños de la familia, para quienes mis padres han ejercido de abuelos. En todo este proceso ha sido imposible esquivar la culpa por no hacerles abuelos y colmar sus deseos.

Entre mis proyectos vitales no contemplaba la maternidad, esa institución política y esa identidad forzada de la que hablaba Rich (1977). Esa que hubiera permitido la reproducción social y familiar tal y como se esperaba. No cumplir con el proyecto maternal acompañaba otros desafíos. Con treinta y cinco años, yo ya llevaba casi diez con mi pareja, mucho más tiempo que la mayoría de mis primos. Pero mi relación nunca existiría y evidentemente nunca sería celebrada. Cuando al principio de la relación le conté a mi madre que estaba con una chica, ella respondió al instante: «Ni se te ocurra decírselo a tu padre, porque le dará un infarto. Tú vive tu vida y él no tiene por qué saberlo».

Esas palabras han marcado mi trayectoria. Fueron casi ocho años de ir a casa con la misma «amiguita», ocho años de esconder muestras de afecto, de aparentar, de fingir, de no ser yo. Pensar en hablarlo con mi padre me llenaba de miedo y de vergüenza. Hoy me pregunto: ¿vergüenza de qué? Sí, debo asumir que era vergüenza. De hecho, no me atrevería a asegurar que ha dejado de serlo, eso que siento respecto a mi lesbianismo delante de mi familia y de todos aquellos de moral firme ante quienes siento que debo continuar siendo esa «buena chica merecedora de ser querida». El día de la confesión a mi padre fue catastrófico. Recuerdo tres o cuatro frases lapidarias en aquella conversación de madrugada. Dos de ellas salieron de la boca de mi padre, quien lleno de ira pronunció: «Ella nunca será de nuestra familia». La otra fue: «Porque eso no es *normal*, no es lo *natural*». Las últimas frases salieron de mi boca e iban dirigidas a mi padre: «Algún día te arrepentirás de lo que estás diciendo»; la remataba diciendo: «Esa a la que no quieres en tu familia, estaría dispuesta a limpiarte el culo si algún día lo necesitas».

A partir de ese momento, silencio. Seguimos cuidándonos y queriéndonos como podemos, con silencios y secretos. Yo sigo esforzándome cada día en perdonar las limitaciones de mi padre. Él intenta disculparse y aprender a su manera: con mimos silenciosos.

Durante todo el trabajo de campo y cada vez que he realizado alguna entrevista en profundidad, mi vivencia se conectaba profundamente con las experiencias de tabú, de secretos, de mentiras y de silencio de mis interlocutores; con las de vergüenza por ser/vivir «diferente» y esa angustia al sentir que no podemos complacer a nuestros seres queridos, que no podemos saciar sus expectativas. No es intención en este trabajo comparar diferentes vivencias de «diferencia». Sin embargo, esta recreación personal como introducción del presente capítulo no es caprichosa. Al hacerlo se busca advertir del peso de las presiones sociales y de la «norma»; especialmente en lo que refiere a construcciones de sexo-género-sexualidad, de parentesco, de la familia y de la diferencia. Amparo Bonilla (2009) plantea claramente las conexiones cuando pregunta qué es una mujer «del todo», «de verdad», «de una vez» —o qué es un hombre—: «¿lo es una mujer que ama a otra mujer, o aquella que no es deseada por un hombre, la que no quiere ser madre o la que teme no ser lo bastante buena, o aquella que no es lo bastante “femenina”...?» (p. 101).⁴⁷²

Con esta introducción personal se ha perseguido varios objetivos. Por un lado, se pretende desmitificar la «diferencia intersexual» y las problemáticas que presentan sus protagonistas —personas diagnosticadas, padres, madres, familiares, parejas—, al descubrir las conexiones que existen entre distintas vivencias de la «diferencia» —dentro del eje de sexo-género-sexualidad—. Por otro lado, se introducen las relaciones familiares o de parentesco como un eje fundamental en el análisis de la DSA. Es cierto que entre mi historia y la de mis interlocutores en esta investigación existe lo que podríamos definir como «una importante diferencia de grado». Yo no he cumplido con mi «compromiso de género». Ellas/os ni siquiera cumplieron con un requisito básico, algo que podríamos nombrar como el «compromiso de sexo». Además, su incumplimiento lleva asociado un itinerario de vida medicalizado, intervenciones médicas, cirugías más o menos cruentas y/o tratamientos hormonales crónicos. A pesar de esta distancia indiscutible, lo cierto es que, de una u otra manera, ni ellas/os ni yo hemos cumplido con el esquema de «coherencia» de sexo-género-sexualidad (Butler, 2001) para el que nos programaron socialmente. Unas por una programación genética o corporal atípica, yo por una elección de vida atípica. Su vida está llena de secretos, mentiras y silencio. La mía también lo está.

En el momento actual, la mayoría de publicaciones sobre «intersexualidad» atienden a si hacer o no cirugías en el caso de genitales atípicos, el momento en el cual hacerlas, o quién tiene la última palabra a la hora de decidir las. Pero recuerdo perfectamente las palabras de Cabral el día que dijo: «Tengo amigos a los cuales les intervinieron en la infancia y están mal, y otros a quienes no les intervinieron, y también están mal». Esta revelación me obligaba a cambiar de perspectiva. Si la

⁴⁷² Para la autora, no tendríamos que hacernos estas preguntas si el sexo tuviera cualidades que le atribuimos como cuerpo, como sólido asiento de una identidad coherente, estable, invariable (*Ibid.*: 102).

cirugía en sí misma no era la principal causa de tanto sufrimiento, ¿cuál era entonces? Justo a finales de los años noventa, diferentes autores ya situaron el origen de ese sufrimiento en las experiencias de secretismo y en las mentiras que soportaron las personas diagnosticadas con una condición intersexual, tanto por parte del estamento médico, como dentro de sus familias (Cameron, 1997; Coventry, 1997; Chase, 1998; Dreger, 1998, 2006; Morris, 1998; Holmes, 1997; Moreno, 1997; Tria, 1997).

En 1998, Dreger planteaba cómo la única urgencia en la atención a personas intersexuales era la de acabar con el secretismo; decir la verdad, no mentir y dar la información en positivo. Lo cierto es que en ningún otro campo de la medicina, a excepción de en diagnósticos de intersexualidad, los médicos han mentido sistemáticamente. Desde los años cincuenta hasta prácticamente la aparición en el 2006 de la *Clinical Guidelines for the management of DSD in childhood* (DSD Consortium, 2006) y del *Consensus Statement of Intersex Disorders* (Lee *et al.*, 2006), los médicos no se planteaban la necesidad de decir la verdad completa sobre el diagnóstico ni sobre las cirugías que se iban a realizar. Tampoco se daba la posibilidad a los pacientes de disponer de sus historias clínicas y, mucho menos, se les explicaban los posibles problemas o efectos secundarios de cirugías u hormonas.

El «estatus intersexual» era considerado por la biomedicina tan incompatible con la salud emocional, que la distorsión, el ocultamiento de hechos y las mentiras abiertas —también a los padres— eran descaradamente aconsejadas en la literatura profesional médica (Mazur, 1983: 417-422; Dewhurst y Grant, 1984: 1191-94; Slijper *et al.*, 1994: 9-17, en Chase, 1998). Dreger (1998b y 1998d) dirá que el viejo modelo necesitaba valerse de engaños. No se les decía a los padres que no existía seguridad de que el tratamiento funcionara, ni que era imposible saberlo. Al fin y al cabo, el viejo modelo se sostuvo durante más de medio siglo sobre la teoría de la formación de la identidad de género (Money, 1955) que había sido extraída de la experimentación en un solo y único caso, el de los gemelos John/Joan.⁴⁷³ Tampoco se les informaba a los padres del diagnóstico porque se pensaba que les ocasionaría demasiada confusión como para poder educar luego a sus hijos sin ninguna ambigüedad de género. Mucho menos se les ofrecería otras opciones alternativas, como la posibilidad de discutir con un grupo diferente de «expertos»: grupos formados por personas «afectadas» que hubieran pasado por cirugías exitosas y fallidas, personas que no hubieran pasado por ellas y también por sus familiares. Desconocer toda esta información también les impidió encontrar personas con síndromes relacionados o grupos de apoyo en los cuales mitigar la soledad y el aislamiento. Muchas personas crecieron ignorando la condición que tenían, aun a sabiendas de que había algo en ellas, en su cuerpo, que era diferente a la mayoría.

Las «políticas del ocultamiento» (Dreger, 2006) han sido una constante en las vidas de personas con condiciones intersexuales/DSD. El ocultamiento provoca vergüenza y la vergüenza, autoestima y autoconfianza bajas. Los expertos coinciden en que una parte muy importante del sufrimiento de una persona intersexual ha sido

⁴⁷³ Sobre las teorías del género de Money, ver en el Capítulo I el apartado «Disociaciones médicas en la era del “sexo conveniente/simulacro”».

inevitablemente producto de cómo trató el caso la profesión médica. No recibieron ninguna información, o la que recibieron fue falsa o negativa. El hecho de que a muchas personas no se les dijera su diagnóstico —ni siquiera cuando preguntaron— significa que no fueron informados ni en las cuestiones más básicas. Morris (1998) utilizará la expresión «conspiración de silencio» para referirse a ese momento en el cual descubres por ti misma —el «*self-disclosure*»— tu diagnóstico. En su caso, al buscar en un libro de medicina las posibles causas de su amenorrea primaria y su falta de vello púbico, descubrió que tenía cromosomas XY y testículos. Para la autora, lo doloroso de ese momento no fue tanto el descubrimiento en sí, sino lo desconcertante de descubrir la mentira en las personas que sentías que te querían y te cuidaban. Entonces, dirá Morris (1998: 358), «mientras vives tu holocausto personal, debes permanecer muda». Morris asegurará que bajo las peores circunstancias, aprender la verdad de ser intersexual puede ser temporalmente traumático, pero no saberla, culmina en experiencias casi universalmente trágicas (*Ibid.*).

Coincidimos con Dreger (2006) cuando concluye que los principales problemas que asedian a la gente con una DSA no comienzan en su cuerpo, sino en las actitudes de los otros. En el caso de Martha Coventry (1997) no se le dio ninguna explicación sobre la cirugía que le iban a realizar y, «cuando los cirujanos cortaron la mayor parte de su clítoris de media pulgada, sintió como si le cortaran la lengua» (1997:27). Varios intentos de saber, de preguntar, fueron frustrados. Coventry recordaba una anécdota en la que sus padres estaban en el comedor donde tenían unas fotos grandes en blanco y negro de su hermana y de ella. Mientras su madre cogía una de ellas, Martha escuchó la palabra «chico» salir de su boca. De repente sintió pánico: «supuse que yo era un chico» y, a continuación, preguntó: «¿qué fue la operación que me hicieron?». La respuesta que recibió la narra así: «Mi querido padre, un cirujano, me miró y, sin tener ni idea de lo que sus palabras provocarían en mí el resto de mi vida, dijo: “No seas tan introspectiva” [*self-examining*]. El momento de silencio que siguió a aquel rechazo ha durado casi veinticinco años» (p. 28. Traducción propia).

Para Morris (1998) fue la «mezcla tóxica» de silencio y cirugía, ofrecida como solución única a los «problemas» de los niños intersexuales, el cóctel que arrasó su autoestima. Esta «toxicidad» se ha ido repitiendo en muchas de las publicaciones de activistas intersexuales. Morgan Holmes (1997) incide en el hecho de que nadie le preguntara cómo se sentía: «Nadie me explicó qué me hacía tan interesante para los médicos y, ciertamente, nadie me dijo que me iban a amputar el clítoris, ni siquiera a mi padre» (p. 8. Traducción propia). A Kira Tria (1997) le quitaron el clítoris y le construyeron una vagina sin preguntarle: «Ojalá me hubieran preguntado, o al menos informado. Pero, ¿por qué necesitaba ser informada? El objetivo era hacer a la hermafrodita follable» (p. 24. Traducción propia). David Cameron (1997) también se sumaría a estas denuncias, en su caso respecto a la falta de información sobre los efectos colaterales de la testosterona.

El trabajo de Preves (1998) nos recuerda cómo esa falta de información sobre sus cuerpos y el ocultamiento de las historias médicas llevó a muchas personas a imaginar que tenían una enfermedad terminal o un trastorno demasiado extraño

como para ser discutido. Diane Kemp (1996), trabajadora social con más de treinta y cinco años de experiencia con mujeres con SIA, cuenta cómo a muchas chicas con CAIS a quienes se les extirparon sus testículos, se les dijo que se les iba a extirpar unos «ovarios precancerosos». Con esa información sobre sus espaldas, el miedo a desarrollar un cáncer sería la constante en la vida de estas mujeres. Esa fue exactamente la experiencia de Ángela Moreno (1997), a quien se le comunicó que le iban a quitar los ovarios porque sospechaban de un cáncer, pero nadie le mencionó la parte que decía que le iban a «rebanar el clítoris: todo él» (p. 12. Traducción propia): «Imagino que los doctores asumieron que yo era tan horrible con un clítoris de ese tamaño, que no era necesario discutirlo conmigo» (*Ibid.*). Para Moreno, no solo no se les informa, sino que se les miente y desinforma.

Arlene Istar Lev (2006: 8), terapeuta familiar en New York, también responsabiliza al «silencio» de la mayor parte de tensiones y de sufrimiento en personas intersexuales. Pero no solo el sufrimiento de ellas, sino también el de la red de relaciones de esas personas. Lev (2006) explica cómo los niños acaban enfadándose con los padres por ocultarles información; mientras, los padres podrían estar cabreados con los médicos por no ofrecerles alternativas y, al mismo tiempo, sentirse culpables por haber dañado involuntariamente a sus hijos al «transmitirles» una alteración o una «tara» física (*Ibid.*). La reflexión de Lev introduce un nuevo elemento al cual no se le ha prestado demasiada atención. Parece que el sufrimiento circula en todas las direcciones, atravesando también la experiencia de los padres, familiares o parejas de las personas con intersexualidades/DSD.

Con los padres se cierra el círculo del sufrimiento. Parece que todo el mundo ha sufrido en silencio desde la posición que ocupaba. Las experiencias que hemos ido citando no están tan alejadas de la experiencia personal con la que introducía el capítulo, ni tampoco de la vivencia de mis informantes. La vivencia de ser diferente no es exclusiva de la «intersexualidad». Las intervenciones quirúrgicas para borrar la diferencia tampoco (Parens, 2006; Davis, 2007). Los secretos, las mentiras y los silencios tampoco lo son. Nos negaron, nos callaron y aprendimos a callar y a esconder nuestras diferencias, para no decepcionar, para que nos quisieran. Hemos interiorizado cierta inferioridad y cierta vergüenza por no poder/querer cumplir con las expectativas y convenciones sociales. Emociones que son signo o señal de lo que Bourdieu (1988, 1995, 1997) denomina dominación o «violencia simbólica», la que produce la asimilación de las relaciones de poder simbólico y la norma hegemónica y la que nos convierte en cómplices de la dominación a la que estamos siendo sometidos. La angustia y el miedo de los padres al posible rechazo y al sufrimiento de sus hijos tampoco son exclusivos de la «intersexualidad». Tampoco lo son la soledad y el aislamiento que sienten esos padres a la hora de tomar decisiones definitivas respecto a la vida de sus hijas/os.

Es difícil poner palabras al dolor, la soledad o el miedo; pero el tiempo moldea y suaviza la percepción del drama. Y no solo eso, el tiempo y la distancia permiten relativizar y observar las estrategias de supervivencia que hemos ido desarrollando. El tiempo y la distancia también posibilitan descubrir el sufrimiento de quienes creímos culpables, sus estrategias para adaptarse a la «norma» y/o para romperla, sus

aprendizajes, así como las dinámicas familiares que consintieron los secretos y que los sostuvieron a base de acuerdos tácitos. A lo largo de este capítulo y del siguiente recorreremos algunas de las narrativas de *secretos, mentiras y silencios* de padres, madres, familiares y personas diagnosticadas, algunas anécdotas y debates sobre el tema en los que participamos, además de algunas posibles recomendaciones para romper con esas dinámicas desde el ámbito profesional (biomédico, sociológico, psicológico), familiar y social.

También profundizaremos en la verdadera raíz de estos silencios, mentiras y secretos. Hemos podido comprobar cómo, al final, el principal problema de estos niños y estos adultos, más que situarse en las propias cirugías o tratamientos en sí, se localiza en la forma y el contenido de la ideología de género que nos moldea socialmente —«*master narratives*» (Alderson, 2006)— y a su vez se transforma en verdades y en prescripciones médicas, en cómo esas fuerzas culturales dirigen las decisiones parentales (Feder, 2006). Por ello, en este capítulo proponemos dejar aparcado el debate sobre las cirugías (ya tratado en el capítulo VI) y dirigir los esfuerzos y el foco de análisis en otra dirección. Si los secretos y la ocultación de información están relacionados con los cuerpos y las vidas que no cumplen con los mandatos de género, es en esta construcción social donde situaríamos nuestro «*aje del mal*» (GTQ, 2005) y es esta la dirección en la cual debemos trabajar. Asimismo, en la trayectoria o en el proceso de construcción de la persona que es nombrada como diferente, son continuos los hitos en los cuales se construye y reifica el sentimiento de diferencia, de anormalidad o de equivocación. También son muchos los actores sociales que intervienen en el crear, fortalecer o difuminar esa diferencia, principalmente, el personal médico y los padres —o cuidadores principales—. Profundicemos pues en estas relaciones para deconstruir los hitos que reproducen el estigma.

11.1. Los padres, los «verdaderos afectados»

Queridísima hija Julia,

Como tú sabes en mi profesión, hay un riesgo grande de tener un accidente. Son miles de kilómetros los que hago al año y en muchas ocasiones en condiciones nada seguras. Carreteras con hielo, nieve, niebla, etc. Por lo que si un día el destino me juega una mala pasada y me mato en un accidente, sin poderme despedir de ti, quiero escribirte esta carta de despedida para que sepas algunas cosas que aunque ya te he dicho alguna que otra vez, nunca está de más repetirlas por escrito y relajadamente, como yo lo estoy haciendo ahora.

Cuando tú estabas en el vientre de tu madre, en las ecografías que le hicieron, no nos sabían decir tu sexo, ya que comentaban que no se veía bien. Con los antecedentes familiares que tú conoces, ya que nunca te los hemos ocultado, como comprenderás nuestra angustia fue terrible. En el momento que apareciste, como el parto fue muy bien, no intervino más que una comadrona, me imagino que no demasiado experta, y una enfermera y al sacarte, nos dijeron "es una niña". Tu madre y yo nos miramos con ojos de alegría, ya que la ansiedad acumulada nos hacía estar terriblemente angustiados. Yo vi algo raro en tus genitales, los tenías muy abultados y lo comenté, pero me dijeron que era normal, que al nacer muchas niñas los tienen así. Al cabo de unos minutos salí del paritorio para llamar por teléfono a toda la familia, loco de alegría.

En una posterior revisión pediátrica, el doctor Omeñaca, que así se llamaba uno de los pediatras que te atendió, me llamó a mí a una sala y con tu cuerpecito desnudo me dijo: "Mire usted, no se asuste, pero su hija ha nacido con unos genitales ambiguos. Mire, me dijo abriendo tu vulva, parece que no tiene vagina y esto es un pseudo clítoris, muy desarrollado, y tiene unas aparentes bolsas escrotales, que también hay que estudiar. ¿Tienen ustedes casos familiares en donde haya habido nacimientos con problemas de identidad de género?" Yo le dije que sí y él me contestó que tenían que bajarte a neonatos, para poder hacer estudios, por parte de endocrinos y urólogos.

Recuerdo que en aquella sala, daba gusto verte al lado de niños que apenas pasaban del kilo y tú con tus 3,400 kg. y tu hermosa llamabas la atención. Tu madre y yo cada vez que bajábamos a verte, nos poníamos a llorar. Hablamos con varios doctores que nos dieron unos nombres muy raros de síndromes que posiblemente eran los que habían provocado esa ambigüedad genital. Nos aconsejaron que te orientáramos como mujer. "Es mucho más fácil reconstruir una vagina que un pene", nos dijeron. Yo estaba dudando. Varias noches las pasé sin dormir entre sollozos y elucubraciones mentales. Yo ya había notificado a los familiares que eras una niña. Por otro lado, había unos días de plazo para inscribirte en el registro civil. Al primero que le dije la verdad fue a tu tío Juan, que me aconsejó que te pusiera el nombre de Julia. Me dijo: "Si cuando sea mayor decide cambiarse el sexo, será más fácil, ponerse una "o" y pasar a llamarse Julio". Le hice caso y por eso te llamas así. Bueno, la verdad, es que también nos gustaba el nombre.

Quiero que sepas que si al cabo de varias semanas, me hubieran dicho que un médico había descubierto que mediante un trasplante de médula u otro sistema, que tu insensibilidad a los andrógenos se hubiera podido corregir y tus genitales se desarrollarían perfectamente, hubiera aceptado con los ojos cerrados, pensando que el normalizar la situación te hubiera evitado muchos sufrimientos y ahora serías un muchacho feliz sin síndrome, en vez de una maravillosa hija feliz con síndrome. Pero a pesar de esto que te digo, quiero que sepas, que yo nunca te he considerado incompleta o imperfecta. Tú eres así porque el destino ha querido y yo te quiero con toda mi alma, tal como eres. Para mí eres el ser más maravilloso del mundo. La mujer más entrañable y la hija más preciosa, que jamás hubiera soñado tener. Estoy muy orgulloso de ti. Eres inteligente, guapa, buena estudiante, nos quieres con locura y a pesar de tu carácter un poco terco y cabezota, sé que tienes un corazón, que de lo grande y noble que es, no te cabe en el cuerpo.

Sé feliz hija mía, sé muy feliz. Ama, siente, emocionate, aprovecha cada instante de tu vida como si fuera el último, ya que la vida, ya lo ves..., es un suspiro y de repente todo se acaba y aunque los curas dicen que hay otra..., yo no las tengo todas conmigo. Un beso muy fuerte, hija mía, te he querido mucho y espero que me perdones si alguna vez he cometido algún error contigo. Mi amor hacia ti, hacia tu hermana y hacia tu madre, es algo que nunca nadie me podrá reprochar. Estoy seguro que serás muy feliz, estoy seguro de que eres muy feliz. Sé tú misma. Sé Julia. Sé nuestra maravillosa Julia. Confía en la medicina. Ya sé, que no eres muy amiga de los médicos y hospitales, pero ellos te pueden ayudar y sobre todo quien te puede ayudar eres tú misma. Sé fuerte y sigue el camino que te hayas marcado, él te llevará a la felicidad.

Un beso muy grande de tu padre, que desde el más allá, estará siempre a tu lado.
Papá

La carta que acabamos de reproducir supone la ruptura del silencio por parte de Carlos, el padre de Enma, una adolescente diagnosticada de PAIS. La historia de la familia de Carlos es una historia llena de secretos y de mucho sufrimiento. Otro hombre de la familia tiene el mismo diagnóstico que su hija adolescente. Tanto uno como la otra arrastran una historia de silencio y angustia. Sabían que esa condición

se podía transmitir, con lo cual, cuando vieron los genitales abultados de su hija, sospecharon de inmediato. Enma, su hija, nunca se ha querido operar el clítoris — aunque sobresale—, pero sí que le realizaron una orquidectomía y ella misma decidió intervenir de una vaginoplastia. La relación con Enma y sus padres es muy complicada. La comunicación es imposible y su trayectoria se resume en tratamientos psiquiátricos con antidepresivos, en múltiples cruzadas por instituciones e internamientos por conducta antisocial en centros y hospitales.

En el primer encuentro con Carlos, el padre recordaba cómo Emma era una niña cariñosa a quien le gustaba el teatro, la guitarra, iba a los *scouts*, hasta que empezó a ser acosada en el colegio por ser «masculina». Entonces tuvo un cambio de comportamiento radical. Según la versión paterna, los continuos insultos de «marimacho», «desbiana», etc., la llevaron a refugiarse en malas compañías; así empezaron los problemas de comportamiento, las expulsiones de clases y de centros, consumo de marihuana, enfrentamientos continuos con él y con su mujer, denuncias por desaparición, etc., hasta llegar al punto de romperse prácticamente la relación cuando la joven todavía no tenía ni los dieciocho años. El dolor tan fuerte de Carlos y de su mujer y su deseo de reencontrarse con su hija, les ha llevado a consultar todo tipo de especialistas —psicólogos, psiquiatras, sexólogas, cirujanos, endocrinólogos—, de terapias —conductistas, Gestalt, neovaginas— y a buscar todo tipo de estrategias —ingresos en centros de menores, internados—. La incomunicación y los secretos —hay más personas en la familia con PAIS, pero nunca se ha hablado— ha sido la dinámica familiar. Un día, Carlos consiguió encontrar un grupo de apoyo de síndromes similares al de su hija y conocer a otras mujeres adultas, algo que le impactó muchísimo; su mujer nunca quiso hablar del tema y se desvinculó, y su hija se negó a ir desde el primer momento.

Como se ha indicado anteriormente, hasta hace bien poco, en la mayoría de los trabajos sobre «intersexualidad», los padres, o estaban ausentes, o se representaban en alianza con los médicos, como parte culpable del sufrimiento de las personas con intersexualidades/DSD. Según Carlos, su hija Emma les culpabilizaba de todo lo que salía mal; cuando le iba mal en sus relaciones interpersonales, después del fracaso de la cirugía de neovagina a la que pidió someterse voluntariamente, etc. Fani también reconoce haber sentido mucha rabia hacia sus padres durante años. A sus veintidós años, nadie de su familia había mencionado una palabra sobre su condición, a pesar de que, según ella, es muy evidente su ambigüedad genital: «Tuve que aclarar mis dudas por mi cuenta, leyendo libros y haciendo algunas consultas a médicos por mi cuenta». Fani responsabiliza a sus padres de su sufrimiento: «No termino de aceptarme y de dejar de pensar del todo que soy anormal, porque eso me hicieron sentir y me hicieron pensar, y todavía no lo he dejado atrás del todo [...] Ahora he tomado yo sola la decisión, mis padres nunca me dijeron nada [...] sentí que ellos me negaron toda la vida, no comprendo cómo me dejaron sola, sin darme explicaciones» (23 de febrero de 2010).

Nos hubiera encantado conocer la historia de Fani, pero contada desde la perspectiva de sus padres: ¿Cuáles son los dilemas a los que se enfrentaron? ¿Cuáles fueron sus miedos? ¿A qué respondió su silencio? Tampoco llegamos nunca a

conocer la vivencia de Emma. Según su padre jamás hubiera consentido ser entrevistada: «Está demasiado enfadada con todo». Ni siquiera tuvimos acceso a Ángela, la mujer de Carlos. Ángela sabía que Carlos hablaba conmigo, pero nunca quiso que se hablara del tema mientras ella estaba presente. Se tomaba un cortado con nosotros y se marchaba para dejarnos hablar. No sabemos la historia de secretos familiares desde más perspectiva que la de Carlos. Poco sabemos de las estrategias y de las dinámicas que se activan dentro de las familias, de aquellas que permiten conservar la ficción de equilibrio y armonía familiar.

Lev (2006) reconoce que el «trauma de la familia» ante el hecho de la intersexualidad ha sido ignorado hasta el momento y que es necesario prestarle atención. Si consideramos que gran parte de los problemas que plantean las personas que no cumplen los mandatos de sexo-género se gestan en el seno de las familias, abordemos pues ese «trauma familiar». Para profundizar en esta experiencia recurrimos a distintos marcos teóricos. Aquellos que permiten desvelar la importancia de la familia en la construcción de la identidad y, por lo tanto, en la satisfacción personal; y aquellos que nos permiten entender la complejidad y la ambivalencia en la experiencia de los padres; por un lado, ante el shock y la angustia que experimentan en relación con la ruptura o el fallo del modelo de «dimorfismo sexual» o el «modelo de los dos sexos» (Laqueur, 1990) y, por otro, por las fuertes expectativas sociales que se depositan en el rol materno y paterno.

A pesar de que los padres y las familias ejercen una influencia indiscutible en la futura vivencia de sus hijas/os, existen pocos trabajos empíricos sobre intersexualidades/DSD que hayan considerado esta población. Pero recordamos que uno de los objetivos de este trabajo pretende romper con los falsos estereotipos y dualismos que presentan a personas diagnosticadas por un lado, y a padres y médicos por otro, como víctimas y opresores respectivamente. Para romper estos presupuestos creemos necesario profundizar también en «la vulnerabilidad» de los padres. Poco se ha hablado de los traumas emocionales y los dilemas que atraviesan los padres, del sufrimiento que deriva de las expectativas de estos, de sus frustraciones o de la falta de comunicación con sus hijos/as. Los padres también se encuentran aislados y sufren, hasta tal punto que, tal y como aseguraba una pediatra en el contexto de un encuentro médico, «los padres son los verdaderos afectados». En este sentido, las nuevas guías clínicas de atención en DSD que parten del principio de poner en el centro del debate y de la decisión al paciente —*patient-centered*— se han ido concienciando de la importancia de trabajar en mejorar la relación entre padres e hijos y entienden a los padres no solo como representantes de esos niños en todas las decisiones sobre sus tratamientos, sino también como «personas afectadas» que necesitan ayuda y apoyo (Wiesemann, 2010: 676).

Entre los trabajos que encontramos, la gran mayoría solo ha profundizado en la etapa más clínica, es decir, en las experiencias de aquellos padres que se enfrentan al diagnóstico cuando el recién nacido presenta genitales ambiguos y cuando ha habido de por medio un proceso de asignación de sexo (Kessler, 1990/2002; Dreger, 1998; Gough *et al.*, 2008; Zeiler y Wickström, 2009; Zeiler y Malmqvist, 2010; Crissman *et al.*, 2011; Sanders *et al.*, 2011). Concretamente estos trabajos se centran en el estrés y

el shock que sufren los padres de bebés con el sexo ambiguo, el proceso de toma de decisiones sobre la asignación de sexo o sobre las cirugías a realizar (Zeiler y Wickström, 2009; Crissman *et al.*, 2011).

En estos estos se repite la idea de la «montaña rusa» de emociones (Sanders *et al.*, 2011) que comienza al conocer el diagnóstico de intersexualidad/DSD de un hijo/a. Las experiencias de los padres se califican como «experiencias de desorientación», de confusión profunda, producto de la frustración y la desconfianza (Zeiler y Wickström, 2009: 365), o como «profundamente confusas y frustrantes» (Carmichael y Alderson, 2004; Gough *et al.*, 2008; Zeiler y Malmqvist, 2010; Sanders *et al.*, 2011). Slijper *et al.* (2000) enumeraban el shock, la pena, el dolor, la rabia, el enfado y la vergüenza como reacciones repetidas en los padres al descubrir el diagnóstico.⁴⁷⁴ El trabajo de Crissman (2011) advierte del estrés en estos padres y madres, especialmente cuando existen incertezas en el diagnóstico o dudas respecto al cuidado óptimo. En otras investigaciones, como en la tesis de Le Marechal (2001),⁴⁷⁵ el autor habla de desolación, incredulidad, desconfianza, confusión y dolor, en relación sobre todo al miedo de esos padres ante las relaciones futuras de sus hijos y su capacidad para mantener relaciones sexuales íntimas. Es cierto que encontramos otros estudios que abarcan otras experiencias parentales y en los cuales nos detendremos a lo largo de este capítulo, aunque estos se han centrado en diagnósticos concretos, como es el de SIA (Slijper *et al.*, 2000; Le Marechal, 2001; Simmonds, 2004).

Llama la atención cómo, a pesar de los miles de kilómetros de distancia que separan unas experiencias de otras, tanto por parte de padres como de pacientes, cómo a pesar de los diferentes contextos, de la diferencia de edades entre los hijos, de las diferencias de clase entre estos padres, o de los diferentes modelos familiares según contexto cultural, encontramos similitudes extraordinarias. En palabras de Goffman (1963), estas coincidencias se relacionarían con «carreras morales». Lo novedoso de nuestra propuesta es advertir que estas coincidencias, o estas «carreras morales», también son compartidas con el entorno íntimo de estas personas, sean padres, hermanos o parejas.

En la muestra de población que ha participado en este trabajo, en la que contamos con pocos casos de genitales atípicos o de dudas para asignar el sexo al nacimiento, hemos visto que las preocupaciones y problemáticas de nuestros informantes (padres y madres) abarcan los siguientes temas: (1) los conflictos u obstáculos que aparecen en la interacción con los profesionales médicos y los sistemas de salud; (2) la gestión de la información —el qué contar y a quién— en la relación con sus hijas/os, sus parejas, o en general en las relaciones interpersonales; (3) preocupaciones sobre el futuro relacionadas con: (3.1) el estigma de la diferencia, (3.2) la identidad de género y el rol de género, y (3.3) la sexualidad y las relaciones de pareja.

⁴⁷⁴ En este trabajo entrevistaron a dieciocho padres y madres.

⁴⁷⁵ Le Marechal entrevistó a veinte madres/padres para su tesis doctoral.

Analizar a lo largo de este capítulo los dilemas y las decisiones que cruzan la experiencia de los padres, nos va a ofrecer información sobre la compleja interacción entre normas y prácticas, sobre cómo funcionan las normas de género en la sociedad occidental —el sexo, el cuerpo y la sexualidad—, o sobre el constante duelo entre lo que presuponemos «normal» y «anormal».

La experiencia de los padres oscila entre el deseo de aceptar a sus hijos/as tal como son y «diseñarlos» de acuerdo a las normas sociales (Zeiler y Wickström, 2009: 361). Kittay (1999) propone mostrar la *vulnerabilidad* de la posición de los padres, advirtiendo que la misma suele quedar enmascarada por el rol de padres como protectores de sus hijos (en Feder, 2006: 190). Vulnerabilidad versus Protección. Asumimos que los padres no pueden dudar, no pueden equivocarse. Se habla de las expectativas de los padres para con los hijos, pero poco se habla de las expectativas de la sociedad para con los padres. Ellos no pueden equivocarse. Tienen que ser perfectos. Pero lo cierto es que los padres ni son perfectos ni nunca conseguirán proteger lo suficiente a sus hijas/os. La filósofa Ellen K. Feder (2006) también alude a la *ambivalencia* de la experiencia de los padres, esa que les hace oscilar entre la *protección* y el *control*; esa que con la misma intención de proteger a sus hijos, acaba dañándolos.

Amy Falvey (2012) revisita las retóricas sobre la «protección» de muchos padres y de los médicos sobre los niños/as que nacen con una DSA, para averiguar lo que se esconde detrás de este concepto. Finalmente advierte que el mismo podría estar tendiéndonos una trampa y velando el verdadero significado de la «protección». Para Falvey (2012), el concepto de «protección» en este contexto refiere a la protección de los niños en un mundo que es inhóspito para todos aquellos cuyo cuerpo no se ajusta a las normas sociales, morfológicas y biológicas. Su significado es entendido como protección frente a un mundo social que es hostil hacia la diferencia física. En este sentido, Kessler (1998) sugiere que los padres se enfrentan a un conflicto entre las necesidades de sus hijos y las normas y expectativas que gobiernan la sociedad. La función social de los padres quedaría atrapada en una paradoja, por el hecho de que «la socialización es algo constitutivo de las necesidades de los niños» (Feder, 2006: 200).

Dreger (2006) también recoge la ambivalencia y la contradicción inherente a la posición parental. En su ensayo «*What to expect when you have the child you weren't expecting*», recoge la paradoja inherente a los dos mandatos a los que se enfrentan los padres diariamente: el primero es que deberían hacer todo lo que puedan por sus hijos; y el segundo es que, incluso cuando (o especialmente cuando) el mundo rechaza a tu hijo, tú debes aceptarlo tal y como es —feo, gay, empollón, etc.—. Estos dos dictados son entendidos como manifestaciones necesarias de «esa bestia mítica llamada *amor incondicional*» (Feder, 2006: 254). Si tú quieres incondicionalmente a tus hijos, deberías hacer cualquier sacrificio por ellos, pero al mismo tiempo también debes aceptarlos plenamente y perdonar todos sus errores y fallos. Según esto, la opción de la cirugía para ayudarlos a vivir mejor con una apariencia estándar, recoge el mandato de hacer todo lo que puedas por tu hijo, pero también niega el otro mandato de aceptar a tu hijo tal y como es.

Son muchas las cosas a asumir por las familias de niños/as con intersexualidades/DSD: (1) superar la confusión, el dolor y el sentimiento de pérdida que aparece con el nacimiento de un bebé «imperfecto»; (2) entender la naturaleza de esa diferencia y la necesidad o no de cuidados médicos; (3) realizar decisiones informadas en relación a pruebas y/o procedimientos quirúrgicos; (4) defender sus necesidades con los médicos, instituciones médicas o sistema de salud; (5) explicar la naturaleza de la DSA a familia, amigos, o niñeras; y (6) entender el funcionamiento de la sexualidad humana y la diversidad existente. El camino que inician no es un terreno asfaltado. Mientras los padres lidian con el shock que supone romper sus expectativas sobre el «niño perfecto» y sus ideas preconcebidas sobre una «sexualidad normal» y una «vida normal», deben averiguar cuál es la mejor manera de proteger a sus hijos.

Un diagnóstico de DSD/intersexualidad pone en evidencia las normas que rigen profundamente nuestra cultura. Nos referimos al modo en que la cultura occidental moderna concibe el mundo y la realidad sexual humana: unos lo llamaron «dimorfismo sexual», es decir, un universo en el cual existen únicamente dos sexos, biológicos, mentalmente distintos y excluyentes; otros lo han nombrado como «modelo de dos sexos», es decir, la idea de que la humanidad es y debe estar hecha de dos sexos que son definidos en términos de su oposición. Este es el principio más básico que estructura el mundo social; sus «proposiciones incorregibles» (Burgos, 2007). Sus lógicas las «in-corporamos» a través de las instituciones sociales básicas —tal y como introdujimos, con el matrimonio y la familia—, a través de las tradiciones y las leyes, desde el discurso y prácticas intelectuales de las investigaciones científicas, etc. Pero sin duda, lo que más nos interesa matizar aquí, es el hecho de que este modo de estructurar el mundo es invisible a nuestra apreciación intelectual, es previo a la reflexión. Podríamos decir que tiene una existencia corporal pre-reflexiva (Kessler y McKenna, 1978; Bourdieu, 1994; Zeiler y Malmqvist, 2010).⁴⁷⁶

Esta última puntualización no hay que perderla de vista. Si el dimorfismo sexual estructura nuestro modo de pensar y estar en el mundo y posibilita las interacciones sociales, ¿qué sucede al enfrentarnos a una ruptura o un fallo de este principio?, ¿qué les sucede a los padres al desvelarles un diagnóstico de DSD/intersexualidad? ¿cuáles son los apellidos de este «shock» que tanto se repite en todas las publicaciones? Pues precisamente lo que provoca el anuncio del diagnóstico de DSD son extraordinarios cortocircuitos sobre las creencias, concretamente la del dimorfismo sexual. Nos cortocircuita las estructuras de pensamiento. En la ambivalencia y la paradoja a la que nos referíamos anteriormente, los padres luchan por proteger a su hijo/a para que no sufra —debido a su existencia «desordenada»— y por otro lado, deben instruirle para que encaje dentro del modelo de dimorfismo sexual —se presupone que con un esfuerzo mayor que el que se haría con cualquier niño «típico»—, ya que la sociedad les marca como sus instructores según el orden social existente.

⁴⁷⁶ Sobre esta discusión y sobre cómo la ciencia perpetúa el dimorfismo sexual o las normas de género, véase el capítulo III.

Los padres ante la información médica

El rol de los padres como *responsables del «proceso de generización»* (Cabral y Benzur, 2005: 290) viene claramente dirigido por instrucciones e indicaciones médicas. Son los médicos/científicos quienes presuntamente conocen el funcionamiento de la naturaleza humana y los patrones de normalidad, por lo tanto, ellos tienen las claves de un correcto trato/tratamiento. Precisamente, la mayoría de trabajos que han atendido la experiencia de los padres de niños con una DSA, refieren a su relación con el estamento médico en esa etapa temprana, justo después del nacimiento, en la cual los profesionales médicos comienzan el proceso de definir el sexo de los niños a través de diferentes marcadores corporales. En esta relación que se anticipa problemática y compleja, nos interesa advertir el peso de las consideraciones médicas sobre la vivencia parental.

Como hemos ido repitiendo a lo largo de este texto, la respuesta médica ante la transgresión corporal del dimorfismo sexual es la patologización de todo lo que no se ajusta a sus estándares. La DSA es considerada médicamente una «urgencia», un «problema grave» que requiere de una «evaluación urgente» (Money, 1952, 1992; Martínez-Mora, 1994; Piró Biosca, 2002; García-Dauder y Gregori, 2009). Concretamente se habla de un problema grave a nivel «sociofamiliar, científico y ético» (*Ibid.*).⁴⁷⁷ Esta evaluación comenzará con toda una serie de pruebas diagnósticas y tratamientos —análisis cromosómicos, ultrasonidos, tratamientos hormonales para medir cómo se responde a hormonas, etc.— que marcarán las pautas a seguir y dirigirán el conocido como «proceso de asignación de sexo», en el caso de genitales atípicos. Todo ese proceso está bañado de intercambios, de miradas, de gestos, de silencios, de puntos suspensivos, que marcarán la subjetividad parental irremediabilmente.

La primera información que los padres reciben sobre la diferencia de sus hijos coincide con los resultados de estas pruebas, lo cual significa que el estatus sexuado occidental —«dimorfismo sexual»— viene determinado por una definición científico-tecnológica del sexo.⁴⁷⁸ El principal dilema que la biomedicina plantea en esta primera etapa se relaciona con la dificultad de diagnosticar estas situaciones y el riesgo de realizar una asignación incorrecta de sexo. Ante un error habría que anular el registro civil, intentar «reparar» las ambigüedades físicas del niño/a, además de «tratar» las posibles ambigüedades que derivaran de la confusión parental. Esta consideración médica alerta y anticipa a los padres de que algo extraordinario y peligroso sucede en sus hijos. Las instrucciones médicas que estos reciben durante este periodo de confirmación del diagnóstico, también refuerza esta percepción. Así, por ejemplo, actualmente se recomienda evitar nombrar o registrar al niño/a hasta que se determine el sexo (*American Academy of Pediatrics*, 2000). También se anima a los padres a que retrasen cualquier anuncio sobre el sexo del bebé hasta que hayan escuchado el veredicto de un equipo multidisciplinar de expertos —este proceso

⁴⁷⁷ Sobre este tema volver al capítulo I, al apartado «El “sexo funcional” de las directrices contemporáneas en el contexto español».

⁴⁷⁸ Sobre los parámetros científico-biológicos del sexo occidental volver al capítulo III.

puede tardar entre dos o tres días e incluso más de una semana— (Warne y Hewitt, 2012: 161).

Warne y Hewitt (2012) ofrecen una serie de recomendaciones para ayudar a padres y a profesionales sanitarios durante esta primera fase, cuando hay genitales atípicos y dudas a la hora de decidir el sexo a asignar: para empezar, los profesionales deberían intentar evitar términos como «él» o «ella» y debería referirse al neonato como «el bebé». Se aconseja evitar el riesgo psicosocial que supondría exhibir un bebé con genitales poco frecuentes, esto es, «restringir la privacidad hasta la corrección de los genitales externos» (*Ibid.*). Entre las recomendaciones, se llega a especificar que el cambio de pañal esté limitado a una o dos personas, o que se evite a toda costa que estén los hermanos presentes.⁴⁷⁹ Carlos explicaba cómo al nacer su hija Enma, su mujer dejó de trabajar «para que no estuviera con otra persona que no fuera su madre y para que al desnudarla, no pudieran ver sus genitales ambiguos». Carlos recordaba que no dejaban que nadie más la cambiara. Llegado el momento de escolarizarla, los padres decidieron «esperar hasta que el problema estuviera resuelto», antes de llevarla a la guardería. Zeiler y Wickström (2009: 365) han definido la situación de los padres durante esta etapa como un «estado liminal de espera»: es como si su hijo no hubiera nacido todavía, porque se supone que los niños tienen que ser chicos o chicas. Mientras tanto, la «invisibilidad» y el «anonimato» son las características que definen el estatus de la persona intersexual durante esos primeros días.

El equipo británico de la doctora Caroline Sanders, enfermera especialista en urología y ginecología pediátrica en la *Alder Hey Children's NHS Foundation Trust* en Liverpool, entrevistó en profundidad a quince padres y madres de niños nacidos con unos genitales que no eran claramente masculinos ni femeninos. Los investigadores concluyeron que estos padres presentaban esa montaña rusa —*roller-coaster*— de emociones, incluyendo shock, ansiedad y la necesidad de proteger a sus hijos (Sanders *et al.*, 2011; Wiley-Blackwell, 2011). Confesaron que los acontecimientos que sucedieron al nacimiento de su hijo fueron «confusos» y «caóticos», llenos de desconcierto, lo cual les llevó a una progresiva desorientación. Varios padres argumentaron que algunos profesionales de salud habían sido imprecisos o habían vacilado cuando hablaban de lo incierto de los genitales de sus hijos, lo cual aumentó su ansiedad. Estas emociones negativas aumentaban cuando estos profesionales se referían al bebé sin utilizar un género determinado («*it*»), infiriendo que su hijo estaba «equivocado» o era «raro/monstruoso» (Sanders *et al.*, 2011).

Ellie Magritte explicaba cómo mientras atravesaba este «estado liminal de espera», nunca le preguntaron cómo se sentía. La primera vez que un profesional tuvo la sensibilidad para hacerlo, esta le explicó: «Para mí significó sentir que el bebé que había tenido tenía que morir y que en vez de este bebé, tendría un nuevo bebé, con un sexo diferente, a quien también tendría que aprender a querer, pero el bebé que había tenido se iría para siempre [Me puse a llorar al intentar explicar esto]». Magritte critica el hecho de que, desde el primer momento, los médicos comiencen a «orquestrar» cuidadosamente el manejo de la información, quién debe darla, cómo

⁴⁷⁹ Al respecto de estas recomendaciones se puede volver al capítulo I.

y cuándo compartir con los padres la información acerca del diagnóstico del niño y del proceso de asignación; sin considerar a los padres como interlocutores válidos para decidir estas cuestiones:

Después de salir de la sección de cesáreas, mientras estábamos todavía en la maternidad, tuve un problema con mi vejiga. Un joven doctor venía a verme una o dos veces al día, y me preguntaba sobre cómo iba mi vejiga. Ninguna vez me preguntó sobre cómo iba mi corazón, sobre cómo estaba yo y sobre cómo estaba mi bebé. Incluso si simplemente no entendía lo que era una ADS (Alteración de la Diferenciación Sexual), o fue advertido de no hablar de ello por miedo a desinformarme, o simplemente no quería pasar treinta minutos hablando con una madre llorosa, más que ignorar el tema, podría haber dicho: “Sabes, realmente no sé mucho sobre estas condiciones y lo que necesitas es el consejo de un equipo de especialistas. Pero sé que tu bebé necesita una madre en estos momentos y que una vez que te hayas recuperado del parto, será más fácil para ti cuidar de tu bebé” (Magritte, en grapsia.org).⁴⁸⁰

Para Harmon-Smith (1998), la clave principal del cambio en la vivencia de padres y pacientes, pasa por que los médicos no transmitan la «idea de anormalidad». La mirada médica es la primera que reciben los padres, por tanto, lo más importante es conseguir que esos padres «no se avergüencen de sus hijos». Harmon-Smith concretaba su propuesta:

1. ¡No decirles a la familia que no nombren al niño! Eso los aísla y hace que empiecen a ver a su hijo como “anormal”.
2. Animarles a que le nombren con un sobrenombre —“*nickname*”— (cariño, pequeño, bombón) o por un nombre sin especificidad de género
3. No referirse al niño como “el bebé” —the child—. Eso les hace verlo como un objeto, no como una persona
4. Llamar al bebé por el nombre elegido por los padres (aunque sea “pequeñuelo” u otra cosa extraña...)
5. No aislar al niño en una UCI neonatal porque asusta a los padres y les hace pensar que hay algo mal en el niño. Eso aísla a la familia y evita que hermanos, tíos, tías y abuelos los visiten y comience el proceso dentro de la familia de tratar al nuevo miembro diferente.
6. Permitir al paciente estar en una sala normal. Admitiendo pacientes y como mucho ponerle en una habitación individual con las visitas permitidas.
7. Poner en contacto a la familia con algún grupo de apoyo.
8. No aislar a la familia de la información de grupos de apoyo. No asumir que ellos no entenderán o que será peor si aprenden sobre otras condiciones o problemas relacionados. Dejar a los padres que decidan qué información quieren o necesitan. Animarlos a que busquen a otras personas fuera que puedan darles información y compartir experiencias
9. Animar a la familia a que busque un asesor o terapeuta. No derivarle solo a un asesor genético; ellos necesitan apoyo emocional tanto como genético. Derivarles a un asesor, un terapeuta, o un trabajador social con experiencia de intervención en terapia de crisis familiares.
10. No tomar decisiones drásticas el primer año. Los padres necesitan adaptarse a su hijo. Necesitan tiempo para entender la condición y las necesidades específicas. Permitirles que estén presentes si hay información o ideas nuevas. Dejar que entiendan que su hijo no es una condición que se tiene que adaptar a un calendario médico, sino que es una persona. NO programar la primera cirugía antes de que el paciente deje el hospital. Esto asustará a los padres y les hará pensar que tienen un niño anormal o defectuoso (Helena Harmon-Smith, 1998: 371. Traducción propia).

Así, a la perplejidad y ansiedad inicial, más el sentimiento de fracaso y de frustración —en ese «se acabó el sueño del niño perfecto»—, sumaríamos unas actuaciones

⁴⁸⁰ El testimonio de Ellie se puede leer en: <http://grapsia.org/content/view/33/>

médicas que potencian el estigma y el aprendizaje de diferencia —aislando a los diferentes e interrumpiendo su socialización inmediata—. Los padres son particularmente vulnerables a esa información médica. Cada palabra, cada gesto, cada instrucción médica modifica su percepción y su afrontamiento. La información que los padres reciben durante todo el proceso de medicalización definirá su actitud ante la diferencia de sus hijos, especialmente aquella que inicialmente explica el diagnóstico: ¿Qué información reciben? ¿Cómo se les transmite esa información? Efectivamente, el lenguaje que utilizan esos profesionales al comunicar el diagnóstico, el cómo lo hagan —en términos positivos o negativos—, su comunicación no verbal, etc., marcará su vivencia, la de sus hijos y la de la familia en general.

Sanders *et al.* (2011) advierte que se necesita una enorme sensibilidad y una formación libre de prejuicios para hablar a los padres de intersexualidad. Añade que los profesionales de la salud necesitan estar muy concienciados del impacto del lenguaje sobre los padres, particularmente al principio. La comunicación debería ser clara y regular, además de revisarse constantemente que están entendiendo lo que se les dice. El requisito más importante, sin duda, que la información se transmita en positivo. Pero lo cierto es que esta indicación se suele seguir, desde incluso antes del nacimiento, a la inversa. Salvo contadas excepciones, el lenguaje con el cual se ha transmitido a los padres la condición de sus hijos ha sido patologizador y, en el peor de los casos, incluso ha llegado una idea de que ese niño era «infrahumano» y casi «monstruoso». Pero, ¿en qué momento comienza a transmitirse la información de forma negativa?

Para empezar, y en los casos en que el diagnóstico se descubre de forma prenatal, esa información negativa comienza antes del nacimiento: «Abortar».⁴⁸¹ Recomendar un aborto transmite la idea de que esa vida no merece la pena ser vivida, de que esa vida está condenada a una existencia desgraciada en un mundo hostil que no está preparado para celebrar la diferencia. A esta impronta se une muchas veces el sentimiento de culpa que subyace en los padres por sentir que transmiten esa condición a sus hijos. Cuando hay un problema congénito, la gente tiende a pensar y tratar a los padres como si ellos fueran los culpables: «Debes haber hecho algo mal —especialmente si eres madre—» (Dreger, 2006: 257). Efectivamente, esta emoción ha sido descrita especialmente por parte de madres (Lev, 2006: 10) y en parte es responsabilidad de los profesionales médicos. Normalmente, ante estos nacimientos, los expertos separan al niño de la madre sin dar demasiadas explicaciones, al tiempo que se les somete a un interrogatorio sobre su historia familiar y su comportamiento prenatal, para saber si la condición es congénita o es el resultado de una exposición química, de una medicación o por abuso de sustancias (Lev, 2006): «Necesitamos saber cuál es tu problema» (Dreger, 2006: 257).

La información que se transmite con este trato/tratamiento médico es que «tener un niño intersexual es una tragedia» y que «es la culpa de alguien». La idea que se inculca a los padres es la de: «No te culparemos, si te comportas como un héroe»

⁴⁸¹ Sobre este tema hemos profundizado en el capítulo X, en el apartado «¿Desearías tener un bebé con SIA?».

(Feder, 2006: 257). Comportarse como un héroe conlleva asumir todos los tratamientos y cirugías que sean necesarios para «normalizar a sus hijos», consultar a todos los especialistas, probar todas las medicinas, para en definitiva probar que, «a pesar de todo», eres un padre responsable.

Médicamente se asume que una DSA, un cuerpo atípico o unos genitales ambiguos es algo imposible de explicar, de socializar y de encajar. Es más, ni siquiera sometiéndonos a todas las recomendaciones médicas, conseguiríamos solucionar lo que se considera «innatamente desordenado». El resultado de estos apriorismos son unas descripciones de las condiciones intersexuales con sus particularidades cargadas de información en negativo, de dudas y de puntos suspensivos. Al respecto es inevitable presentar la concepción y la gestión médica del Síndrome de Klinefelter (SK). En el encuentro que realizó el grupo de apoyo del SK en el año 2009, más de las tres cuartas partes de aquella reunión se dedicaron a resolver las «causas cromosómicas de la personalidad Klinefelter» y de su tendencia a consumir sustancias tóxicas tipo alcohol o marihuana.

Al respecto de la asociación de la población SK con el consumo de marihuana, una madre de un chico XXY preguntaba: «¿Qué tiene que ver el abuso de drogas con tener un cromosoma de más?». En ningún momento se planteó la posibilidad de que el consumo de estas sustancias pudiera relacionarse con el posible «trauma» de una vivencia de diferencia, con los silencios sobre esas diferencias, o con el estigma asociado a una masculinidad «deficitaria». La APA (2000) incluye entre los síntomas de los «traumas» el insomnio, aislamiento, depresión, ansiedad alta, disociación, ideas de suicidio, *flashbacks*, disfunción sexual, bloqueo o insensibilidad sexual, abuso de sustancias, inestabilidad emocional, automutilación, pérdida o ganancia de peso y dificultades en el colegio o en el trabajo. Justo todos los síntomas que en aquella reunión se asociaron exclusivamente a la presencia de un cromosoma X de más.⁴⁸²

Produce desconcierto e incredulidad leer estudios y metodologías que vinculan características de personalidad como la timidez, la introversión, el individualismo, la tendencia al aislamiento, la baja tolerancia a la frustración, o el bajo grado de integración a las normas y convencionalismos sociales, como rasgos inherentes a la cuestión genética. Podemos imaginar el impacto que estas conclusiones pueden tener en los padres de un niño con SK que cuenta con dos, tres o seis años. Si esos padres creen a pies juntillas esta información, es posible que se acaben confirmando estas tendencias antisociales, como si se tratara de una profecía autocumplida (Gregori, 2014).

Este es el tipo de información que va llegando gota a gota a los padres desde el momento del nacimiento. Otras veces, o no llega nada de información, o llegan mentiras o simplemente verdades a medias. No existe bibliografía publicada al respecto dentro del Estado español, pero la madre de Serena desvelaba el panorama médico de atención a los estados intersexuales en la España de los años sesenta y

⁴⁸² Información extraída del «Proyecto Sameklin», o de Salud Mental de las Personas con Síndrome de Klinefelter (Sopesens y Pardos, 2008). En las jornadas del 2010 se presentaron las conclusiones de este proyecto, dentro del área de salud mental de la Fundación Genes y Gentes.

setenta. A ella nunca le dieron los informes de las operaciones. Cuando la operaron por primera vez de lo que ella creía que eran hernias, el médico salió del quirófano y les dijo que volvieran al médico cuando fuera a desarrollarse, porque «tenía todo fuera de su sitio» y le habían tenido que «recolocar los ovarios y todo». Esa fue toda la información. Ni más informes ni nada por escrito. Parece ser que a los dieciocho años operaron de nuevo a Serena. Al no encontrar demasiada información sobre anteriores diagnósticos ni tratamientos, el nuevo equipo médico a su cargo intentó contactar sin éxito con el equipo que la atendió de pequeña.

Es cierto que, el hecho de que las intersexualidades/DSD tengan una frecuencia baja, hace que muchos profesionales desconozcan el tema, que no estén sensibilizados con el vocabulario, que no conozcan estrategias para ayudar a las familias y que funcionen atendiendo a estereotipos y a propios prejuicios. Se repiten hasta la saciedad los peregrinajes parentales en busca de un diagnóstico apropiado y de un trato digno; como decía un padre, «de aquí para allá, entre unos que no tenían ni idea y otros que no tenían ninguna sensibilidad». El funcionamiento paternalista de nuestro sistema de salud ha educado y con ello condenado a los padres a aceptar órdenes sin necesidad ni posibilidad de negociar, elegir, o tomar sus propias decisiones. Moreno (1997:12) recordaba que los médicos les contaron a sus padres una «historia horrorosa» de alguna chica como ella que después de conseguir leer su historial en un descuido del médico, se suicidó. Su madre llegó a preguntar a los médicos específicamente, si pensaban que les beneficiaría buscar algún tipo de ayuda, pero ellos desaconsejaron la propuesta.

Resulta sorprendente las fuertes coincidencias que encontramos entre contextos alejados y radicalmente distintos, tanto en lo que refiere a las experiencias médicas o «itinerarios asistenciales» (Comelles, 1985, 1994, 1997) de muchos padres, cuanto a la vivencia parental de sufrimiento o sus «carreras morales» (Goffman, 1963). La advertencia médica sobre la «posibilidad de suicidio» ha justificado por sí sola la recomendación de conservar el silencio y ocultar la información a hijos y a la red social cercana. Arantxa también contaba cómo les recomendaron a sus padres que no dijeran nada porque: «Hay casos que se han suicidado. Mis padres lo cerraron y no explicaron nunca nada más, hasta que muchos años después yo les dije». Para aquel entonces su padre ya había muerto, por lo que tuvo que enfrentarse a la negación de su madre hasta que finalmente se abriera a contar su experiencia. La condición necesaria para que toda la maquinaria no fallara es que toda la información sobre el diagnóstico y las intervenciones se mantuviera en secreto. Bo Laurent (Cheryl Chase) relata en *Intersexion* (2011) cómo los médicos les dijeron a sus padres que debían mudarse a un sitio donde nadie les conociera y empezar de nuevo, cambiándole el nombre a la que a partir entonces sería una niña. Un nombre que sonara igual para que ella no notara la diferencia. También deberían eliminar todas las fotos, cartas y toda referencia a ella como chico.⁴⁸³

⁴⁸³ Este tipo de recomendaciones también se solía dar en las consultas médicas de la España de los años sesenta y setenta. Al respecto se puede revisar las entrevistas realizadas en la primera etapa del trabajo de campo (2005).

Esta actitud médica paternalista sigue reproduciendo aquellos primeros protocolos dirigidos por Money (1955), según los cuales el éxito del proceso se basaba en que los padres confiaran ciegamente en las directrices médicas y que no dudaran sobre el género del bebé, ya que de no hacerlo, podría darse una «socialización ambigua». Según esto, la mentira *no solo estaría justificada, sino que sería ética*. Al respecto citamos una de las recomendaciones que un pediatra daría a una de nuestras informantes: a veces, simplemente con advertir a la familia de la gravedad del estado de salud del crío, se deja a un lado las preguntas sobre su sexo, incluso puede excusar a los padres si ni siquiera supieran responder. Encontramos literatura que habla de casos en los que incluso se recomendó a los padres que dijeran a la familia que habían tenido gemelos, uno de cada sexo. Una vez fuera asignado el sexo, la familia podría decir a sus amigos que uno de los gemelos había muerto y que se había salvado el del sexo acordado por los médicos (Kessler, 1998: 21). Como afirmará Crough (1999), uno de los gemelos se borra para más tarde desaparecer, «*cuando la liminalidad está resuelta*».

Pero aquí no acaban las dificultades para los padres. Durante este periodo crítico, mientras los padres se sienten culpables y en estado de shock, también deben lidiar con las preguntas bien intencionadas de familiares y amigos (Zeiler y Malmqvist, 2010). La «presentación en sociedad» de ese nuevo miembro de la familia es complicada para unos padres que no pueden hablar. En el trabajo de Ellen Feder (2006), «*In their best interests*», la autora revela que todos los padres que entrevistó hablaban de una experiencia de aislamiento intenso. Por un lado, por arrastrar la carga de los secretos médicos; por otro, por tener que mantenerlos alejados de sus hijos, de sus vecinos y de la familia extensa.

Pero los secretos no se pueden esconder para siempre. En muchas formas de intersexualidad/DSD, la pubertad se presenta como un periodo comprometido al que nunca se querría llegar. Se teme que el cuerpo comience a hablar por sí solo y se delate, ya sea por exceso o por defecto; ya sea mostrando caracteres secundarios del sexo opuesto, o no desarrollando los esperados para su sexo. En ese momento ya no habría posibilidad de ocultar ni de mantener el silencio. Eva explica su vivencia de diferencia con el SIA, a través de los silencios de su madre y de las palabras de sus compañeros:

Voy cumpliendo años y nos vamos acercando, inexorablemente, a la pubertad: la temida pesadilla de mis padres. Comienzo a percibir los cambios naturales de la edad en las chicas de mi clase, pero no en mí. Debido a que mi hermana mayor tuvo su primera regla muy tarde, de algún modo pienso que es normal que yo esté tardando más. Ya en séptimo de EGB comienza a llamar la atención de mis compañeros mi tardía madurez y me gastan bromas que ahora recuerdo con gracia: tablón de anuncios, tabla de planchar; Me acuerdo de que no me hacía daño que se metieran con mi cuerpo ya que, aunque no tenía mucho pecho, era una de las chicas más altas y ágiles de clase y la primera siempre en carreras de fondo. Justo por ese entonces empezó a gestarse algo en mí que no podía disimular, ni siquiera con mis padres: mi esperanzada preocupación por que me bajara la regla igual que a mis compañeras. Fruto de esa ilusión, acudía insistentemente al baño para mirarme las braguitas cuando percibía algún dolor de tripa. Otras veces, me colocaba una sudadera atada a la cintura para que, si me bajaba la regla, no me pillase en un renuncio. Sin embargo, es curioso cómo mis padres me transmitían lo que me estaba ocurriendo sin expresarlo verbalmente. Con doce años le dije a mi madre: “No te preocupes, mamá, sé perfectamente que a mí no me va a venir la regla,

tengo esa intuición”. Ella, que ya por aquel entonces había desarrollado técnicas de interpretación frente a mis comentarios sobre la menstruación dignas de la mismísima Ava Gardner, no pudo disimular su sorpresa y su gesto la delató. No tengo claro si fue por no verla sufrir o porque yo no quería aún salir de mi burbuja, pero no quise seguir tirando de la manta. A los trece años, en clase ya faltaban pocas niñas por que les viniera la regla. La obsesión que suscitaba este tema entre el género femenino era tal, que comencé a llenarme la mochila de tampones y empecé a mentir. Pienso que me hubiese ayudado mucho en esos momentos saber lo que he descubierto ahora al ser adulta: que nadie recuerda la adolescencia como algo normal y que todos nos sentíamos los raros del grupo frente al resto que, aparentemente, eran tan fuertes. Ataqué por última vez a mi madre con el tema de la regla una noche, tumbadas tranquilamente en el sofá del salón. Mirándola a la cara para no perderme un detalle de su expresión, le pregunté a bocajarro: “Mamá, a mí no me va a venir la regla, ¿verdad?”. Ella contestó con un sutil “vas a tener complicaciones en ese sentido cariño”. Acabamos llorando las dos, yo sin saber muy bien por qué lloraba, ella porque ya no podía aguantar más (Eva, en grapsia.org).⁴⁸⁴

Otro motivo frecuente por el cual se destapan los secretos provocando importantes crisis familiares, ya lo abordamos en el capítulo VIII —«¿Desearías un bebé con SIA»—, se relaciona con la herencia genética de las intersexualidades. Es posible que tras un diagnóstico se soliciten estudios genéticos familiares y seguramente sea entonces cuando sea necesario, tal y como expresaba Serena, «destapar de nuevo la caja de Pandora de los secretos», o tal como diría Esther, tocaría abrir el «Arcón Oscuro con cincel, martillo y mucho miedo». Esther narra su testimonio como hermana, madre, tía, prima, etc. de afectadas de SIA, en una familia con tres hermanas, una afectada y dos —una es ella— portadoras. Del diagnóstico de su hermana pequeña durante la infancia, solo recuerda cómo al salir de la consulta, «cayó una losa que enterró las palabras»:

De esa reunión en la consulta se quedó rondando en mi cabeza juvenil algo sobre ese tal Morris que se transmitía por herencia, así que cuando me quedé embarazada, abrí el Arcón Oscuro con cincel, martillo y mucho miedo y le pregunté a la ginecóloga si ese tal Morris podía darme problemas: “Qué va, qué va, es muy poco frecuente la transmisión de ese síndrome, tú tranquila”; Justito, justito lo que quería oír. Estupendo. Volví a cerrar el Arcón con siete llaves y lo desterré al rincón del ¿olvido? (Esther, en grapsia.org).⁴⁸⁵

Años después, en su segundo embarazo, le realizaron una amniocentesis por tener ya treinta y ocho años. El resultado fue XY: Niño. Hasta ahí no parecía haber ningún problema. Más tarde, después de realizarle las ecografías, «la ginecóloga se empeñó en que era una niña». La noticia le hizo a Esther «atar cabos» y asociar esa aparente incoherencia entre un cariotipo XY y una ecografía en la que no se apreciaba pene: «era el tema del tal Morris». Al salir de la consulta muy afectada, Esther le explicó a su marido lo poco que sabía sobre el SIA: «No sé lo que es exactamente, pero sé que se tienen gónadas y que son niñas, pero también son XY y no pueden tener hijos». La respuesta inmediata de su marido fue: «Bueno, pero está sana, no le pasa nada grave». Según el testimonio de Esther, la conversación prosiguió de este modo:

Esther: ¿Cómo que no le pasa nada grave?

Marido: Entiendo que está bien, que va a correr, pensar, reír, llorar, como cualquier niña.

Le pasa esto, pero bueno siempre puede adoptar hijos, nada más.

⁴⁸⁴ Testimonio disponible en la *web* de Grapsia: <http://grapsia.org/content/view/31/>

⁴⁸⁵ Testimonio disponible en: <http://grapsia.org/content/view/29/>

Esther: Hombre, mirado así... (Esther, en grapsia.org).

Esther reconocía sorprendida la diferencia de perspectiva entre su marido y la suya: «La tapa de mi pesado Arcón Oscuro mordía mi corazón y mi mente. Él en cambio estaba libre de carga». En la vivencia de Esther y su marido es interesante observar el peso del estigma, mediado sin duda por el proceso de medicalización, frente al potencial de cambio que se abre cuando no hay prejuicios de por medio. En contraposición a su marido, Esther recuerda nítidamente cómo cuando llegó a casa y verbalizó el tema a su hermana afectada, esta le dijo: «Tienes que abortar, ¿no se te habrá pasado por la cabeza tener eso?» La respuesta provocó desconcierto en Esther:

Esther: Pues claro que voy a tener a mi niña, ¿qué te sucede? Ni se nos ha pasado por la cabeza el abortar. Pero si yo te veo a ti y es lo que más me anima. Sé que no pasa nada.

Hermana: ¿Cómo que no pasa nada? No sabes ni lo que dices» (Esther, en grapsia.org).

Esther relata el shock que le produjo la reacción de su hermana: «Dejé de pensar en mi hija. Miré a la mujer que tenía delante. ¡Dios mío! ¿Cómo es posible que te sientas así? ¿Cómo es posible?» (Esther, en grapsia.org). Pero la única que no contemplaría «la humanidad» de una persona con SIA no sería únicamente su hermana, también afectada de SIA. Tras confirmar el diagnóstico, la ginecóloga le ofreció la posibilidad de abortar. Vuelve la «posibilidad de abortar» como uno de los primeros mensajes que reciben sistemáticamente los padres de los futuros niños con un diagnóstico de DSD. Ofrecer esta posibilidad lleva implícita la consideración «infrahumana» de estas personas y dificulta enormemente que esos padres consideren «normales» a sus hijas: «Le contesté con un no tan rotundo, que creo que le pilló por sorpresa» (Esther, en grapsia.org).

Arantxa, a sus treinta y nueve años, todavía arrastra el peso de los secretos y las mentiras guardadas en su familia durante años. A los diecisiete años consultó a un médico por qué no le venía la regla; fue entonces cuando la diagnosticaron el SIA Completo. Los profesionales que la atendieron solo informaron a sus padres y les recomendaron guardar el secreto, añadiendo toda la lista de peligros a los que exponían a su hija por contarlo, entre los que se incluía el suicidio. Le quitaron los testículos y le dijeron que tenía un importante riesgo de cáncer en sus ovarios. Ella todavía no entiende cómo pudo quedarse paralizada durante cuatro o cinco años, sin buscar ni pedir información, cuando en el fondo estaba segura de que algo anormal le sucedía. Arantxa tiene dos hermanos varones, con los que confiesa que le ha costado mucho hablar. Pero esta sería la parte más dulce de un conflicto familiar que no acaba de resolverse, especialmente con su cuñada, relacionado con la herencia genética.⁴⁸⁶

Pero la vulnerabilidad de los padres no desaparece tras lidiar con las prescripciones médicas de silencio, de abortos o con el lenguaje patologizador. No debemos olvidar la *adjudicación médico-social de los padres como responsables del proceso de generación*. La principal función de los padres es la de educar en uno de los dos géneros sin fisuras, esto es, transmitir los valores tradicionales sobre el dimorfismo sexual. En

⁴⁸⁶ Ya relatamos esta historia en el capítulo VIII, «¿Desearías tener un bebé con SIA?».

los casos de intersexualidad se presupone que los padres deberán hacer un esfuerzo educativo extra; tan extraordinario que ya comienza en el cuerpo, en ese espacio de lo íntimo del que se suele responsabilizar a la madre. Lev (2006) explicaba cómo las cirugías de vaginoplastia requieren rutinas de dilataciones de la apertura vaginal, lo cual es doloroso y muchas veces frustrante. En el caso de que la vaginoplastia se realice durante la infancia o preadolescencia, esta tarea suele recaer en las madres, con lo cual es razonable imaginar el impacto traumático que esas rutinas diarias pueden tener en la relación con su hija y sobre el desarrollo sexual de estas niñas (Foley, Sallie y Morley, 1992; Money y Lamacz, 1987; en Lev, 2006: 8).

Sonia recuerda que el médico se dirigía solo a su madre a la hora de explicar el proceso de dilatación vaginal, mientras ella cada vez se hacía más pequeña e invisible en el interior de esa consulta. Ale también referiría a la dificultad y a la falta de autonomía a la hora de hacer esas dilataciones. En primer lugar, tal como relata Ale, su madre asumió toda la responsabilidad y el trabajo sobre el cuerpo y el futuro de su hija, dejando muy poco espacio para sus decisiones y su autonomía: «Ahí ya tenía un poco más de edad, dieciocho o así, y ya hacía más preguntas. Mi madre no deja mucha... ella es quien lleva la situación y yo voy de paquete. Yo era muy poco mayor de edad para ella: “Ven aquí, paquete, y escucha lo que le digo al médico”». Por otro lado, «odiaba» encerrarse diariamente en el lavado para hacer sus rutinas de dilataciones, sabiendo que su madre estaba controlando este proceso. María manifestaba que «era delirante» construirse una vagina con ayuda de su madre. «¿Qué pintaba mi madre en mi sexualidad? Es como si ella se colara en la cama con mi amante y conmigo a la hora de follar, y le explicara cómo tiene que entrar dentro de mí».

La sexualidad se convierte en otro de los lugares de fuerte ambigüedad médica con difícil gestión familiar. La medicina entra en el ámbito de lo íntimo y lo privado y la familia intenta seguir sus precisas instrucciones. Sin embargo, esta forma de sobreprotección se acaba transformando en un cúmulo de paradojas:⁴⁸⁷

A los dieciocho años o así, mi madre me había dicho algo de que no podría tener relaciones sexuales normales, y que tenía que esperar a que ella me lo dijese. Entonces pensé: Tiene huevos que tenga que esperar a que ella decida cuándo le parece bien, y antes no. Pero bueno, yo como era tonta y no preguntaba, pues ahí estaba. No hacía nada, rechazaba cualquier cosa, y fuera, fuera (Sonia, 5 de octubre de 2011).

Esta tensión parental alcanza más espacios de la normalización corporal, materializándose en el «consentimiento informado» que los padres deben firmar para que a sus hijos se les practiquen las cirugías. Ana me describía convencida, todas las convicciones médicas que la llevaron a decidir intervenir de hipospadias a su hijo Samuel: «Seguramente le tocara sentarse para mear, no podría hacerlo de pie. Imagínate. Luego está el tema para encontrar pareja, porque estéticamente no sé cómo estaría aquello para mantener relaciones sexuales». El único problema que refería la madre es que el pediatra urólogo que le atendía le dijo que seguramente se tuviera que intervenir más veces cuando se hiciera adulto, «para que todo aquello quedara bien». La decisión le provocaba un dilema. Quería protegerlo pero tenía

⁴⁸⁷ Sobre este tema profundizaremos más en el próximo capítulo.

miedo de que aquello no saliera bien, de que aparecieran problemas y que su hijo acabara reprochándole su decisión.

Arantxa se reconoce en la contradicción al pensar en las cirugías de normalización, sobre todo en las que se realizan en genitales atípicos.

Yo a veces pienso en mi hijo, y pienso que puede ser que le haría la cirugía (...) [...] A veces también pienso que los médicos le dan mucha importancia... Bueno. Yo puede ser que lo hiciera, pero (...) que también se puede dejar porque no es ninguna urgencia vital y no pasa nada si no se hace. [...] Pero creo que han mejorado mucho las nuevas tecnologías. Creo que todas las reconstrucciones que se han hecho no ha habido ningún problema, y pienso que a mi hijo también se lo haría [...] Por el miedo (...) y por el rechazo, porque le puede costar asumir. Pero siempre respetando un poco, bueno, que tenga la puerta abierta. Que no es condición sine qua non (Arantxa, 5 de abril de 2011).

Su experiencia como «afectada» de SIA y como madre de un niño «diferente», le coloca ante un dilema en su posicionamiento respecto a estas cirugías. Arantxa adoptó a un niño chino que «sufre» la vivencia de diferencia respecto a sus compañeros:

Mi hijo es chino, ¿no? Ahora está el tema de trabajar el racismo, el tema de la diferencia, y a mí es una cosa que (palabra?) mucho. Yo ya le he dicho mil veces y le hablamos de que es chino y de que (...) Pero a veces pienso que ojalá le pudiera operar los ojos y (...) ¡no, no, no, no! No, porque sí, porque le dicen, y llega llorando y dice: “Es que me dicen que soy chino” Y yo le digo: “Bueno, ya, lo eres”, y dice: “Ya, pero yo soy vasco”, ¿sabes? Yo sé que a nivel teórico él crecerá y que tiene que aprender y tal (...) pero “hostia”, es un sufrimiento (...) que me sabe muy mal. Me da tanta pena, porque el mundo es tan cruel, y porque los niños son muy crueles y en el patio es “una merienda de lobos”. Y pienso que (...) no sé. Puede ser también pienso: “Imagínate con unos genitales ambiguos, y los niños, en el cole, y todo (...)”. Puede ser un poco por esto, ¿eh? me justifico (Arantxa, 5 de abril de 2011).

Dentro del modelo médico tradicional, los padres han estado programados para cumplir órdenes y para no cuestionar las indicaciones médicas. De hecho, la gran mayoría de las personas que no siguieron las indicaciones médicas en nuestro país, lo decidieron basándose en experiencias de familiares que nunca pasaron por esos procesos de medicalización y que ya alcanzaron la vejez con buena salud. En la bibliografía que hay publicada desde otros contextos, descubrimos otras circunstancias. Así, por ejemplo, en el archiconocido número de «*Intersex in the age of ethics*» (1999), Margaret explica cómo no permitió que redujeran el clítoris de su hija Sue a pesar de las recomendaciones de los médicos, ya que si a un médico le molestaba el clítoris alargado de Sue, era como Freud, demasiado falocéntrico.

Pero no creemos que la iniciativa de Margaret se basara en convicciones políticas, sino más bien el efecto de su propio capital social, cultural o simbólico (Bourdieu, 1983). En primer lugar, sus padres no se podían permitir económicamente ir a clínicas, con lo que la trayectoria familiar no estuvo nada medicalizada: «Su madre creía más en T.L.C. (*Tender Living Care*) —cuidados en la ternura—. Este «obstáculo/ventaja» sería más difícil encontrarlo en el contexto español, donde la sanidad es gratuita. Por otro lado, Margaret también contaba con otras experiencias de «diferencia» dentro de la familia. Este aprendizaje íntimo «en la diversidad» se repite en el documental de *Orchids*, en el caso de la pareja de Phoebe, cuya madre es

discapacitada. Para Margaret, la decisión que tomó fue simplemente una cuestión de sentido común. Cuando escuchó que le tenían que quitar «el falo» a su hija, lo primero que pensó es que antes debía evaluar al médico y comenzar su propia investigación. En esta pesquisa llegó incluso a escribir a John Money, el cual le contestó para solicitar valorarla. Hubo una frase en aquella carta que se le quedó grabada: la operación podía causar pérdida de sensibilidad. Fue entonces cuando decidió preguntar a su ginecólogo, quien veía continuamente a mujeres de muchas edades. El médico dijo que en su experiencia había visto mujeres con clítoris de todos los tamaños y que eso no había sido un problema en sus vidas.⁴⁸⁸

Pero la experiencia de Margaret no es la tónica general. Se repite un modelo que impide el desarrollo de la autonomía de los padres para que decidan en base a información contrastada, a sus experiencias, sus intuiciones o sus creencias. Pero, ¿cómo expresar las ideas cuando difieren de las del médico? Hoy día, muchos médicos se quejan de la falta de autonomía por parte de padres y pacientes, los cuales esperan que se les dé instrucciones de absolutamente todo. Sin embargo, ya explicamos como ambos actores, médicos y pacientes, hemos aprendido el modelo: unos a ordenar y dirigir, otros a escuchar y obedecer, y luego responsabilizar al médico si sale mal. Al formular esa queja se olvidan que esta actitud del paciente no es caprichosa, que es el resultado de una histórica relación paternalista entre médico-paciente.⁴⁸⁹

Como colofón de todas estas dificultades, a los padres de los niños/as con intersexualidades/DSD raramente se les ofrecía ayuda. Feder (2006: 193) nos recuerda cómo en el caso de padres con otros problemas congénitos, estos son inmediatamente derivados por los equipos médicos a grupos de apoyo y además se les proporciona asesoramiento psicológico (esto no funcionaría tanto en el Estado español donde la atención psicológica es tan escasa). En los casos de DSD se presupone que, tras ser corregidos con una intervención quirúrgica, estos crecerán como niños normales. Por otro lado, también se presupone que, en aquellas situaciones «naturalizadas» que «se resuelven en la intimidad» —las relacionadas con el sexo-género-sexualidad—, los padres sabrán resolverlas de forma «innata». Esta capacidad «natural» ha sido tan sobrevalorada durante años, que la búsqueda de ayuda ha sido desaconsejada sistemáticamente por los profesionales médicos.

Ellos solo tenían que mentir, *resetear* su mente para borrar lo vivido y seguir adelante como si nunca hubiera sucedido nada. Pero estos «superpoderes» para intuir el qué hacer y el cómo en cada momento han tenido graves consecuencias, sobre todo para las madres. Se sobreentiende que las madres, «por naturaleza», tienen un conocimiento privilegiado sobre sus hijas/os; saben de forma innata cómo actuar para criar a sus hijos sanos y felices.⁴⁹⁰ De no saber hacerlo bien, fracasarán en su proyecto de maternidad, es decir, se deteriorará su identidad y se culpabilizarán por no haber sabido hacerlo mejor. Después de que *Pa1*, la madre que participó en

⁴⁸⁸ Quizás el argumento de este profesional estuvo más influenciado por su catolicismo —porque tampoco quería que tomara píldoras «antibaby»— que por una posición clara en contra de las cirugías de normalización.

⁴⁸⁹ Volver al capítulo VII para recrear este tema.

⁴⁹⁰ El discurso de la biomedicina ayuda a construir esta «maternidad esencializada».

nuestro grupo de discusión, planteara todas sus dudas e incertidumbres respecto a la educación de su hija adolescente, sobre el cuándo hablar de determinadas cosas o sobre el cuándo darle determinada información, se quejó de que algunas veces, ni siquiera los profesionales médicos que atienden estas situaciones valoran la necesidad de un psicólogo, o incluso la desestiman:

En estos casos sería muy importante una orientación. Un pediatra nos dijo a nosotros: “¿Psicólogo? ¡Anda ya, psicólogo! Tú como madre sabrás lo que le tienes que decir. Tú sabrás en cada momento lo que le tienes que decir”. Debe ser que en esto de ser padre, vienes con manual. Ya sabrás lo que tienes que hacer. Pero no, es muy difícil, y tienes un conflicto interno porque es una situación difícil que no sabes cómo abordar y luego con el dolor de que es tu hija, y estás sufriendo con lo que estás abordando (*Pa1*, 20 de octubre de 2012).

Hilde Lindemann (2006) insiste en la responsabilidad que recae sobre los padres a la hora de elegir. La filósofa describe la relación entre padres e hijos como una relación de poder «necesariamente asimétrica», en la cual los niños son física, emocional y socialmente vulnerables. La socióloga Priscilla Alderson (2006), quien ha estudiado durante años la toma de decisión sobre cirugías por parte de niños, añade cómo se ha infraestimado su habilidad o sus capacidades para tomar decisiones por ellos mismos. Para llegar a esa conclusión revisa y desvela los problemas en las teorías dominantes sobre el desarrollo infantil y rompe la dicotomía niños-adultos:

La teoría sobre el desarrollo infantil nos ha enseñado a pensar en unos estereotipos de edad bastante rígidos, que tienden a escuchar lo que queremos decir sobre los diferentes grupos de edad, y que permanecen sordos a los niños que no casan en esos prejuicios. Si nosotros escucháramos verdaderamente lo que dicen las voces de los niños, tendríamos que suspender las teorías sobre las etapas madurativas [...] [Esto implicaría] el riesgo de escuchar a los niños en lugar de adscribirlos a una etapa madurativa, escuchar a los niños hablar como voces “adultas”, y explorar con ellos hasta qué punto pueden y desean participar en la toma de decisiones sobre las cirugías (Alderson; en Parens, 2006:xxiv. Traducción propia).

11.2. La gestión intrafamiliar de la información

En el estudio de Crissman *et al.* (2011), se revela que el grado de confort de los padres para contar o no contar se relaciona con su actitud respecto a: (1) la probabilidad de estigmatización, (2) quién piensan ellos que tiene el derecho de contar, (3) el confort personal para hablar de las particularidades anatómicas o cromosómicas de la DSA, o (4) la percepción de los padres respecto a la comprensión de los otros. Entre los cuarenta y un padres entrevistados, Crissman *et al.* (2011) encontraban toda una variabilidad de experiencias respecto a la apertura para contar. Las respuestas oscilan entre el silencio más absoluto y la apertura total.

Los secretos inconfesables y la información no compartida sobre la DSA de los hijos pesa como una losa. Se repite el *aislamiento* y los testimonios que hablan de angustia cuando escuchan a otros padres desahogarse con los problemas que tienen con sus hijos. La peor experiencia se puede compartir, mientras la suya no. Aileen Schast, psicóloga clínica del *Children Hospital of Philadelphia*, explica cómo unos genitales atípicos que no posibilitan una identidad de género inmediata, son una

experiencia tan traumática para las familias que puede ser vivida, incluso, peor que un diagnóstico de cáncer:

En realidad tenía un padre que me dijo que casi deseó que su hijo tuviera cáncer, porque al menos la gente había oído hablar de eso. Así, cuando necesitara apoyo, les podría decir: ‘Esto es lo que mi hijo tiene’, y la gente sabría lo que significaba. Decir: "Mi hijo tiene disgenesia gonadal mixta". Eso no significa nada para ellos. Ellos [se refiere a los padres] se ven asustados y abrumados. Creo que puede ser muy confuso y provocar aislamiento en las familias. Lo que más me preocupa es que esa sensación de vergüenza comienza a desarrollarse. ‘Eso es algo de lo que no puedo hablar. Tiene que ver con los genitales, no hablamos de eso’. Así que no puedo decírselo a mi hermana, tampoco a mis amigos en el trabajo (Aileen Schast, en *Me, my sex and I*, 2011: 9'13").

Pero, ¿qué diferencia la DSA de otras situaciones corporales poco frecuentes? Sin duda el tabú de la sexualidad deja las manos atadas, no solo a personas diagnosticadas, sino también a padres y familiares. En una discusión en la que Ellie Magritte y un médico discutían sobre la mejor nomenclatura a utilizar para evitar patologizar a los hijos, el médico exponía: ¿Por qué las ADS deberían ser diferentes del cáncer, de la fisura del paladar o de la diabetes? La madre respondería contando su experiencia personal:

En una ocasión, cuando mi hija tenía unos dos años, había quedado para tomar un café con una amiga. Acabábamos de sentarnos cuando llegaron otras dos jóvenes mujeres, una de ellas con su hijo. Conocían a mi amiga de modo que se sentaron con nosotras en la mesa. El niño era muy guapo y le dije a su madre: “Tu hijo tiene una sonrisa...”. En la mesa se instaló el silencio. Esta joven madre comenzó a explicarme que su hijo había nacido con fisura del paladar. El niño acababa de pasar por su última cirugía para corregir el paladar hendido y en unos meses todo habría pasado. Mientras ella me contaba esto había un montón de comentarios de apoyo de sus amigas que evidentemente sabían todo acerca de esto reafirmando lo duro que había sido y una de ellas puso su brazo alrededor de la joven madre en señal de apoyo. No quiero decir que sea indiferente hacia los padres cuyos hijos nacen con fisura del paladar, pero escuchando a esta joven madre se me partía el corazón. Intentaba contener las lágrimas que no hubiera sido capaz de explicar, haciendo parecer como de costumbre, que “estaba bien”. Cuando lo que quería era gritarle a todo el mundo que *¡Yo también necesitaba apoyo!* Necesitaba ser capaz de hablar sobre mi experiencia del parto, mis traumas y mis preocupaciones. Necesitaba que alguien me tranquilizase sobre el hecho de que si mi hija dejaba de interesarse por sus muñecas durante un par de semanas eso no significaba que se fuera a identificar con un niño [...] Los padres que están aislados y tienen a pocas personas, si es que tienen a alguien, con quien compartir sus preocupaciones cotidianas serán propensos a dudar de sí mismos y a la ansiedad. Y esto mina nuestra confianza. Por supuesto que deseamos la mejor atención posible, como para la diabetes, la fisura de paladar o el cáncer, pero esta atención, para ser la mejor, necesita ir de la mano del reconocimiento del contexto social en el que vivimos con estos diagnósticos (Magritte, en grapsia.org. Énfasis añadido).

La fuerte transgresión social que representan los cuerpos con una DSA deja mudas a las familias; deja a cada miembro soportando su propio peso y el de los demás, un peso que al mismo tiempo que les culpabiliza les protege. En medio de tanta confusión, la dificultad para comunicarse va en aumento y los esfuerzos por controlar la información por parte de cada persona acaba provocando malentendidos y desencuentros en el seno de las familias. A pesar de que hemos encontrado mucha diversidad de experiencias en la gestión de la información intrafamiliar, la gran mayoría relatan experiencias complicadas entre familiares.

Muchos padres han aprendido a afrontar la diferencia de sus hijos mediante la negación; fingir que no existe y que nunca existió. Esta actitud parental ha hecho mucho daño a los hijos/as, especialmente el día en que descubren por sí solos/as toda la verdad. Especialmente también cuando estos hijos/as consiguen enfrentarse a sus miedos y a una historia de estigmatización y sus padres no les acompañan, ignoran el proceso, y ni siquiera preguntan. Las consecuencias de esta «incomunicación crónica» son que, muchas veces, cuando se consigue superar los miedos y se decide romper el silencio, no se sabe encontrar los cauces para hacerlo. La incomunicación o la «comunicación paradójica» ha sido la tónica en la experiencia de Arantxa, Damián o Ale:

Cuando le dije a mi madre que lo sabía, me dijo que no, de entrada. Me dijo: “No, es que, no, no, yo no sé nada”. Y yo me fui a hablar con el médico y me dijo: “Sí que lo sabe. Incluso llegó a estar aquí con antidepresivos porque decía: Mi nena es un nene”. Y ella vive en un pueblo, y entonces, con todo el secreto mi padre recortó un recorte de un periódico que hablaba de estados intersexuales que se trataban en [hospital de referencia]. Un artículo de “años ha”. Cuando pasaron unos días mi madre volvió y me dijo: “¿Recuerdas aquello que me dijiste? Pues sí que lo sé” Supongo que ella pensó (...) Hablar de todo esto me hace llorar. Es como, es como, bueno, como una (...) Ahora le he pedido a mi madre que escriba un testimonio para colgarlo en la *web* [del grupo de apoyo], pero no sé si lo hará. Dice: “Es que yo no sé escribir (...)” Bueno. Sería bonito que ella lo escribiera (Arantxa, 5 de abril de 2011).

¿Y a quién se lo cuento? Porque tú sabes esto, pero mis padres no saben ni papa, ni idea. Les cuento cosas y me dicen: “Hijo, no digas tonterías”. Que no lo quieran oír no significa que sean tonterías. Hasta donde me llega la memoria me están diciendo que no diga tonterías (Damián, 29 de julio de 2010).

Seguía con revisiones y tal. Nunca pregunté qué es lo que tenía ni nadie me explicó nada. Supongo que mis padres estaban listos para darme información en el caso de que les hubiese preguntado, pero como no preguntaba pues no me decían nada. No pienso que lo hicieron mal, pero hicieron lo que pudieron. Yo era cobarde de cierta forma, y esa fue la situación que se dio (Ale, 9 de mayo de 2010).

Esta es también la historia de Sara. Como en la mayoría de casos, descubrió su diagnóstico de PAIS ya de adulta y de una forma casual en una consulta médica rutinaria. Su madre la acompañaba aquel día, pero no hablaron del tema al salir de la consulta. Sara no ha llegado a saber nunca la información exacta que recibieron sus padres. A lo largo de los años, la información sobre su diagnóstico ha surgido a cuentagotas, de forma arrebatada y confusa: «Yo no sé hasta qué punto ella sabía, o estaban informados mis padres. Mi madre decía: “Yo sé que te ha pasado algo ahí bajo”, pero yo creo que no estaban informados realmente» (*Ibid.*). Después de descubrir el GA que recogía su condición, Sara comenzó a participar en las reuniones anuales. La primera vez fue sola, algo que no vivió muy bien del todo: «Yo fui al primer congreso y mis padres no vinieron. La gente me decía: “Todos los familiares alguna vez han ido”» (*Ibid.*). El grupo le permitió conocer a personas con trayectorias similares, le permitió hablar por primera vez de su experiencia y le dio la fuerza para volver a enfrentarse a sus padres:

Sara: Yo después ya llegó un punto que ya empecé a ir a la asociación y que ya los senté a mis padres, les expliqué todo. Le senté a mi hermano, y les conté. Mi hermano se puso a llorar

porque, pues, te da pena que yo no pueda tener hijos. Y a mis padres se lo dije todo, todo, todo. Pasé del tabú, de no hablar del tema, de todo.

Nuria: ¿Y cómo reaccionaron ellos a eso?

Sara: Es que, no sé, no sé, no sé. Ni preguntas, ni comentarios (...) No. Es que (...) yo qué sé (...) Yo creo que ellos quieren mantener todo esto, no sé, como en un sitio (...) Un sitio aparte. Fue como “vale, vale, vale, pero ya está”. Es como si por fuera mis padres quisieran hacer como si no pasa nada. Es como, “bueno, tampoco esto es para tanto” (*Ibid*).

Para explicar la incapacidad de sus padres para hablar y para implicarse en el «tema», Sara recordaba cómo la primera y única vez que sus padres asistieron a la reunión del GA, «se equivocaron de metro, les pasó de todo y llegaron tarde». Después de confesarles todo a sus padres siguió enfrentándose sola a todas las preguntas y decisiones que irían llegando, incluidas las de las nuevas intervenciones médico-quirúrgicas. La dinámica familiar durante años fue que su madre no preguntaba y que ella no contaba. Hoy le pesa demasiado esa dinámica; los costes han sido muy pesados. Hoy considera que debe reaprender la forma de pedir ayuda, especialmente con su madre:

Sara: Yo, la verdad, como siempre he tenido una vida tan independiente, yo pensaba, esto es una cosa mía (...) Porque yo lo he vivido como una cosa mía. Así como otras familias, además cuando hay varios familiares [se refiere a familiares «afectados»] lo ven como una cosa familiar, yo lo veo como algo mío, puramente. Incluso yo me acuerdo, al final, que yo le decía a mi madre que no quería que viniera conmigo al médico, que quería ir yo sola (...) Al final he vuelto a decirle a mi madre que venga. También me di cuenta que siempre había estado viviendo todo muy sola, en solitario (...) aunque no hablásemos (...). Yo quería alguien que estuviese allí, conmigo, que no estuviera sola. Fui a [ciudad], y no sé qué pruebas me hicieron que tenían que ponerme un poquito de sedación, y estaba allí sola. Vino [nombre de otra «afectada» de su GA] y ahí me di cuenta que lo había vivido todo con demasiada soledad.

Nuria: ¿Pero en [ciudad] no estaba tu madre?

Sara: Luego sí. Pero fue antes, en unas pruebas que me tuvieron que hacer antes de la operación. Creo que fue una endoscopia o algo así. Me sedaron. Yo no sabía lo que me iban a hacer ni nada y fui yo allí sola y tuve que llamar a una de estas para que vinieran a recogerme, porque estaba mareada. Me di cuenta que había llegado a un extremo que no era beneficioso para mí.

Nuria: ¿Recuerdas cómo fue el momento que pediste a tu madre que te acompañara?

Sara: Pues llegó un momento, a mí me daba vergüenza. Yo había veces que delante de mi madre, había cosas que no preguntaba, o porque me daban vergüenza o no sé (...). Yo empecé a pedirle a mi madre que no entrara, y mi madre, pues no sé, si voy a [su ciudad de origen y donde viven sus padres] me quedo fuera, pues no hago mucho.

Nuria: Y al acabar aquello, ¿luego qué?

Sara: Pues fueron a la reunión del grupo. Y superbien también. Mis padres se sorprendieron allí. Cuando llegó el momento de hacer una dinámica en la que están los padres, entonces cuando salió un tema de no sé qué, y yo empecé a hablar, mis padres empezaron a cuchichear y [la psicóloga que dinamizaba el grupo] los para y les pregunta. Mis padres dijeron que les sorprendía que a mí me afectara eso. Que no sabían que esto me afectara a mí. Que para mis padres, no sé, es como una cosa extraña. Porque es a unos niveles, porque a otros sí les afecta. Por ejemplo, mi madre, si no tengo pareja mejor (...) Pero a unos niveles que dices, “es que esto no es normal” (Sara, 3 de julio de 2011).

Sara sigue albergando muchas dudas respecto de la vivencia real de sus padres. Después de que estos fueran a esa reunión y conocieran a alguna de las chicas, su madre siempre pregunta por ellas, cómo le van las cosas a una, o cómo está la otra. Cuando acompañó a Sara en la intervención de neovagina, volvió a cruzarse con un par de ellas. Sara sigue preguntándose por los motivos que llevan a su madre a preocuparse por alguien que solo conoce de uno o dos días, pero que siga sin atreverse a hablar con ella:

Fíjate que ni me han preguntado por la operación. Ni por la última, ni por la otra. Soy yo cuando le digo: “No me has preguntado, no tienes ni idea” No me han preguntado nunca nada, así como cosas que tengan un impacto subjetivo en mí. Entonces esto es un tema más tabú. La verdad es que no me preguntan nada de esto, nunca. Lo máximo que me puede preguntar mi madre o mi padre es: ¿Qué tal tu tema? Y además preguntan por “tu tema” (*Ibíd.*).

El silencio como tratamiento de las intersexualidades/DSD ha provocado todo tipo de reacciones adversas contra los padres. Años después, sus hijos han acabado culpabilizándolos de sus problemas, de su carácter, de sus desgracias. Se les ha reprochado el secretismo, pero en el caso de haber hablado, también se les ha reprochado el cuánto, el cómo y a quién lo han contado. El hecho de que se haya hablado sin consultarles se ha percibido como una falta de respeto, como desvelar su privacidad o intimidad. La línea entre lo que se puede contar y lo que no se puede es muy fina. Parece una paradoja, pero en cualquier caso comprensible si viene desde el miedo y con el peso del estigma; el silencio que nos protege acaba siendo el mismo que nos acaba condenando. Serena explicaba cómo ella no ha contado nada a sus hermanos varones, sin embargo, sí que se lo dijo a las «mujeres que están en edad de procrear». Sintió mucha rabia cuando se enteró que lo sabía el resto de su familia, «gente a la que a mí no me interesaba». Su enfado no radica tanto en que lo sepan, sino en la manera en que se les ha transmitido: «Si lo saben, que lo sepan, pero que lo sepan de manera natural. No el, vamos a contar aquí el secreto familiar». A Serena le preocupa que no se rompa el tabú: «Si es algo físico, algo fisiológico, pues ya está» (Serena, 26 de noviembre de 2011).

Howe (1998) advierte que si los padres les comunican o transmiten a sus hijos un sentimiento de vergüenza mientras crecen, esto construirá una relación tensa entre ellos, plagada de rechazo y de culpa. Pero, ¿cómo pueden aceptar algo los padres, si la primera información que reciben sobre el tema es que la diferencia de sus hijos es intolerable? Crissman *et al.* (2006) sostienen que existe un conflicto y que es difícil conservar el equilibrio entre mantener la privacidad versus el contar para recibir apoyo y reconocimiento social. Los padres tienen miedo a las consecuencias negativas de contar. Asimismo se debaten entre el deseo de no estigmatizar a sus hijos con su silencio en una situación potencialmente estigmatizante, pero al mismo tiempo, preservar el derecho y el respeto a la intimidad y la autonomía de estos en su decisión sobre contar o no (*Ibíd.*: 6): «¿Quién soy yo para ir contando su intimidad? ¿Y si ella no quiere que se diga? ¿Y si le perjudica? Ya lo hará ella cuando pueda decidir por sí misma» (madre de Serena, 26 de noviembre de 2011). Esta actitud también podría esconder el peso de la vergüenza, el miedo «al que dirán». En el escenario de una reunión del GA del SIA, una «afectada» defendía su derecho a elegir el quién y el cuándo hablar o no de su diferencia: «Mis partes íntimas, son eso,

íntimas». Un padre respondía afectado a su comentario: «¿Hasta qué punto podemos ayudarlas contando? Porque quien era tu mejor amiga un día, es tu enemiga al día siguiente. No sé dónde está el término medio entre querer protegerlas sin sentirme culpable».

En más de una ocasión, siempre precedido del reproche de hijos/as, hemos podido escuchar preguntas del tipo: ¿Cómo evitar el sufrimiento futuro de los hijos? Cuando los padres y madres primerizos llegan por primera vez a un GA, las preguntas que más se suelen repetir se relacionan con esta gestión de la información; el qué información dar, cómo darla y cuándo darla a sus hijos y en general a la familia y a su red social. Entre las formas de abordar la cuestión escuchamos todo tipo de estrategias. El padre de un chico de diecisiete años con SK contaba que su hijo no sabe todavía que es estéril. Su mujer y él conocieron el diagnóstico cuando el niño tenía siete años, cuando ya llevaban varias operaciones de criptorquidia en sus genitales y finalmente los derivaron al endocrino. El padre había elegido la opción de ir «dosificándole la información». Otra madre de un niño con SK había optado por contarle a su hijo todo desde el principio, eso sí, mediado por una consigna: «Esto es un secreto entre tú y yo».

En el caso del SIA, los padres insisten en que se publiquen guías que informen detalladamente del momento en el cual sus hijas serán lo suficiente maduras para entender su particular cariotipo o el hecho de que sus gónadas sean testículos, cómo se lo pueden contar, o cuándo y cómo les podrán decir que nunca van a tener la regla o que no podrán tener niños biológicos. Esos padres se preguntan cuándo darles la información, cómo serán sus niñas y si serán felices. ¿Hay alguna fórmula magistral? La psicología evolutiva ha formulado muchas hipótesis sobre las edades madurativas, pero en la práctica se siguen planteando dudas al respecto. Así sucedería en el grupo de discusión sobre *Bioética y DSD*. En un momento de la reunión, *Pa1*, madre de una chica con PAIS, planteaba:

En el caso de las adultas, poder afrontarlo, tener una vida digna y llevarlo con la normalidad que se pueda. En el caso de los padres, ¿cómo planteárselo a las hijas? Nosotros tenemos ahora la tesitura de por dónde empezar, porque cada niña tiene también su personalidad. En el caso de nuestra hija, tiene catorce años y no pregunta nada. Pero nosotros ya llevamos casi dos años madurándolo. Hace dos años o el año pasado, en el primer encuentro nuestro, fue casi imposible hablar del tema. Ahora ya podemos dar ese paso de hablar con nuestra hija. Lo primero que se le dijo hace dos meses es que no iba a tener la regla. Ella lo asoció inmediatamente a que no va a tener hijos. Le alivié con ese tema, diciéndole que se pueden tener hijos aunque no sean engendrados. Pero no pregunta. Parece como si no aceptara su situación. Yo no sé si tiene algo oculto ahí o que de momento no le preocupa. Estoy esperando a que pase el tiempo para que ella demande algo de información (*Pa1*, 20 de octubre de 2012).

Pa1 descubía la difícil tensión que experimentan las familias en el manejo de la incertidumbre, de la información y de los secretos. En la mayoría de casos, el peso de la culpa y de los reproches fluye de un lado a otro en la relación padres-hijas y, especialmente, en la relación madres-hijas, de manera que tras el comentario de *Pa1*, *AP1* le respondía a la madre que igual lo que debería plantearse era la manera en que lo vivían su marido y ella. Otras asistentes también ofrecían *in situ* sus opiniones:

Yo pensaba, ¿por qué a mí? ¿qué me pasa? ¿por qué soy diferente a mis amigas? Pero en mi

casa nadie habla [...] Vete abriendo puertas tú porque ella probablemente se retraiga. Yo he tenido catorce años y con catorce años, jamás en la vida pregunté en casa, porque cuando preguntaba, también es cierto que todo me llevaba a donde ellos querían. De hecho he llegado a los cuarenta y cinco años con la misma historia. Si he arrastrado mutismo, es porque aquí todo el mundo mira para el otro lado. A lo mejor mis padres estaban esperando a que yo preguntara, pero cuando yo preguntaba, yo también buscaba la forma de preguntar, y a lo mejor no era la más apropiada (A2, 20 de octubre de 2012).

Creo que todos, todos los casos que conozco, han pasado esa fase. La mía a los dieciséis años era de negación, de protección: “Voy a hacer ver que no pasa nada”. Porque a mí me ofrecieron información. Depende de cada uno. Al final yo tengo la responsabilidad. No puedo culpar a mis padres. Mis padres estaban esperando que yo preguntase. Ahora no puedo pedirles responsabilidades (A1, 20 de octubre de 2012).

En aquella discusión pareció superarse el discurso de la culpa para consolidarse la idea de los «pactos de silencio» familiares. Nadie sabe cuándo empiezan ni en quién acaban, porque son acuerdos tácitos que se pactan en silencio. AP1 insistía en la necesidad de desplazar la atención de la búsqueda de las fechas exactas para dar una información u otra:

Has dicho dos cosas importantes. Una es qué pasa en la familia con el tema del SIA, porque eso, aunque no se hable, se siente. Si es un tema tabú, o si no lo es... Y eso depende de la vivencia de los padres. Por eso es importante que los padres se trabajen su vivencia de qué está pasando ahí. Otro tema es la comunicación en general con tu hija. ¿Tu hija habla contigo de qué le pasa, de sus miedos, sus inseguridades? Porque hay muchas familias en las que no se habla de cuestiones emocionales, con lo cual, tampoco se habla de esto. ¿Por qué se va a hablar de esto si de lo otro no se habla? La mirada que nos llega es la mirada de los padres. Eso tienen que mirárselo los padres. Lo mejor es trabajar eso en el grupo y en un contexto de trabajo de psicoterapia. Ahí es donde tienen sentido estos grupos de referencia. No es solo que mi hijo venga y me diga, sino ¿qué les está pasando a los padres con esto? Lo que viva el hijo tendrá que ver con cómo lo viva la familia. [...] En psicología infantil, una posición que yo comparto completamente es que la intervención con los niños ha de ser la intervención con los padres. Porque el síntoma del niño es el síntoma de la familia, y los responsables de la familia son los padres (AP1, 20 de octubre de 2012).

En toda esta discusión también advertíamos la idea de «proceso» en la aceptación de la diferencia, tanto por parte de padres como desde las propias «afectadas». Mientras unos están preparados para buscar información por Internet, para hablar en un grupo de apoyo, o para compartir su experiencia, otros todavía lo viven en silencio y con mucha angustia. En cualquier caso, parece que la hipótesis de que *los verdaderos pacientes afectados son los padres* también se confirmaba a lo largo del debate. Según esto, la ayuda urgente debería programarse hacia los padres, primero para reconocer sus propios tabús y aceptar la diferencia de sus hijos y luego para enfrentarse al problema de la incomunicación. Tanto Carmichael y Alderson (2004), como Liao y Boyle (2004) desde su experiencia clínica trabajando con personas adultas con intersexualidades/DSD, advierten de la importancia de la aceptación de la condición de sus hijos por parte de los padres, para la consecuente aceptación de los propios hijos y para poder ayudarles. Mientras Pa1 dudaba sobre si lo mejor sería que su hija lo asumiera cuando pudiera —«yo creo que esto es más cosa de adultos»—, AP1 detectaba en esa afirmación el miedo al qué dirán, a la mirada y el rechazo externo. De esta manera respondía:

¿Qué quieres decir con “es cosa de adultos”? Yo lo que percibo, y es normal, es muchísimo

miedo a que tu hija lo descubra, a que esto se sepa. Y yo lo he vivido. Y yo no lo he contado con catorce, lo he contado con veintitantos. Aquí no hay caminos buenos o malos, lo que hay que ver es qué le pasa a uno con todo esto. El problema es la angustia que tengas tú de si lo cuenta o no lo cuenta. Os cargáis de angustia, y hay que ver las consecuencias de no contarle a nadie para tu hija (*AP1*, 20 de octubre de 2012).

El miedo a que los hijos sufran el rechazo de los demás por ser diferentes es la preocupación principal de los padres. Piensan que la sociedad es cruel ante la diferencia y no saben qué hacer o qué decir, para no acabar perjudicando más aún a sus hijos. Cuando se plantean estas diatribas públicamente, una de las estrategias repetidas es la de comparar las intersexualidades/DSD con otras vivencias de diferencia. Estos dilemas no son exclusivos de la intersexualidad y así lo intentaría transmitir *A2* a *Pa1*:

A ver, ¿y si tu hija estuviera gorda? Yo me he encontrado sin tetas, gorda, con el pelo corto... La crueldad esa es a todos los niveles. Si a tu hija le quieren hacer daño, le van a buscar lo que sea, porque tenga orejas de soplillo, porque tenga una pierna más larga que otra. A ver, yo soy afectada de esto, y no me ha venido la regla, y las niñas se reían de mí. Pero por ejemplo, me afectaba más que me dijeran gorda, que no tenía tetas. O que me llamaran mentirosa por decir que no me había venido la regla cuando era la más grande de la clase. Tampoco veo yo que tenga que ser un trauma, o un estigma. Es que estamos sometidos a bofetones por todas partes, y este no tiene por qué ser un bofetón más duro que otro. Para mí lo duro ha sido lo que comentas tú, ¿por qué de una cosa íntima tuya, tienen que saber los demás? Sabrán si tú lo quieres contar, si no, no [...] Te voy a hacer una pregunta. A lo mejor no procede: ¿Tú a tu hija la ves como una chica normal, como una niña? [*Pa1* contesta que sí]. Entonces, creo que eso es algo que yo tendría que haber sentido en mi casa. No sentirme un marciano en mi casa, sino como el resto de mis hermanos. Yo sabía que había ocultismo de algo, pero creía que iba por otros derroteros. Lo último que pensaba era que era algo físico mío. En mi familia, sintiéndose ellos estigmatizados, me han visto a mí como lo que realmente no era. Se trata de hablar, de ser abierto, pero no solo de este tema, sino de veinte mil más. Porque si solo eres abierta con este tema, tu hija dirá: “¿por qué viene a hablar de este tema?” (*A2*, 20 de octubre de 2012).

A1 cerraba el debate con esta confesión: «Es tal el miedo que tienen los padres a que nos hagan daño (...), y al final es asumir que van a sufrir, sí o sí, por lo que sea que pasen, pero que al final saldrán adelante». Definitivamente, la ayuda psicológica para los padres se consolidaba como una de las prioridades en el tratamiento de cualquier diferencia en los hijos. Las expectativas del hijo perfecto son muy altas y la identidad parental está cargada de exigencias:

Una cosa que no debemos olvidar es la sensación de culpabilidad que tienen los padres que tienen hijos con enfermedades crónicas. Muchas veces necesitan más el tratamiento psicológico los padres que el propio chico. Y el chico como inteligente y sensible, detecta lo que está pasando y por eso no se abre. En general, chicos diabéticos, de talla corta, se cierran, porque ven que sus padres no viven las cosas con naturalidad. Y ese es el aspecto más importante, tratar con naturalidad cualquier problema. El psicólogo también sería para los padres (Ricardo García-Mayor, endocrinólogo, 20 de octubre de 2012).

Además de la necesidad de un cambio de modelo en relación a la gestión de la información médica y de la necesidad de reconocer a los padres como pacientes para poder ofrecerles el apoyo y la ayuda necesarios, en esta investigación hemos detectado algunas continuidades en lo que respecta a la gestión familiar de la información. Así, por ejemplo, hemos apreciado diferencias entre las familias en las

que solo hay (o solo se sabe que hay) una persona con intersexualidad,⁴⁹¹ respecto a las que ya cuentan con la vivencia de varias generaciones, con una historia familiar de DSA, aunque sea una experiencia narrada en el silencio:

Había una abuela, y una tía abuela que no habían tenido ningún hijo y tal, pero que no sabíamos que debía tener esto. A partir de ahí (...) ella, claro (...) Decía que no había podido tener hijos porque estaba herniada. Supongo que había hecho hernias inguinales, y entonces (...) Ella no paraba nunca ni nada, ¿sabes? (Arantxa, 5 de abril de 2011).

Por otro lado, la gestión de la información también se puede leer en clave de género. Ya comentamos la atribución innata a la madre como portadora privilegiada de los conocimientos necesarios para la educación de sus hijos. Esta atribución se asigna desde todas las esferas sociales; también desde la biomedicina. Se sobreentiende que la madre debe proteger la armonía familiar. Ella tiene la información y la gestiona; el padre está ausente. Ella debe velar por el mantenimiento del orden moral y de la estabilidad emocional de la familia. Esta hipótesis fue discutida en un encuentro del grupo de apoyo del SIA después de visualizar el documental de *Orchids* (2011). En el documental, la madre acusa el peso de los secretos y asume el cansancio al sentirse la «guardiana de un secreto». Una madre asistente al encuentro confesaba lo mucho que le había calado la frase de la madre de Phoebe cuando decía que «empezó a sentirse más tranquila en el momento en el que dejó de sentirse guardiana de un secreto», en el momento en el que permitió que su hija le hiciera preguntas y cómo al hacerle preguntas se fue sintiendo más tranquila.

Una mujer con SIA explicaba cómo sus padres se dividen a la hora de gestionar la información. Según ella, su padre no quiere hablar del tema con su madre porque, según él, eso es regodearse en la desgracia. Su madre necesita hablarlo, pero comentaba cómo nunca se atreverá a dar el paso de comentarlo con alguna amiga o familiar por miedo a perjudicarla. La figura del padre de Phoebe aparecía en el documental de *Orchids* como «el padre ausente», cuidando de los caballos y sin aportar elementos para la discusión. Las asistentes también verían a sus respectivos «padres ausentes» en este espejo. El secreto alcanza tales dimensiones, que tanto en el documental como en narrativas escuchadas, muchas hermanas han crecido y se han hecho adultas sin llegar a saber que ambas estaban afectadas por la misma condición. De forma generalizada se ha excluido a los hermanos de este proceso, se les ha dejado al margen de toda decisión, pero tampoco han podido prestar su apoyo. A colación del documental, una asistente reconocía que su única hermana no sabe nada del síndrome, que se ha dado cuenta y no consigue recordar en qué punto del proceso la excluyeron sus padres y ella. Parece que su hermana era la única que no tenía derecho a saber la información, cuando en realidad ella piensa que la información compromete a todos, que el núcleo son todos. Sin embargo, han tenido que crecer y alejarse de ese núcleo familiar, para comenzar a hablarlo entre las hermanas.

Y es que hablar de sexo o sexualidad ocupa las veladas o entretenimientos de pocas familias. Toda cuestión relacionada con el sexo provoca miedo o vergüenza, con lo

⁴⁹¹ en lenguaje biomédico, en estos casos aparece la condición por una mutación *de novo*.

cual es tapada o postergada. Otro motivo más para no afrontar la intersexualidad en el ámbito familiar:

Mis padres nunca me han hablado de eso. No me han dicho nunca nada de ese tema, ni de sexo, quizás piensan siempre que soy demasiado “chica” para meterme en problemas así. Pero yo tampoco me atrevería a tratar nada de eso. Me moriría de vergüenza. Mi madre me dio libros y dijo: “Ahí tienes la información” [risas]. Porque cuando ella era niña esas cosas no se hablaban abiertamente. Nuestra generación es más abierta, más tranquila a este respecto (Danah, 22 de marzo de 2009).

11.3. Expectativas interrumpidas: Vigilancia de género

Las ideas preconcebidas sobre el género o la ideología de género dirigen la percepción y la vivencia de los padres ante la DSA de sus hijos/as. Pero como ya dijimos que normalmente es la información médica la que más condiciona el afrontamiento y la actitud parental, en la medida en que esa información es más rígida, más reproduzca el dimorfismo sexual y más patologice la diversidad, peor será el afrontamiento familiar ante la DSA de sus hijas/os.

Hemos comprobado a lo largo de todo este trabajo cómo históricamente, la biomedicina se ha obstinado por encontrar correlaciones entre sexo biológico, identidad de género y orientación/opción sexual. Se repite la búsqueda incesante de la causa de comportamientos de género y de deseos «atípicos» y lo que es peor, se buscan culpables. Los padres son los primeros sobre los que recae la culpa, a quienes se responsabiliza de la «desviación» de los hijos/as, como si la identidad y los deseos fueran el resultado exclusivo del proceso de socialización parental. Sarah Hoffman (2007) recuerda la historia de un informático de Brooklyn, el cual se culpaba a sí mismo de la variante de género de su hijo Max, por no adaptarse él mismo a los estereotipos: «Igual si a mí me gustaran más los deportes, o si [mi esposa] estuviera más en casa cocinando, o si yo fuera un leñador...».

Estos discursos circulan en todas las direcciones, desde los más científicos o pseudocientíficos, a los medios de comunicación de masas, para colonizar la mente de los padres. A pesar del intento, el resultado de esta educación dimórfica deja demasiados cabos sueltos. Por ejemplo, no se entiende un par de gemelos educados en el mismo ambiente y que uno sea homosexual y el otro heterosexual. A pesar del abrumador número de publicaciones que señalan a una socialización «incorrecta» o a un posible «desajuste hormonal», muchos autores coinciden al afirmar que las variaciones en el comportamiento de género no dependen exclusivamente de la madre o del padre, sino que son variaciones naturales (Schreier, en Hoffman, 2007).

Feder (2006: 190) alude a la *ambivalencia* presente en la experiencia de los padres, por un lado, a la hora de conciliar la ambivalencia de otros y, por otro lado, la propia. Las motivaciones para la parentalidad son de lo más variopintas. No es el objetivo de este trabajo profundizar en ellas y lanzar hipótesis sobre el porqué de los diversos afrontamientos parentales, pero en cualquier caso, lo que es evidente es que cualquier decisión de ser padres arrastra unas motivaciones y expectativas. En los hijos se intentan cubrir muchas carencias o frustraciones; ese «sus logros serán los

míos». Por otro lado, el éxito de los hijos es en cierta forma el éxito de los padres, por lo que podemos verlos como vía para conseguir una posición social. En la misma medida, ciertas expectativas y logros sociales se bloquean con el descubrimiento de la intersexualidad de un hijo/a, algo que es vivido como cierto fracaso personal o como una especie de proyecto interrumpido.

Por un lado se responsabiliza a los padres de la «disidencia» de sus hijos y, por otro, son ellos mismos los que acaban ejerciendo vigilancia de género sobre estos. Parece ser que las preocupaciones y los miedos de los padres y madres de niños/as intersexuales son los mismos expresados por padres de niños con sexualidades no normativas, homosexuales o transexuales.⁴⁹² Las madres que han pasado por tratamientos de infertilidad o de donación de óvulos se culpan de los tratamientos hormonales que tomaron; otras por el tiempo que pasaron enfermas durante el embarazo; incluso se llega a pensar que el hecho de que su hijo sea afeminado es el resultado del fuerte deseo de tener una niña. A los padres que han recurrido a la ayuda profesional por la expresión de género atípica en sus hijos, con frecuencia se les ha aconsejado que «restringieran las actividades de género inapropiado». Esto es, por ejemplo, tirar a la basura las *Barbies* en los chicos o pintar a las niñas los ojos o las uñas con colores brillantes.

Los padres de personas con intersexualidades/DSD ya proyectan sus preocupaciones en el futuro de sus hijos, en sus relaciones amorosas, en su sexualidad, etc. Se les sexualiza antes de la hora, dirá Feder (2006). La duda que angustia a los padres es el posible peso de esas particularidades genéticas sobre la identidad, el comportamiento de género, los deseos y prácticas sexuales y, en general, las relaciones futuras (Crissman, 2011). Es como si ante los nacimientos «típicos» jamás se pensara a ese bebé teniendo relaciones sexuales con su pareja, mientras que en bebés y niños con una DSA, se sobrevalora lo sexual y desde el momento del diagnóstico, se les piensa buscando pareja o teniendo relaciones íntimas.

Si su cuerpo no está «claramente definido», si biológicamente representan lo «intermedio», también lo serán su comportamiento y sus deseos. Dicho de otro modo, se piensa que esa persona tiene «mayor riesgo de ser transexual u homosexual». Este miedo se traduce en vigilancia y control; en un continuo premiar aquellos comportamientos que entran dentro de su género y castigar aquellos que no tienen cabida. Produce pavor observar en los hijos un comportamiento de género atípico, como que el niño se ponga unos tacones por casa, o que a la niña le guste jugar al balón más que a las muñecas. Gabriel Martín está seguro de que su madre siempre lo había sospechado, «probablemente hasta lo sabía, quizá no en toda su magnitud y, por esa razón, siempre había estado hipervigilante para impedir que ocurriera» (Armarios de celosía, 8 de diciembre de 2010).⁴⁹³ Ale comentaba:

⁴⁹² De acuerdo con el *Children's National Medical Center*, con «variantes de género/diversidad de género/expresión de género» o sexualidades no normativas se hace referencia a una fuerte y persistente actuación de género e intereses típicos del otro sexo. Puede expresarse en comportamientos tales como la elección de ropas, juegos, compañeros de juegos y verbalizando el deseo de pertenecer al otro sexo. Disponible en: <http://childrensnational.org/departments/gender-and-sexuality-development-program>

⁴⁹³ En <http://armariosdecelosia.blogspot.com.es/>

[...] siempre tenía amigos niños. Era un trauma para mi madre, porque sabiendo lo que sabía era...ahí...Por eso hacía lo que hacía la cabrona. Con lo que yo hubiera querido que me apuntara a karate, y solo me apuntaba a patinaje artístico. La tía diría: ¡Esta hace lo que todas las niñas! Aquí hay que reeducar bien. Hay un anuncio muy chorras de fútbol o así de hace dos años, que salen unos padres muy modernos y le regalan al niño unas muñecas, y se ve claramente cómo le ha arrancado la cabeza a la muñeca, y está jugando al fútbol. Supongo que mi madre temía un poco esto (Ale, 9 de mayo de 2010).

No podemos menospreciar los efectos que tiene esta vigilancia de género sobre las personas con cuerpos sexuados y sexualidades no normativas. Por un lado, lo más habitual es que esos hijos intenten complacer a sus padres, eliminar el comportamiento deseado y buscar el ser premiados. David Reimer (Colapinto, 2001), ya de adulto y después de años viviendo como un hombre, recordaba con angustia esa sensación de querer complacer a padres y a médicos:

Como adulto, John se preguntó “¿Por qué no aceptar ser una mujer en lugar de luchar contra ella?” Su respuesta fue simple. Básicamente quería complacer a sus padres y aplacar a los médicos. Pero al hacerlo no se sentía bien y la confusión entre sus sentimientos y los de ellos que vio era mentalmente devastador y llevaría al suicidio si se le obliga a seguir.⁴⁹⁴

La vigilancia de género puede llegar a tener graves consecuencias. Cuando esto sucede, dice el psiquiatra pediátrico Edgardo Menvielle, los niños se enojan, se vuelven reservados, depresivos, se encierran en sí mismos, en su habitación para jugar en secreto, o tienen pensamientos suicidas (Ryan, 2009, 2010; Menvielle, 2012).⁴⁹⁵ Al llegar a la adolescencia, estos jóvenes que experimentaron altos niveles de presión parental en relación al género informan de niveles de depresión significativamente más altos que aquellos que no sufrieron esa presión, de uso de drogas ilegales o de intentos de suicidios o de prácticas de sexo no seguro (Ryan, 2009, 2010; Menvielle, 2012). En el artículo de Hoffman (2007), Max, quien confiesa no tener problemas con la expresión de género atípica de su hijo, reflexiona respecto a esta vigilancia: «Podríamos llamarlo síndrome de la minoría perseguida: la gente necesita terapia porque el resto de nosotros somos desagradables con ellos» (Traducción propia).

Lo que no es tan fácil y, de ahí el peligro de esta vigilancia, es detectar las formas sutiles en las que se ejerce esta presión, tanto dentro de la familia como en sociedad. Sobre este tema conviene revisar el máximo de literatura (ya sea escrita, trabajos audiovisuales). Así, por ejemplo, en los escasos trece minutos que dura el cortometraje de Sergi Pérez (2008), *Vestido nuevo* podemos detectar algunos de estos mecanismos y la sutileza de su funcionamiento. Es carnaval y A Mario le encanta porque puede vestirse como realmente le gusta. La profesora había informado que ese año todos los niños de la clase debían vestirse de Dálmatas, pero Mario prefiere aparecer acicalado con un vestido rosa de su hermana. Conforme entra en la clase se

⁴⁹⁴ La historia se puede leer en John Colapinto (2001) *As nature made him. The boy who was raised as a girl*, o se puede encontrar colgada en la red en castellano en la página de la Fundación para la Identidad de Género: <http://figInternet.org/mod-subjects-printpage-pagid-65-scope-all.html>

⁴⁹⁵ Edgardo Menvielle es el creador del programa *Outreach Program for Children with Gender-Variant Behaviors and Their Families*, junto con la psicoterapeuta Catherine Tuerk. La guía para padres se puede descargar en el enlace: <http://childrensnational.org/~media/cnhs-site/files/departments/gender-and-sexuality-development-program/genvars spanish.ashx?la=en>

crea un silencio pesado. Luego la profesora espeta: «Mario, ¿qué estás haciendo?» Mario no responde. «Mario, te estoy hablando. Vas vestido de niña» Al comentario de la profesora le siguen las risas de la clase y algunos «Maricón», «Marica». La siguiente escena reveladora para observar la presión de género que ejercemos, nos la presentan con la llegada del padre de Mario a la escuela, cuando acude a la llamada del director: «¿Pero qué coño haces con la ropa de tu hermana?». Cuando la secretaria le pide al padre que pase a hablar con el director, el padre interrumpe: «Comprenderá que no lo voy a dejar vestido así por más tiempo. Si ya tiene pocos amigos, no creo que esto le ayude mucho». Mientras espera a su padre, Mario recibe la visita de Elenita, su compañera de juegos, que no es casual que se represente por una niña «diferente», que lleva un aparato ortopédico para corregir su espalda. Elenita resume esa presión de género en el consejo que le da a su amigo: «No puedes vestirte de niña. Es ilegal. Ni puedes pintarte las uñas. Mira todos cómo se han puesto». El niño le responde: «En tu casa lo hemos hecho»; a lo que Elenita replica: «Ya. Pero fuera no. Los niños no se visten de niñas». Mientras la niña habla, Mario duda entre levantar o no el esmalte de uñas que había conseguido pintarse él solo. Parece no importarle lo dramático de la situación, porque se siente orgulloso de haber conseguido pintarse las uñas por sí solo. Cuando la niña acaba de explicarle que debe de ocultar su deseo porque socialmente no es aceptado, el niño replica: «Si quieres puedo enseñarte. Sé pintar caritas, animales, o flores de colores». Elenita contesta que su madre no quiere comprarle más colores para pintarse porque piensa que es «hortera». Mario pregunta: ¿Qué es hortera? A lo que la niña responde: «No sé. Supongo que lo que brilla». Mario sentenciará: «A mí me gustan las cosas que brillan. Es más bonito.» El final muestra un mensaje claro. El padre de Mario se quita la americana gris de su traje ejecutivo y cubre a Mario su vestido rosa para sacarlo del colegio. Santos, el niño que lidera la clase, le susurra mientras sale del colegio: «Maricón».⁴⁹⁶

Resulta interesante observar las vivencias radicalmente opuestas entre personas que han sufrido esta presión de género y aquellas sobre las que no han existido demasiadas expectativas. En la relación de Sara con sus padres, a pesar de sentirla algo ambigua, sí que se alegra de que su falta de expectativas le ha facilitado vivir con cierta tranquilidad la presión de género: el no pasar por todos los rituales, el no tener hijos, etc.:

Sara: Aunque también es cierto que mi madre, si no se casa mi hermano, a ellos les da igual. Que si se van a vivir juntos (...), que en ese sentido no son como padres tradicionales.

Nuria: ¿Quieres decir? ¿Que no tienen expectativas?

Sara: No, ni con mi hermano ni con mi hermana. Eso también es cierto. Mi hermano dicen: “Mejor que no se case”. Otros, después de años de novios (...). Mis padres al revés, si no se casan, mejor; y tampoco tienen la necesidad de los nietos. Eso sí que es cierto, eso es muy curioso, y me extraña a mí, que yo veo otras familias y viven más lo de casarse, lo de tener hijos, tener nietos, que se te casen tus hijos (...)

Nuria: Todos los rituales, ¿no?

Sara: Sí, yo no sé si es que mis padres están cansados de ir a bodas (...) Solo hay una cosa, que es el que mi madre piensa que yo no puedo estar con un hombre. Tiene esa idea, esa idea

⁴⁹⁶Entre otros muchos trabajos también se puede ver por ejemplo el corto *Huellas* (2013), de Jose Manuel Silvestre. Disponible en: <http://www.jamesonnotodofilmfest.com/cortos.html?id=cw510840666c03a>

nefasta. Que no me la ha dicho directamente, pero es como, “¿a ti quién te va a aguantar?” Y eso es como de mi familia. Y eso me hace daño porque es como que lo tengo como interiorizado. Es como si fuese difícil, como si fuese una persona difícil para las relaciones. Entonces cuando tengo algún problema con alguien, es como decir: Hostias, es que soy difícil, ¡Nadie me va a aguantar! Y claro, si eso lo metes en el terreno de pareja, que es como más íntimo, más (...) Es como que es el doble (Sara, 3 de julio de 2011).

Damián, satisfecho con una sexualidad que podríamos definir según sus palabras «entre fetichista y asexual», asume que su vida social va a permanecer siempre ajena a su familia, que solo podrá vivir en plenitud lejos de ellos: «*Donde están los tentáculos de la familia no puedo*. Para no ensuciar el nombre de la familia, en [ciudad grande] siempre hay alguien que conoces de vista, de la calle (...)» (Damián, 29 de julio de 2010. Énfasis añadido). El escenario que se dibuja en la relación con los padres y con las expectativas de género, además de ser poliédrico, es bastante paradójico. Da la sensación de que durante la infancia se ejerza con ímpetu esa vigilancia; sin embargo, si cuando al llegar la edad adulta la persona no sigue el «camino marcado», la familia parece girar la cabeza hacia otro lado, deja de preguntar, de querer saber. Parece como que existiera un acuerdo tácito para conservar la armonía familiar: «*Don't ask, don't tell*». No se pregunta pero tampoco se dice. En algunos casos en los cuales los padres parecen no tener expectativas, nos queda la duda de si nunca las tuvieron, o de si tiraron la toalla al darlo todo por perdido. En el caso de Sara, ¿asumieron desde la infancia que su diferencia era incompatible con el matrimonio y la familia, o realmente no han presionado a su hija porque quisieron que eligiera libremente?

11.4. Rupturas y celebraciones

Kristin Zeiler y Erik Malmqvist (2010) se preguntan de qué forma y hasta qué punto influyen las normas culturales en las experiencias y acciones de los padres. Pero más allá de esta pregunta inicial, los autores buscan descifrar los casos en los cuales los padres han contradicho la norma y se preguntan: en el caso de que las intervenciones médicas dañaran a ese niño, ¿los padres son moralmente responsables?. La pretensión de su trabajo es entender la relación entre la agencia individual y los patrones culturales o, dicho de otro modo, la interacción entre las normas culturales y las acciones individuales.⁴⁹⁷

Cualquier opresión presenta sus fugas. En cada repetición de la norma se produce una resistencia, un cambio (Butler, 2001). También en la experiencia de los padres. Lo hemos visto tanto en narrativas de ficción como en las narrativas de padres y de personas intersexuales. Falvey (2012) las nombra como «narrativas o retóricas alternativas» y las presenta como ocasiones para crecer —«*occasions for flourishing*»—. Los padres de Alex en *XXY* (Puenzo, 2007) muestran un afrontamiento atípico a la

⁴⁹⁷ Zeiler y Malmqvist (2010) refieren al fenómeno dual de «incorporación» y «ex-corporación». A partir de ejemplos como el manejo de un bastón por un ciego, el aprendizaje de un baile, o el uso de la tecnología —tipografiar o usar un teléfono— (Merleau-Ponty, 2002) los autores explican cómo las normas culturales también están incorporadas. Este «proceso» de incorporación sería «semitransparente» (Ihde, 1979, en Zeiler y Malmqvist, 2010) y estaría íntimamente ligado a la noción de «habitus» que Bourdieu toma de Marcel Mauss.

diferencia de su hij*: revelan diferentes y cambiantes formas de entender la «protección» y la «seguridad». El personaje de Mario en *Vestido nuevo* también recibe claras instrucciones sobre el orden social, sobre las normas de género. Sin embargo, mientras recibe las órdenes parece importarle más su brillante y colorido esmalte de uñas. En el vídeo con el que Sigur Rós convierte en imágenes su canción «Viðrar vel til loftárása», vemos la violenta normalización de género que sufre un niño mientras juega con dos muñecas de porcelana. En este caso el padre aparece como responsable de restablecer el orden cuando empuja al niño y lanza violentamente las dos muñecas al agua. Sin embargo, un niño que observaba la escena, recupera las muñecas y se las devuelve a su propietario. En la escena final, se celebra un partido de fútbol en el que juegan los dos niños. Parece que ha vuelto el orden. El fútbol simbolizaría aquí el lugar del patriarcado por excelencia, el lugar de la masculinidad. Sin embargo, la secuencia ofrece un factor sorpresa. Cuando uno de los niños marca gol, lo celebra abrazándose y besándose con su amigo retozando sobre el césped, ante las caras horrorizadas de los asistentes.

Ellen Feder refiere al caso de una madre, la cual, en lugar de focalizar su energía en intentar conciliar la diferencia de su hija, intenta «hablar un nuevo dialecto» (Feder y Kittay, 2006), establecer una nueva norma. Esta madre decidía crear el espacio en el cual la diferencia de su hija fuera aceptada, como por ejemplo, que su hija tomara baños desnuda con otros niños con los genitales diferentes. Hoffman (2007), en «*Let pink be*» concluye que a los hijos deberíamos «dejarlos ser», es decir, que los padres simplemente deberían plantearse dar un apoyo extra a sus hijos «no normativos», debido a las situaciones a las que se enfrentarán: «Si no les hacemos fuertes, ellos fracasarán. Y la única forma de hacerlos más fuertes es hacerlos sentirse orgullosos de quienes son. No hay otra manera». En 2007 conocía la existencia, gracias al diario electrónico *San Francisco Chronicle*, de una lista de correo electrónica creada por el Programa ya citado de Outreach para niños con comportamientos de género no normativos y sus familias. Más de doscientas familias de todo Estados Unidos se conectan a través de esta lista para conocer cara a cara a otras familias en su misma situación. El mensaje del grupo reza: «Acepta a tu hijo y enséñale a él o a ella a sobrevivir en un mundo hostil» (Hoffman, 2007).

Estas iniciativas nos dan pistas de que, en lugar de modificar y esconder los cuerpos y los comportamientos atípicos de nuestros hijos/as, igual deberíamos enseñarles a «amar» sus diferencias, para que de esta forma diseñaran sus propias estrategias de supervivencia. Fausto-Sterling (1993: 24) se preguntaba cuáles serían las consecuencias psicológicas de educar a los niños como «desvergonzados intersexuales» —*unabashed intersexuals*—. Falvey (2012) rescata a Ahmed para contestar a la pregunta de Fausto-Sterling y afirma que hacer eso significaría «crear nuevas líneas, nuevas huellas que podrían ser seguidas; significaría crear espacios más habitables» (p.45). Para la autora, estas nuevas líneas serían realmente «señales de deseo» (*Ibid.*: 45). Pensemos pues, cómo podemos buscar alternativas deseables que no tengan por qué perseguir las rutas conocidas.

No sería justo ni real situar a los padres en el lado de la norma, de la estructura, de lo inamovible. Los padres que hemos entrevistado o con los que hemos conversado

a lo largo de esta investigación tienen una fuerte implicación en la lucha por conseguir una mejor atención médica, para que la diferencia de sus hijos se acepte socialmente y, en definitiva, para conseguir mejorar la vida de sus hijos. La aparición de las intersexualidades/DSD en sus vidas provocó cambios en sus emociones y en sus creencias, de manera que, como informa Falvey (2012), «los caminos de peligro están inscritos, pero se pueden reescribir». Hemos visto cómo esta transformación no es fácil.

Mientras caminamos en esa dirección debemos advertir los obstáculos. Para empezar, debemos reconocer que históricamente se ha obviado a los padres en el proceso de toma de decisiones, con lo cual, además de no estar socializados en esta función —simplemente cumplían órdenes médicas—, son vulnerables y eso les hace actuar de forma ambivalente. Esto nos hace pensar que posiblemente la prioridad sería el promover un modelo de atención médica que reeduce en «autonomía» y «corresponsabilidad», tanto de padres como de pacientes. Todos los autores coinciden en la necesidad de que los padres reciban apoyo, información y opciones que contemplen diferentes puntos de vista, pero que en ningún caso transmita una versión patologizadora de la diferencia de sus hijos. Esta sería quizás la clave del cambio. Es necesario trabajar en esta dirección y promover un paradigma médico que incluya a los padres en el proceso de toma de decisiones y que les ofrezca alternativas no medicalizadas. Evidentemente esos padres «no serán capaces de elegir nada» si solo se les proporciona una información y una solución única.⁴⁹⁸

La recomendación que Ellie Magritte lanzaba a los profesionales médicos que atienden estas situaciones era que «no es tan necesario controlar exhaustivamente cada paso del proceso médico, como fomentar una concienciación y sensibilización en todo el personal que se ocupa de la familia». Partiendo de esta premisa, nos atrevemos a adelantar que la necesidad de apoyo no puede dirigirse únicamente sobre los padres. Si los profesionales que atienden casos de intersexualidades/DSD no rompen sus ideas preconcebidas sobre una «sexualidad normal» y una «vida normal», seguirán transmitiendo ese fuerte estigma a esos padres.

Mientras tanto, tanto Paul Stevens Miller (2006) como Dreger (2006) son claros respecto a cuáles deberían ser las recomendaciones a los padres: «Calma» («enfria tus motores») —«*cool your jets*» (Miller, 2006)—. Esperar hasta que haya pasado el shock inicial, hasta que desaparezca la sensación de ahogo. Esperar a digerir la información, hasta que sientan que les es posible preguntar y hablar con otras personas, especialmente con otros padres y adultos que han pasado por esta situación. Esperar hasta tener más conocimientos y hasta sentirse preparados.

⁴⁹⁸ Sobre este tema hemos ido tratando en el capítulo II y en el VII.

CAPÍTULO XII

CURTIDORES: Estigma y empoderamiento

Lo importante no es la salvación, la recuperación, el triunfo al final del recorrido, sino lo que uno va a utilizar en el futuro de lo que aprendió andando.

Marta Allué, *La piel curtida*.

En su libro *La piel curtida*, Allué (2008) llama curtidores a aquellas personas que, a pesar de pasar por episodios o por vidas consideradas traumáticas, han seguido hacia delante con la piel curtida, es decir, con el conocimiento adquirido por la experiencia. La vivencia de diferencia, el estigma y las estrategias desarrolladas para superarlo colman los relatos de este largo trabajo de campo. En el capítulo III reconocimos cómo in-corporamos una idea de normalidad que nos hace autorreconocernos como diferentes. También examinamos las diferentes violencias estructurales y simbólicas que transforman esa diferencia en culpa, negación, angustia y toda una serie de emociones negativas sobre las que sedimenta ese estigma.⁴⁹⁹ Todo el entramado social colabora en el proceso; los profesionales médicos, los padres, las personas con intersexualidades/DSD y el resto de la sociedad quedamos atravesadas por este imaginario, aunque a cada una nos interpele de forma distinta. Tanto en padres como en personas diagnosticadas descubrimos similares «carreras morales» (Goffman, 1963), es decir, las mismas experiencias de aprendizaje relativas a su condición y las mismas modificaciones en la concepción del yo de las personas que tienen un estigma particular (Gofman, 1995: 45). No obstante, hemos observado diversos mecanismos de afrontamiento y de estrategias frente al estigma. Sobre estos procesos de reconstrucción o creación de una identidad propia que permite contrarrestar la «identidad deteriorada» (Gofman, 1963), versará este capítulo.

12.1. Vertebrando la diferencia

¿Cómo se ha vertebrado la diferencia en las personas con intersexualidades/DSD? ¿Cómo se construye el sentimiento de vergüenza y de inferioridad? ¿Cuáles son los motivos para avergonzarse? Hablamos de un proceso muy lento, pero cargado de hitos entre los que se repiten escenarios y

⁴⁹⁹ Recordemos que Goffman (1963) definía el «estigma» como la situación del individuo inhabilitado para una plena aceptación social. Asimismo, explicaba cómo para que una persona posea un estigma, es necesario situarla en relación a otras que son consideradas «normales» en esa sociedad.

conversaciones médico-paciente, relaciones intrafamiliares o relaciones afectivas y sexuales con potenciales parejas. El estigma se va creando y recreando en cada una de las interacciones cotidianas, con médicos, en la escuela, con la familia; al consultar un manual médico, con la primera información médica, con la mirada asustada y triste de padres o abuelos, durante el ingreso en una habitación individual de un hospital mientras el resto de niños comparte habitación. Día tras día, desde el día uno.

De igual manera que argumentamos en el capítulo anterior, para David Vandertle (*Intersexión*, 2011), lo que realmente sitúa en una posición de desventaja a las personas intersexuales no es tanto su cuerpo atípico, sino el secretismo que existe alrededor de su diferencia, además de la vergüenza y la violencia que acompañan sus vidas. Pero hemos visto que el problema no deviene tanto de la propia desviación de la norma en el plano físico o fisiológico, sino de todas las inferencias que socialmente se le atribuyen a esa desviación: un desajuste o una falta de adecuación en la identidad, el deseo y en las prácticas sexuales.

Vivimos en una cultura que interpela a las personas de acuerdo con la apariencia de sus cuerpos, de manera que somos tratados de manera distinta, con amabilidad o admiración, con vergüenza o con asco, en función de lo que parezcamos. Trataremos de forma distinta a aquel que parezca viejo o joven, a quien parece un hombre o una mujer, a quien responde a un ideal de belleza o quien muestra algún tipo de «discapacidad» visible. Si alguien no encaja en las categorías que reconocemos y que manejamos, nos sentimos incómodas. Las identidades son relacionales, es decir, se crean en la relación con los otros; así que si no podemos situar al otro, tampoco entendemos nuestra propia posición social. Por ello, cuando conocemos a alguien a quien no podemos adscribir un género o una edad, es nuestra propia individualidad, nuestra identidad, la que se desestabiliza.

En el caso de los cuerpos intersexuales, la biomedicina (ya) dispuso de cirugías y de tratamientos farmacológicos para solucionar este dilema. Pero en este camino hemos aprendido, no solo que la normalidad era una utopía inalcanzable por la medicina, sino que parece ser que la base del sufrimiento ni siquiera apuntaba a la propia DSA ni al intervencionismo tecnológico propiamente dicho. La biomedicina debe atender a este hecho más allá del perfeccionamiento de sus tecnologías. Ya hemos recreado, a lo largo de los diferentes capítulos, todas las violencias que de forma más o menos velada e involuntaria ejerce el aparato biomédico (en los capítulos V y VI) y el artefacto familiar (capítulo XI), especialmente los padres.

En principio, la «carrera moral» de las personas con intersexualidades/DSD podría parecerse a la de otros pacientes crónicos que arrastran largos periodos de encuentros y desencuentros médicos. Sin embargo, como en el caso de las intersexualidades/DSD, este recorrido involucra al sexo y a la sexualidad —bases principales de la construcción identitaria—, cuando el diagnóstico se produce en la edad adulta, las carreras morales se definen por la pérdida de su identidad y al mismo tiempo por la construcción de otra identidad biomédica estigmatizada. Como dirá Allué (2008), desde el momento del diagnóstico la patología trata de

engancharnos, de tomarnos, de sacarnos de nuestros caminos. Las consultas y los resultados de las pruebas diagnósticas se suceden como jeroglíficos incompresibles de lo que pasa en nuestro cuerpo. Para la socióloga Sharon Preves (1998), es precisamente la experiencia «traumática» de haber pasado por diferentes encuentros y tratamientos médicos, incluidas las *parades* —los desfiles de médicos observando, fotografiando y tocando los genitales—, las visitas periódicas a médicos y hospitales, las cirugías y los diferentes tratamientos (recordemos por ejemplo el costoso proceso de dilatación vaginal con el tallo de Hegar), junto con el papel de los secretos y las mentiras, lo que ha constituido la «identidad intersexual». Sus carreras morales están claramente marcadas por el proceso de medicalización, ya que según Preves (1998), muchas personas que no han sufrido el proceso de «normalización» médica y la estigmatización que genera, no se consideran a sí mismos como intersexuales. En palabras de Butler (2001), estaríamos ante un proceso paradójico de sujetos/sujetados donde el sujeto intersexual surge precisamente del esfuerzo de la medicina por eliminarlo a través de la experiencia médica.

Un día me llamó Sara. Había pasado algo y tenía que contármelo:

Lleva tiempo trabajando con terapias psicológicas desde el cuerpo, de trabajo corporal. Al poco de empezar terapia, su psicóloga le preguntó sobre su alimentación. Esa pregunta desató una revelación. Justo después de la segunda intervención que le realizaron a los cuatro años dejó de comer, dejó de confiar en los demás, y se cerró al mundo. Ya no le interesaba. No había sido consciente hasta ese momento. Su terapeuta le dijo que tenía un trauma desde entonces, que eso la había marcado de por vida. Desde ese instante ha ido entendiendo todo, el por qué se sintió así. Ha ido recordando detalles que había olvidado. Así consiguió recoger el valor para preguntar a sus padres sobre la operación: “¿Qué pasó exactamente?” La respuesta: “No fue nada, te ingresaron solo para hacerte unas pruebas”. Eso es todo lo que recordaban. La cuestión es que cuando consiguió los informes médicos, ya de adulta, en ellos sí se detallaba la operación en la cual le realizaron una especie de neovagina y reconstrucción de labios externos. Al mostrárselo a sus padres, estos no podían recordar nada. “¿Cómo es posible que sus padres no recordaran nada de todo ese tiempo en que dejaban sola a su niña en el hospital, ese tiempo de no saber qué estaba pasando?” Hace treinta años el funcionamiento hospitalario no era como ahora. Antes la familia no podía acompañar a sus hijos en todo momento. Solo podían entrar en las horas de visita. Ella recuerda pedirle a su madre: “Mamá, por favor, no te vayas”. Pero le obligaban a irse y recuerda perfectamente la inmensa soledad que la invadía mientras miraba por la ventana del hospital.

“Estoy segura que me ataban. Recuerdo estar atada en la cama. Recuerdo sentirme sola y atada”. Como enfermera, le dije que era posible, que si estaba ella sola e iba llena de drenajes y sondas, seguramente le atarían las manitas para que no se arrancara todo aquel artefacto y se hiciera daño. Entiendo que recuerde perfectamente ese detalle. Recuerdo con especial angustia un episodio traumático en mi trayectoria sanitaria, por esa forma “de hacer” medicina del momento. En los años ochenta y en la Comunidad Valenciana operaban de las amígdalas a nivel ambulatorio, en los centros de especialidades. Yo sabía lo que me iban a hacer, pero jamás hubiera imaginado el cómo. Aquella mañana llegué al centro con mi madre y mi tío, pero no esperábamos mucho tiempo en la sala de espera cuando llegaron varios tipos (no recuerdo si dos, tres o cuatro), me agarraron bruscamente y me enrollaron fuerte con una sábana hasta que consiguieron inmovilizarme, me cargaron en brazos, y me sentaron en una fría silla de quirófano. Recuerdo que me hacían daño cuando yo me resistía. No entendía nada de lo que pasaba, ¿qué había hecho mal? ¿Qué me iban a hacer? Recuerdo estar aterrorizada. Llegó un tipo con unas pinzas, y a partir de ese momento solo recuerdo salir un trozo de carne de la garganta y mucha sangre, mientras no dejaban de sujetarme. Serían dos minutos. No lo recuerdo. Tampoco recuerdo ningún pinchazo de anestesia por en medio. No podría asegurarlo. Luego me devolvieron con mis padres. Mi madre me confirma

que efectivamente fue así como me recibieron los sanitarios, y que fue así de rápido como transcurrió todo. Me dejaron en los brazos de mi tío mientras lloraba sin parar.

Recuerda el dolor. Mucho dolor. Inmenso. Recuerda cómo sentía sus genitales, bastante centrales en la vida de un niño de cuatro años. *Recuerda sentirlo claramente como una violación, recuerda claramente vivir aquello como si la hubieran violado.* Ahora, conforme ha conseguido volver a recordar, vuelve a sentir ese dolor punzante e insopportable. “Nadie me dijo por qué tenía que ingresar. Nadie me dijo qué me habían hecho. Pero si me hacían todo aquello en el cuerpo era porque había algo en mí anormal. Yo no era válida si me hacían todo aquello. Pero nadie hablaba. Creo que no hay nada más doloroso que el silencio, que no saber lo que pasa”.

Al volver a casa después de aquella experiencia todo había cambiado. Siente que ya no ha podido salir de sí misma, creer en los demás, sentir a los demás. En ningún aspecto, ni en las amistades ni en la sexualidad. Siente que ha caminado sola desde entonces, que ya no pudo volver a abrirse a nadie (Fragmento de diario de campo, 5 de agosto de 2012. Énfasis añadido).

El peso archivado en forma de secretos de familia siguiendo recomendaciones médicas, mantuvo intacta la culpa y la vergüenza. Nadie había oído hablar de intersexualidad o de DSD. Tampoco la sociedad, que lo consideraba como algo extraño, exótico y muy lejano a sus vidas o a su experiencia. No existían referentes. La mayoría de las veces ni siquiera se sabía la etiqueta nosológica adjudicada; solo papeles archivados, algún recuerdo de alguna operación por cáncer o simplemente que no se podría tener hijos. Las personas implicadas sentían que eran las únicas y lo vivían con culpa, miedo y aisladas. Toda una cadena de silencio e información negativa que sin duda calaría en el inconsciente. *A2*, participante en el grupo de discusión *Bioética y DSD*, recordaba:

Dentro de mi casa me han puesto zancadillas. Y yo quería saber, porque sabía que algo ocurría. Y cuando he sabido, no tenía nada que ver con lo que yo pensaba que estaba ocurriendo. Si yo os cuento las historias peregrinas que han pasado por mi cabeza (...) Desde que si no era hija solo de mi madre o de mi padre y que me sentía un bicho raro a lo que es en realidad. El recorrido es tremendo (*A2*, 20 de octubre de 2014).

Hablamos de culpabilización y de autoculpabilización. De información escasa saturada de estereotipos de género con mucha carga estigmatizante:

Hace treinta años, cuando a mi hermana y a mí nos diagnosticaron, el ginecólogo que nos diagnosticó y el médico de cabecera, que era un médico que iba por delante en todo, porque era quien había empezado a hacer vasectomías, nos dijeron: “De esto a vuestras hijas, nada, nunca jamás”. No nos dijeron nada. Luego empiezas: “A mí esto no me cuadra, aquí me ocultan algo...”. Yo en la misma consulta del ginecólogo le pregunté: “¿Yo por qué tengo pecho?”. [Réplica del médico]: “No, es que no es un pecho normal, y os tenéis que hacer a la idea de que no vais a tener regla y que no vais a tener hijos. Y nada más. Y que si queréis tener relaciones con hombres, os hacemos una vagina”. [Su réplica]: “Entonces, ¿qué es lo que quiere decir, que somos hombres?”. [Réplica del médico]: “No, si las chicas como vosotras sois el colmo de la feminidad. Las chicas como vosotras son modelos” (*A3*, 20 de octubre de 2012).

Este marco de referencia ha dirigido el «complejo asistencial» desde el cual han desplegado sus decisiones posteriores las personas con intersexualidades/DSD y sus familias. El diagnóstico ha sido clave en la vivencia de la diferencia o en el proceso de creación de una nueva identidad estigmatizada. De hecho, ya hemos dicho que el

modo en que se transmite el diagnóstico en un primer momento determina profundamente la forma en la que se vivirá el síndrome.

Los resultados preliminares de este trabajo coincidieron con los ya presentados por Preves (2003) a partir de las entrevistas a cuarenta y una personas norteamericanas que se identificaban a sí mismas como intersexuales y que habían atravesado la experiencia de intervenciones genitales.⁵⁰⁰ El denominador común a todas nuestras entrevistas y también a las de Preves serían los procesos de estigmatización y las experiencias cargadas de secretos y culpa. A pesar de que la investigación de Preves se realizó en un contexto muy distinto —sobre todo en lo que se refiere a gestión sanitaria y a la diversidad de identidades y posiciones políticas representadas en su muestra—, aparece una sorprendente consistencia entre las carreras morales de sus informantes y los nuestros. En sus entrevistas muchas personas transmitían el haber sido animadas a mantener sus diferencias y sus cirugías en silencio, algo que reforzó los sentimientos de aislamiento, estigma y vergüenza —esos procesos que precisamente pretendía aliviar la cirugía—. En aquellos en los que hubo que hacer pruebas y tratamientos para decidir y asignar un sexo u otro al nacimiento, los sentimientos de vergüenza eran más intensos. En estos casos aparecían términos y sentimientos vinculados con lo monstruoso. Estas coincidencias traspasan la experiencia de las personas «afectadas» e involucran a su entorno más íntimo, ya sean padres, hermanos o parejas.

Las reflexiones de Casandra Aspinall (2006) nos pueden hacer entender el alcance o las consecuencias de la sutil, inconsciente y no intencionada mirada de los demás en la construcción de nuestra diferencia. En su artículo «Do I make you uncomfortable? Reflections on using surgery to reduce the distress of other», la autora afectada de labio palatino, que es madre de una niña afectada y que además trabaja como trabajadora social ayudando a familias con diferencias craneofaciales, describe cómo aprendió que era diferente a través de la mirada de su abuela. Recuerda que cuando tenía cuatro años se sentó sobre su abuela e intentó interpretar su evidente tristeza mientras lo que le decía era que estaba bien que fuera diferente, que así no tendría que pintarse los labios. Recuerda que no entendía por qué mientras le decía esto parecía afectada: «Quería hacerle sentir mejor, pero yo no compartía su tristeza sobre mi cara o sobre mí misma». Hoy piensa que su abuela estaba triste por el miedo a que otros pudieran rechazarla, a que no pudiera encontrar el amor, a las reacciones o el daño que le pudieran causar, pero lo que Aspinall sintió es *que había algo mal en ella* (Énfasis añadido). Tal y como escribe: «Es extraño que el deseo de mi abuela de protegerme tuvo la consecuencia no intencionada de hacerme sentir mal, o en realidad, de hacerme daño» (*Ibid.*: 15).

A lo largo de este capítulo descubriremos la mirada que acusa y alecciona, sus consecuencias, pero también la transformación de esa mirada propia y ajena en reflexividad y orgullo. De hecho, en las entrevistas que realizamos para esta investigación, casi la primera media hora estaban repletas de dolor, de desconcierto y de angustia; la media hora o la hora restante se llenaban de relatos de empoderamiento, de identificación, de reapropiación de la intersexualidad/DSD

⁵⁰⁰ Todas ellas pertenecían a alguno de los dieciséis grupos de apoyo que hay en EEUU.

como algo positivo en su vida. Veremos cómo estas narraciones hablan de sobrellevar el estigma saliendo del armario con su diferencia, más que asimilando la norma.

Revelaciones —«self-disclosure»— y sus consecuencias⁵⁰¹

Sabemos que los diagnósticos de intersexualidad/DSD no siempre se producen en el nacimiento o en la infancia. De hecho, muchas veces no sucede así y en la mayoría de casos en los que sí sucedió, las personas afectadas no dispusieron de esa información hasta la pubertad o incluso en la edad adulta:

A todo el mundo le dijeron. A mí no me explicaron nada. Estoy recordando que me operaron a los siete años, porque fue antes de irnos a [otro continente]. Luego nos fuimos a vivir a [otro continente], y allí sí que recuerdo a mi madre un día, que lo recuerdo muy así, muy claro, que me estaba peinando y en el lavabo estaban las coletas, que siempre me tiraba mucho de las coletas [bromea] estaba muy nerviosa y me dijo que no me iba a venir la regla y que no podía tener hijos, y que yo iba a ser un poco distinta, y que me tenía que tomar unas pastillas y tal. Que supongo que fue cuando el médico decidió que tenía que empezar a hormonarme para que me desarrollara, por los huesos, bla, bla, por todo un poco, ¿no?

Contacté a través de la doctora X con otra ginecóloga, que es esta que es de [nombre de hospital], que es un poco radical. Esta tía es muy maja, porque te da hora y nunca sabes cuándo entras. El tema es que ella le dedica a cada uno el tiempo que le tiene que dedicar, y si le ponen quince visitas, puedes entrar dos horas más tarde. Entonces, estaba apuntando y tal, y le pregunté: “¿Esto que apuntas qué es? ¿Me lo puedes explicar?” Y dijo: “¿Nunca te ha dicho nadie lo que es esto?” Y dije: “No”. La enfermera cerró la puerta, en plan, “aquí la visita va a durar un rato”. Dijo: “Yo te explico y tú me haces preguntas. No puede ser que no lo sepas y hay que explicarte bien”. Esto con veintiséis años o así (Ale, 10 de mayo de 2010).

Con la revelación llega esa crisis o pérdida de identidad, una vuelta a la pregunta de quién soy realmente. Como recrean las mujeres del grupo *GrApSIA*, el diagnóstico supuso el despertar de muchas emociones negativas: «El síndrome despertó en mí un terrible sentimiento de exclusión y pérdida de identidad; significó perder mi lugar en el mundo, cambió mi manera de estar en el mundo» (*GrApSIA* y Audí, 2014). Dirá Allué (2008: 38) que sin identidad, sin diferencias ni referencias, el ser humano no es más que un objeto. En el caso de las intersexualidades/DSD, lo que se pone en juego es justamente la base de la identidad, el ser «hombre» o «mujer». Es la identidad de género la que adquiere apellidos nosológicos. Ya no se es mujer, ahora se es una «mujer con síndrome de insensibilidad a los andrógenos»; o ya no se es hombre, ahora soy un «hombre SK». Allué (2008: 42) describe cómo algunas pérdidas afectan a las identidades del cuerpo; otras a las del alma. En estos casos la pérdida y el duelo señalan a esa raíz, a un lugar más profundo o primigenio. En este sentido describe Amparo su vivencia como mujer con CAIS:

EL SIA para muchas personas de mi generación supuso una reprogramación negativa, una pérdida de confianza en tus capacidades para estar en el mundo: No tienes vagina o no es suficientemente grande, no tienes el periodo y no podrás tener hijos, tu sistema hormonal no funciona del todo bien... pero tranquila, sal ahí al mundo e intenta bailar al ritmo de los demás sin perder el paso.

⁵⁰¹ Sobre estas cuestiones también tratamos, desde otro punto de vista, en el capítulo IX, «Cartografías de la complejidad I».

Hay una gran diferencia entre ser SIA o tener una gripe, hepatitis o un problema de corazón. *EL SIA apunta directamente a tu línea de flotación, hace tambalearse el suelo que pisas y difumina el horizonte al que te dirigías. Afecta a tu identidad y te sitúa ante el reto de reconstruirte, repensarte. Cuando el suelo que pisabas se tambalea, necesitas buscar otros puntos de referencia.* Si ese hubiera sido el caso, yo hubiera sabido cómo afrontar un cáncer, por ejemplo, o descubrir que había sido adoptada, porque tenía información a través de libros, películas, otras personas afectadas, pero no tenía información ninguna sobre “el síndrome de Morris”, aparte de alguna referencia en libros de medicina con fotos de personas afectadas con una banda negra en sus ojos para mantener su anonimato que las hacía parecer extrañas, raras, aisladas... Y con esa imagen tienes que reconstruirte a ti misma; sola, completamente a ciegas, sin dirección, sin ejemplos de cómo asumirlo. Por eso creo que ahí es donde hay que atacar para atajar las graves implicaciones que el síndrome ha tenido para muchas de nosotras: deshacer ese sistema de creencias, esa pérdida de confianza en uno mismo (Texto cedido por Amparo, noviembre 2014. Énfasis añadido).

Alfredo descubría su diagnóstico de SK cuando lo operaron de fimosis con dieciséis años. Ante la duda, su urólogo le preguntó si no le importaba que le viera un amigo suyo endocrinólogo. Este último le hizo unas analíticas y unas pruebas, y para darle los resultados le dijo: «Alfredo, ¿tú qué quieres ser, mujer u hombre?», a lo que este contestó: «No sé a qué viene esto, pero yo, me han educado como hombre toda la vida y me gustan las mujeres». El profesional concluyó: «Bueno, te lo digo porque ahora mismo hacen muchas cirugías que podrían modificar el cuerpo y cambiar el sexo» (Alfredo, 1 de junio de 2010).

Existe un antes y un después al diagnóstico. Con la pérdida de identidad y de la confianza en una misma, se inicia la carrera del estigma. Pero no en todos los casos. Veremos cómo algunas veces esta revelación supone una liberación, la confirmación biológica de lo que siempre sospecharon, lo que legitima para vivir una vida en la opción de género deseada. De una o de otra manera, todas las personas entrevistadas para este trabajo se recrearon al detallar el momento de esta revelación médica, lo que se ha venido relatando como el «*self-disclosure*». Sara conocería su diagnóstico a los veinte o veintiún años en una visita rutinaria a su médico. Mientras esperaba en un despacho porque no encontraban su historia, la administrativa preguntó a la enfermera sobre la historia perdida. La enfermera contestó: «Una de un Morris». Lo primero que hizo al salir de la consulta fue coger una enciclopedia de un amigo que estudiaba medicina: «Y como esas cosas que pasan cuando descubres algo nuevo, esos mismos días recibí en la carrera una clase sobre síndromes durante el desarrollo, entre los cuales se incluía el Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos» (Sara, 22 de junio de 2006). Cuando hablaron del SIA ella se identificó con las características y desde entonces, hace más de quince años, no ha dejado de buscar información por Internet y por cualquier sitio disponible. En el caso de Martina también se cumplía el dicho de que «las mentiras tienen las patas cortas» y de nuevo un desliz rompía el silencio pactado por sus médicos y sus padres:

Fui sola a la consulta. Siempre iba sola. Mi médico de cabecera ya sabía hasta dónde podía hablar porque mi madre ya le había advertido. Había una chica nueva y lo típico que te pregunta si te han operado de algo y tal. “Sí, de pequeña”, “¿Y qué te han hecho?”, “Pues tenía tumores en los ovarios”, que es la historia que me habían contado. “Y me los extirparon”. Se queda así (...) ¿Con dos años? Esto no (...) Y empieza a mirar, y por el ordenador sale y dice: “Ah, eres XY. Tienes síndrome de Morris”. Y yo le dije: “¿Qué? ¿Y eso qué es?” La chica se quedó así y dijo: “¿No sabes lo que es?” “No.” Y ella se quedó

cortada como diciendo: “Hostia, la he cagado” Yo enseguida lo noté (...) y *wag*, esto no me cuadra. Entonces cogí y cuando me levanté para irme (...) Sobre todo me dio rabia una cosa que dijo, que ahí es cuando me obsesioné con el tema que fue: “Bueno, disfruta ahora que puedes la vida” En plan (...) No sé, me quiso dar el consejo de que disfrutara la vida, como si me fuera a morir dentro de poco o (...) No sé, me pareció un poco raro. Me quedé a cuadros.

Esa misma tarde subí a casa de mis padres y les pregunté. Entonces mi madre comenzó: “Bueno qué, ¿se lo explicamos?” Y yo: “Explicarme, ¿el qué?, ¿qué me estáis contando? ¿qué es esto?” Me contaron una historia que aluciné. No me lo podía creer. La historia fue cuando me operaron de pequeña. Todo, ¿no? Horrible. Mi madre no sabe explicarse, se pierde. Es horrible explicando las cosas. Y mi padre, peor. Me contó una cosa que dije (...) Y ahí ya me puse a llorar y me fui. “A ti te pasa como una que había en [pueblo junto al suyo de residencia]”. “Esta era una que era hermafrodita, y que cuando se ponía cachonda, a tono”, como él decía, ¿sabes? Le salía el ese por ahí. No sé si me entiendes (Martina, 7 de mayo de 2010).

Los sentimientos suelen ser ambivalentes. Tranquilidad y reconocimiento, frente al shock y el comienzo de una expedición desagradable. Y es que buena parte de los «traumas» son resultado del lenguaje heteronormativo que se utilizó para informar sobre la condición; es el momento del diagnóstico el que condiciona la vivencia posterior. Amparo recordaba el día en que recibió su diagnóstico de CAIS acompañada por su madre:

Sin mencionar el nombre del síndrome el médico nos explicó algunas de sus características: los términos sexo cromosómico, fenotipo, genotipo, testosterona flotaban por la habitación y yo me preguntaba cómo los estaría recibiendo mi madre. La explicación la remató proponiéndome un reto: “*Ahora debes decidir si quieres seguir viviendo como mujer o como un hombre*”. Y esa falsa disyuntiva (aunque entonces no lo sabía) fue lo que más me afectó. *Se instaló en mí la idea de un ser a medio hacer, a medio decidir. Un ser incompleto que podía determinarse en una dirección o en otra.* No tenía dudas de mi identidad sexual pero ese médico me traspasaba la responsabilidad de dar el pistoletazo de salida para que “mi verdadera naturaleza” se desarrollara. Pero ¿verdaderamente lo podía activar yo ese proceso? ¿Y si se activaba solo más adelante? De entre todas las desinformaciones y medias verdades esa fue la que más daño me hizo. No me daba miedo lo masculino que pudiera haber en mí, pero *me angustiaba que no fuera algo libremente decidido y que no hubiera espacio para la transgresión.*

No tenía dudas sobre cómo quería vivir pero esa frase reto tuvo efectos devastadores en mí y salir de esa espiral de negatividad fue lo que más me costó superar. El síndrome condensado en esa frase-reto redujo el ámbito de mis relaciones personales. Aprendí conductas de evitación para escapar de aquellas situaciones que pudieran desembocar en un acercamiento. Evitaba la intimidad con chicos, claro, pero también con los compañeros y las compañeras de estudios, de trabajo... (Texto cedido por Amparo, noviembre 2014. Énfasis añadido).

Al impacto de esas desinformaciones cargadas de presupuestos sexistas se suma en muchos casos las experiencias traumáticas que los activistas norteamericanos nombraron como *parades*. Dirá Allué (2008: 44) que estar desnudo en público es una de las humillaciones recurrentes entre los subyugados al ámbito médico-quirúrgico: «Desnudos no somos nada, no somos nadie. Nada nos identifica. Somos o podemos ser cualquiera. Desnudos nos sentimos vulnerables, no hay cabida para el pudor. En el hospital se suele decir: no se preocupe usted, estamos acostumbrados, lo que no deja de resultar humillante. Usted sí —responde el enfermo—, yo no me acostumbro a estar desnudo frente a desconocidos». Imaginemos la vergüenza y la

humillación que debe provocar el estar frente a un grupo de médicos adjuntos, residentes y enfermeras observando tus genitales.⁵⁰²

Releyendo mi diario de entonces revivo esas visitas médicas como algo traumático. Me veo sentada en la consulta del hospital; a un lado de la mesa dos médicos y una enfermera [como si estuviera delante de un tribunal. Más tarde comprendí que uno de los médicos era el estudiante de prácticas]. Y de este otro lado mi madre, que lleva mi preocupación, mi hermano y yo. En la sala de reconocimiento sí que estaba yo sola. Las exploraciones eran largas y concienzudas. A veces me hacían esperar a que llegaran otros médicos. Pensaba que esperábamos al especialista máximo o al decano del hospital [si así era ¿por qué no me habían derivado de entrada a ese médico?], pero entraban médicos mayores y jóvenes. Algunos ni me saludaban. Me examinaban y hablaban entre ellos [supongo que era cuestión de aprovechar la oportunidad de ver en directo un caso como el mío]. Me sentía muy incómoda y fue naciendo en mí una especie de rebeldía hacia los médicos y también de resignación: ellos leían en mi cuerpo, lo interpretaban y a la larga “solucionarían” el problema, me curarían. Aunque yo no salía de aquellas consultas con la misma consideración hacia mí misma con la que había entrado, acabé acostumbrándome a la fría y aséptica mirada de la ciencia, durante mucho tiempo fue la única mirada que podía soportar (Texto cedido por Amparo, noviembre 2014).

Chase explicaba cómo cuando a los veinte años alcanzó a conocer la instrumentalización ejercida sobre su cuerpo, sobre su vida, solo logró reconocerse a sí misma como un ser monstruoso, ni mujer ni hombre. Recordemos cómo el sentirse monstruosa, «alien» (otro término muy repetido), no está tan relacionado con el hecho de tener un cuerpo sexualmente atípico, sino con esa instrumentalización a la que refiere Chase. Rabia, ira, impotencia o agonía son vocablos que se repiten. Crisis existencial o ideas de suicidio también son expresiones escuchadas con demasiada frecuencia.

A los veinte años, tuve mi primera experiencia médica como persona intersexual. (La ginecóloga) dijo, “¿tu clítoris ha sido siempre así de grande? Me gustaría hacerte unas pruebas, porque pienso que hay algo que no es normal”. Y usó la palabra “normal” específicamente como algo que no era normal. Esta fue la primera asociación negativa que recibí, y así empecé a tener el sentimiento de que yo no era normal (Preves, 2003: 64).

Cuando la intersexualidad/DSD se descubre en la adolescencia suele ocasionar una especie de regresión o de pérdida de autonomía significativa. Muchas veces fue la figura de la madre la que se erigió como voz autorizada, como interlocutora válida incluso para decidir sobre las intervenciones y tecnologías destinadas a favorecer relaciones sexuales con coito. Desgraciadamente, la comunicación y el intercambio de opiniones se frenaba en seco a la salida de la consulta. Al salir del espacio médico, vuelta al silencio.

Mi madre estaba allí y ella asumió el papel de depositaria de la información. Mi madre era la que se ocupaba de concertar las visitas con diferentes especialistas; desde médicos naturistas a ginecólogos. Finalmente consultamos un equipo de médicos en un hospital de [ciudad]. Confieso que iba a esas visitas movida por una voluntad externa a la mía, la de mi madre. Me sentía pasiva de las decisiones de mi madre (Texto cedido por Amparo, noviembre 2014).

A mí lo que me ha marcado mucho siempre ha sido el tema de mi madre, de no poder hablarlo con ella. Yo me enteré a los diecisiete años o así porque no me venía la regla, y me hicieron pruebas y fue cuando me lo diagnosticaron. No teníamos ni idea (...) Así que até

⁵⁰² Ante estas críticas se ha propuesto que en estos casos no se debería dejar pasar a más de un médico y un residente por paciente.

cabos. Vi un informe que ponía el síndrome de no sé qué. Y fui a mirar. Hice una cosa muy curiosa que hacemos todas. Ir a la facultad de medicina a ver libros. Así que eso hice. Fui a [ciudad española], a la facultad de medicina, libros de ginecología y aberraciones cromosómicas. ¡Aberraciones! Y pensé: “No, yo no tengo esto”. Y lo descarté. Es curioso, y lo veo en mucha gente que llama al grupo. Siempre intuyes que hay algo, pero (...) Sabes que hay alguna cosa, pero piensas (...) Bueno, ya lo haré. Ya lo descubriré un día. Llega el día en que dices: Ahora toca. A veces me quedo muy parada (...) Estaba haciendo cuarto de carrera. Tenía veintidós años o así. Y el diagnóstico lo hicieron a los diecisiete. Pasaron cuatro o cinco años y yo no sé qué hice aquellos cuatro o cinco años (...) Bien, vas alargando el tiempo, ¿no? Esto le pasa a mucha gente (Arantxa, 5 de abril de 2011).

Cuando el descubrimiento es en la edad adulta se repiten las búsquedas de información y de especialistas en solitario; el aislamiento y las mentiras a la red social. Se inicia una trayectoria que no se suele confesar dentro de la familia y en el caso de hacerlo, normalmente se verbaliza en una única ocasión y no se vuelve a repetir más. Una mujer descubrió literalmente que tenía SIA al comprar una casa. Pidió una hipoteca para la cual le solicitaban informes de buena salud. Solo le habían dicho que tenía un problema en los ovarios por el cual no podría tener hijos, con lo cual firmó inocentemente la autorización médica. Unas semanas después le llamó la compañía de la hipoteca y le dijo: «Todo está bien, pero necesitamos saber en qué consiste esto de la insensibilidad a los andrógenos» (Morris, 1999: 358). En el caso de Fran se enteró que tenía SK cuando se decidió a tener un hijo con la primera chica con la que salía. Ya le habían operado de criptorquidia con trece o catorce años, pero no lo diagnosticaron en aquella ocasión:

Yo me temía que iba a ser imposible. Algo había leído que si la criptorquidia no se hacía a una edad muy, muy temprana, la esterilidad era algo más que posible. Aún así, lo intentamos. Y como no había resultados, me hice un espermograma. Primero fui al médico de cabecera. Le conté mis dudas y me dijo que no me preocupara. Pero no me hizo caso, así que opté por hacerme el análisis fuera de la sanidad pública. Me diagnosticaron “azoospermia”. Me llevé un disgusto enorme y eso que ya me lo temía, pero el tener un papel que lo dijera era otra cosa. Empecé a buscar responsables, a intentar dar con el médico que me operó de criptorquidia para preguntarle por qué esperó tanto. Removí cielo y tierra. Hablé con el presidente del colegio de médicos de [ciudad española], quien me tocó los huevos (...) Literalmente. A ver cómo eran y todo eso. Curiosamente tampoco él se percató de que allí había algo más que una criptorquidia. Tiempo más tarde, en la universidad, me operé de fimosis. Aquel urólogo tampoco le debió parecer demasiado anormal mi cuerpo, lo cual me parece ahora increíble, cómo un urólogo no ve unos genitales disminuidos y no le extraña. Luego llegaron más pruebas. Ecografía testicular en centro público. Otra ecografía en otra comunidad. El endocrino sospecha algo. Análisis de sangre. Klinefelter. Una de las cosas que más me dolió fue el cómo me dieron el diagnóstico. La pena es que no tengo capacidad inmediata de reaccionar. Me dicen algo, me impacta, y me trago lo que sea. No sé reaccionar en el momento. Fue aquí en [ciudad]. Va el tío, con los análisis en la mano, y me dice: “Tienes el síndrome de Klinefelter”. “¿Qué?” Me quedé callado. No sabía qué decir y el tío tampoco parecía que iba a decir nada. Seguía escribiendo en mi historial. Fue entonces cuando le pedí que por favor me lo escribiera en un papel porque no había entendido la palabra. No me explicó nada. Me dio cita para dentro de seis meses y a correr (Fran, 26 de noviembre de 2009).

Pero que se nos asigne esta categoría diagnóstica, incluso cuando las maneras no son las más delicadas, no siempre es una mala noticia. Todo depende de cómo esta legitime nuestra vida actual, nuestra identidad y nuestras expectativas. Para empezar, una etiqueta ofrece un reconocimiento legítimo a la diferencia y supone el fin de una

experiencia de aislamiento. Phoebe, la protagonista de *Orchids* (2011) confiesa: «No sé, de alguna manera fue un alivio. No era una cosa extraña que solo me pasaba a mí». Un alivio porque dejó de ser el «bicho raro» que se creía y en muchas ocasiones un alivio porque se sospechaba cosas peores —por ejemplo, una enfermedad que ponga en riesgo la vida o cualquier otra a la que le atribuyamos un estigma superior al de las intersexualidades/DSD—:

El pediatra la cogió y nos dijo, muy satisfecho de haber dado con el diagnóstico muy rápidamente, que era una niña que tenía el síndrome de Turner. La noticia sienta mal, pero más que nada es la actitud. Tuve sensación de soledad hasta que encuentras al médico que entiende del tema. Cuando nos lo dijeron nos cayó como un jarro de agua fría, lo relacionamos con el síndrome de Down y pensamos que alguna relación tendría que tener con él. Cojo los papeles y leo: “Su hija tiene síndrome de Turner”. Me quedé (...) y yo no me quedé tanto porque yo a la niña la estaba viendo, yo decía (...) no tiene tanto malo la niña para mí. [...] Cuando a mí me dieron los resultados de genética sentí dos sensaciones, una de alivio, porque ya no iba a ser enana y por otro lado sentí un agobio por el síndrome de Turner, que no sabía exactamente lo que era (padre de una niña con síndrome de Turner).⁵⁰³

Rafaela, que desde hace unos años tiene una neuropatía degenerativa que le limita bastante la movilidad, relataba su descubrimiento: «Yo era muy ignorante, pero ahora no lo soy tanto». Ella sabe que todas sus tías, primas y hermana a quienes no les ha venido la regla también tienen el SIA como ella; algunas de ellas ya tienen sesenta o setenta años. Pero nunca se ha hablado del tema porque según Rafaela el síndrome no ha planteado nunca ningún problema. Ella fue al médico sobre los veintidós años porque no le venía la regla. Cuando el ginecólogo le exploró —«entró con los dedos, me tocó y me dijo que todo estaba bien, que me bajaría la regla cuando menos lo esperara»— no se preocupó porque sus tías tampoco la tenían. Pero cuando se casó y los hijos no llegaban volvió a ir al médico y esta vez sí que le dijo que no podría tener hijos, que era estéril, y le dio una carpeta con papeles que ella guardó sin mirar en un cajón. Pasaron los años y con más de treinta, un día alguien mencionó que los hombres eran XY y «se me encendió la bombilla y recordé algo de esos papeles». Al encontrarlos comprobó, efectivamente, que era XY. Pasaron calendarios hasta que un día empezó a buscar por Internet y atando cabos dio con el diagnóstico, se «autodiagnosticó». Poco después, con más de cuarenta años encontró el grupo de apoyo del SIA. Nunca ningún médico le ha dado un diagnóstico. Ni nunca se ha quitado las gónadas.

En numerosas ocasiones el diagnóstico es el resultado de una búsqueda larga e intensa a la que precedió una intuición, años intentando entender por qué se sentían diferentes, después de años de secretos de familia o de verdades a medias:

Pero la vida se empeña en que cuando uno busca termina encontrando. Hace menos de un mes tuve que cambiar de médico. Apareció en mis manos un documento que ya había leído muchísimas veces y que nunca nadie se dignó a interpretarme. Empecé a buscar terminología en Internet, en San Google. Allí estaba la solución a mi compleja existencia. *!Todo estaba claro! !Todo era de libro! !Morris, amigo Morris, tan cerca siempre de mí y yo sin conocerle!* AIS, CAIS (...) Tantos nombres, tantas pistas y yo creyendo en el cuento de Caperucita que hasta hace unos días se empeñaron en contarme (Sonia, en grapsia.org . Énfasis añadido).

⁵⁰³ Disponible en: <http://www.seep.es/turner.htm>

Mis dudas se disiparon tras una consulta ginecológica a finales del pasado año, cuando me dieron cita para realizarme una ecomama y me facilitaron un volante. En él se especificaba que la prueba estaba relacionada con un síndrome de Morris. Tardé poco en meterme en Internet, en una biblioteca pública, y buscar en Google qué era eso de Síndrome de Morris. Manejando con mucha cautela información de foros, wikipedias y libros, puedo confesar que la impresión que me causó dicho descubrimiento fue de verdadera satisfacción personal. Por fin entendía todo, todo cuadraba (Eva, en grapsia.org).

La revelación médica suele ser positiva en las personas que no se han sentido identificadas con el sexo asignado. Por fin se encuentra la respuesta; la raíz biológica de ese sentimiento. No se debía a «raras perversiones» o a ningún «trastorno mental», refieren algunos. Simplemente, «la verdadera naturaleza se revela ante uno mismo». Gabriel Martín siempre se sintió hombre y para él su socialización como mujer fue dolorosa además de una interferencia en su desarrollo. Después de diagnosticarle en la adolescencia una forma de intersexualidad, todo adquirió sentido. Su identidad deteriorada era reparada en parte con el diagnóstico, aunque pagara el precio de la medicalización. Descubrir el diagnóstico significaba legitimar su identidad, encontrar la pieza que faltaba para completar un puzle difuso que no acababa de encajar: «Me llamo Gabriel y, hasta pasados los dieciséis años, no supe que yo era el hombre que siempre había sospechado y no la adolescente llamada Patricia que todos decían que yo era».⁵⁰⁴ Tanto en el caso de Gabriel como en el de Mario también suponía romper con el estigma y el acoso que devenía por tener un cuerpo «masculinizado» en comparación con el de sus compañeras. Cuando entre los quince y los dieciocho años vivió la transformación física de su adolescencia, fue consciente de que su cuerpo no era igual que el de las otras niñas, especialmente cuando iba al gimnasio y todas le decían: «¿Has visto los pelos que tiene Patricia?». En ese largo proceso de búsqueda, un día Gabriel encontró arriba del televisor en casa el libro *La vida sexual* de López-Ibor (1968).⁵⁰⁵ En la página 377 se tropezó con el término «hermafroditismo masculino»:

[...] individuos que, en el momento de nacer, fueron examinados superficialmente y clasificados como niñas, educándoseles como tales [...] en realidad su constitución, su verdadero sexo es el masculino, y lo que ha fallado ha sido únicamente la formación de los genitales externos. Estos son los casos que, de forma sensacionalista, la prensa diaria clasifica como de mujer que se ha convertido en hombre, cuando en realidad no ha habido tal conversión.

Era «la radiografía de lo que a él le pasaba». Se lo apuntó todo y lo llevó en la cartera hasta que, tras varias negativas por parte de su familia y cuando ya contaba con casi dieciocho años, acabó pidiendo cita con un médico endocrinólogo del sistema público. Gabriel recuerda a ese médico como «ver la providencia». Recordaba el momento en el que esperaba en la consulta y al salir la enfermera, esta dijo: «Patricia Martín Martín». Él estaba allí delante y la enfermera empezó a mirar hacia todos los lados buscándolo. Cuando contestó que era él, la enfermera le miró y dijo: «Espera un momento». Entonces fue cuando le coló delante del resto de la gente que estaba esperando. El médico preguntó: «¿Qué es lo que te pasa?» Él le dio su DNI y el

⁵⁰⁴ Testimonio disponible en el blog de Gabriel Martín, *Armarios de Celosia*: <http://elblogdegabrielmartin.blogspot.com.es/2012/09/armarios-de-celosia-primeros-movimientos.html>

⁵⁰⁵ López-Ibor sería el mismo médico que realizaría lobotomías y tratamientos cruentos con la intención de curar a personas homosexuales.

médico preguntó si era Patricia. Al decirle que sí, el médico volvió a preguntar: «Pero tú que te sientes, ¿hombre o mujer?» Él contestó: «Me siento hombre». A lo que el médico añadió: «Entonces eres un hombre. ¿Y tú porque crees que te pasa lo que te pasa?» Gabriel, mientras le enseñaba el papelito, dijo: «Yo creo que es por esto». Entonces el médico le pidió que se acostara en la camilla para explorarle. Cuando volvió a casa y su madre le preguntó qué le había dicho el médico, este contestó: «Que soy un hombre y que tengo esto». Su madre se fue sin decir nada y al momento oyó que su madre y su padre estaban hablando de él y utilizando el nombre de Gabriel. A la hora de comer se sentaron a la mesa, le preguntaron cómo había ido el día y, a partir de ese momento, se comportaron como si tuvieran un hijo y una hija, Gabriel y su hermana. Nunca más se volvió a hablar del tema.

La tensión se sitúa entre el alivio que infiere el diagnóstico y el sentimiento de diferencia que consolida. Sin embargo, Gabriel está convencido de que aunque en otras enfermedades o situaciones no pasa, con el tema de la intersexualidad, un diagnóstico siempre es liberador: «Te pasas tanto tiempo pensando, ¿Qué es lo que me pasa? Cuando te dan un diagnóstico y lees en el papel qué es lo que tú tienes, lo que te está pasando, es liberador, no como podría ser respecto a otros diagnósticos como cáncer».

12.2. La devaluación de la feminidad y de la masculinidad

Resulta de especial interés el concepto de «miedo a la devaluación» que introduce Julie Alderson (2004) para analizar la experiencia de mujeres con SIA, porque conecta con el nivel de adaptación o la percepción de tener un compromiso con la feminidad. Alderson confirmaba que dependiendo de la propia subjetividad, del contexto, pero sobre todo de las propias expectativas de género, estas mujeres sienten mayor miedo al rechazo y a no ser valoradas y queridas por familia, amigos y especialmente por sus parejas. Este miedo está relacionado con una especie de «imposibilidad funcional»; esto es, no poder representar un coito heterosexual — con pene que penetra una vagina— o no poder quedarse embarazadas. Esta limitación es especialmente problemática por quienes quieren casarse con un hombre y formar una familia tradicional —vivir la ilusión y la experiencia del embarazo, el sentimiento de reconocimiento y pertenencia que otorgan los lazos de sangre, etc.—. Es cierto que las mujeres que menos reproducen los modelos normativos de género y de familia problematizan menos tener SIA. Para María Jesús, tener el SIA sería todo ventajas. Se enteró de su diagnóstico de forma casual a los treinta y un años y su experiencia es la antítesis de la de muchas chicas con SIA que conoce. Se consideraba afortunada por no tener la regla, hecho que le ha permitido tener relaciones con hombres sin pensar en un posible embarazo. Por otro lado, reconoce que solía tener dolor en el coito cuando tenía relaciones sexuales, pero «en eso tampoco era diferente mi experiencia a lo que me contaban muchas amigas mías». De la misma manera, la maternidad tampoco entró nunca dentro de sus planes (Gregori, 2014).

Aún con diferentes matices, vemos perfectamente aplicable el concepto de «miedo a la devaluación» a la percepción de compromiso que sienten los hombres con la masculinidad. María Isabel Jociles (2001) remite al carácter relacional del género y subraya que en el caso de la construcción de la masculinidad, el control se ejerce de manera más incisiva que en las mujeres:

En el proceso psíquico, social y cultural de constitución de la masculinidad, adquiere primacía el código negativo sobre el positivo, esto es, el código de diferenciación con respecto a las características de otros grupos (ya sean las mujeres, los homosexuales o los niños) que el código de inclusión en un grupo determinado (el de los hombres). Los varones aprenden antes lo que no deben hacer o ser para lograr la masculinidad que lo que deben hacer o ser. Hacer valer la identidad masculina es, ante todo, convencerse y convencer a los demás de tres cosas: que no se es bebé, que no se es homosexual y, principalmente, que no se es mujer (Jociles, 2001).⁵⁰⁶

En nuestra sociedad para ser hombre no es suficiente con serlo, es decir, con sentirse e identificarse como hombre, sino que se tiene que demostrar. Los varones están siempre bajo sospecha y deben estar continuamente probando su masculinidad. En los hombres con SK esta vigilancia se produce de manera más incisiva. Alfredo, con SK, generalizaba describiendo a los hombres SK como de aspecto larguirucho, hombros muy bajos, «con las piernas largas con una barriga como yo así tengo de hembra». Damián dice que tenía el mismo cuerpo y la misma fuerza con catorce que con dieciocho, además de unos pezones muy desarrollados. Fran también explicaba cómo entre las vivencias de ser SK, la primera más dura se relacionan con su complexión física:

Me gustaría haber tenido otro tipo de cuerpo, más formado, o al menos que se me hubiera dado la posibilidad de retocarlo, pero por más que he ido al gimnasio, nada. Igualmente, me hubiera gustado tener un aparato genital más uniforme, es decir, con los testículos de tamaño “normal”. La segunda menos dura quizá sea el carácter, apocado, a veces falto de iniciativa, conformista, radical en ocasiones. Y la tercera la esterilidad (Fran, 1 de noviembre de 2011).

En este crear y recrear la masculinidad podemos considerar los espacios de masculinidad normativa como puedan ser gimnasios, como pruebas o rituales que separan al hombre de influencias femeninas contaminantes, como si estas supuestas influencias femeninas inhibieran la masculinización o el desempeño del papel de varón.

En el gimnasio podía comparar, más o menos, mi cuerpo con el de mis compañeros. Y allí había algo que no cuadraba. Yo, delgadito, alto, rostro infantil, sin vello, y el resto, delgados o gordos, pero con músculos, con vello en el cuerpo y en la cara (...). Por no hablar, claro, de los genitales, en muchos aspectos como los de un niño (Fran, 1 de noviembre de 2011).

Dentro del grupo de iguales varones, una apariencia femenina o insuficientemente masculina es percibida y devuelta con violencia por algunos. El uso de la violencia siempre se ha ejercido contra quienes escapan del orden social establecido. En *El último verano de la boyita* (2009), *Octopus Alarm* (2006) y *XXY* (2007) se exploran diferentes respuestas de disciplinamiento para aquellos que se salen de su lugar, para aquellos que osan subvertir el orden. Como dirá Rostagnol (en Viera, 2011),

⁵⁰⁶ Artículo publicado en la *Gazeta de Antropología*. Disponible en: http://www.ugr.es/~pwlac/G17_27MariaIsabel_Jociles_Rubio.html

en un cuerpo que no es masculino ni femenino, sino ambas cosas a la vez, la violencia del uso y abuso del otro adquiere con más claridad que nunca su carácter de estructura de poder en base al género como ordenador social. Será normalmente un grupo de varones «pata negra» los responsables de restaurar el orden patriarcal mediante el uso de la violencia.

Tanto Mario (*Conexión Samanta*, 2015) como Gabriel serían víctimas de este disciplinamiento por grupos de varones que percibían que estos no ocupaban el lugar que les correspondía. Sin embargo, en el caso de Gabriel, el día en que le llamaron «maricón» cuando todavía vivía como Patricia, produjo el efecto contrario al esperado, ya que de alguna manera se le reconocía con el insulto. Un insulto dirigido a hombres; su identidad elegida:

La mañana estaba siendo tierna, con un sol blando y el olor a marisma doblando las esquinas. Entonces me lo encontré de frente, a él y a sus colegas: Tomás Pablo. Guapo, pijo, hijo de un oficial de la Armada (hijo de otras muchas cosas, para ser sinceros), autosuficiente, de vuelta de todo a los dieciséis años. Cabrón como él solo, se había reído de mí docenas de veces. Las mayores crueldades que me han dicho salieron siempre de su boca. Comenzó en el colegio y, ya en el instituto, tampoco había dejado de ofenderme. Pasó por mi lado, me miró de arriba a abajo. Me escupió su gesto de “vaya bicho más feo” y pasó de mí como de la mierda. “Menos mal”, pensé. Pero ni diez segundos más tarde, le oí gritar: “¡Maricón!”. No podía ser a mí. A mí me gritaba otras cosas: “bollera, marimacho, torti...”. Nunca me había llamado maricón. Yo era un hombre. La Toñi decía que ella era una mujer. Y los dos estábamos igual de indefensos. Los naranjos no se cimbrean. Pero lloran. Ya no me cabía duda. Me volví a mi casa, muertecito de miedo, a callarme durante una buena temporada (Gabriel Martín, en *Armarios de celosía*, 7 de diciembre de 2010).⁵⁰⁷

Otro de los criterios importantes que entran en juego para acceder al territorio de la masculinidad adulta es demostrar la capacidad de proveedor y de procreador (Gilmore, 1994). En el caso de hombres diagnosticados con SK «la imposibilidad de tener descendencia y que pervivan los lazos de sangre de uno mismo» compromete directamente sus capacidades y su virilidad. No poder procrear va a comprometer la masculinidad adulta de tal manera, que en algunas situaciones en que la futura esterilidad se sabe incluso antes de nacer, se convierte en muchos casos en causa suficiente como para plantear un aborto.⁵⁰⁸

En ocasiones, la inestabilidad de la identidad se puede ver seriamente comprometida cuando se decide tener un hijo en pareja, a través de técnicas de fecundación *in vitro* (FIV). Fran, con SK, contaba: «La verdad es que fastidia un poco el no poder dejar lo que eres a tus hijos. A mi novia aún se le escapa alguna lagrimita cuando piensa que nuestros hijos no se parecerán al chico del que se enamoró».

Supongo que para muchos hombres, eso será herirles lo más profundo de su dignidad masculina... Supongo que tienes que tener una madurez importante para que no te afecten

⁵⁰⁷ Disponible en <http://leopoldest.blogspot.com.es/2010/12/armarios-de-celosia.html>

⁵⁰⁸ Un valorado pediatra endocrinólogo de nuestro país reconocía que uno de los mayores problemas que los padres plantean ante un diagnóstico de SK de su hijo, es la esterilidad. En el trabajo de campo que hemos realizado no llegamos a la misma conclusión, ya que por delante de la esterilidad, en el SK aparece de forma más recurrente la angustia respecto al tamaño del pene, al desarrollo de caracteres sexuales masculinos, retrasos en el aprendizaje o peculiaridades en la personalidad.

comentarios ajenos del tipo “pues no se parece en nada a ti”. (...) Yo creo que ya tengo superado ese dilema. Al final es hijo nuestro. Nosotros lo parimos, bueno, más ella que yo, nosotros lo criamos, nosotros lo enseñamos, nosotros lo vemos crecer. Es nuestro hijo. Será nuestro hijo, independientemente de que sea yo el padre biológico o no. Mi novia sigue preguntándome si aceptaré la situación, si aceptaré a ese hijo teóricamente más suyo que mío, y yo le digo que sí una y otra vez (Fran, 1 de noviembre de 2011).

El lugar de las certezas: cariotipos sospechosos

A pesar de que en un primer momento sostener un diagnóstico de intersexualidad/DSD sea un alivio, para algunas personas, principalmente mujeres, todavía les queda por lidiar con toda una serie de atribuciones e implicaciones asociadas a los cromosomas sexuales —conocidos como el par veintitrés y considerados tradicionalmente como responsables de la determinación y la diferenciación sexual— y que van a contribuir en ese proceso de devaluación de su feminidad. Vimos en el capítulo I cómo este par se ha constituido históricamente como el lugar primigenio donde reside la verdad del sexo. Las huellas dactilares de nuestra identidad sólo admiten dos combinaciones posibles: XX para mujeres y XY para varones. Resulta difícil hablar de otras posibilidades cromosómicas fuera de la estructura XX o XY, a menos que entremos en el terreno de las anomalías o de las malformaciones genéticas, términos con fuerte resonancia a lo monstruoso, a lo patológico y a lo sospechoso: «El momento más fuerte es cuando te dicen que eres XY. Te hace cuestionarte todo y preguntarte: ¿Quién eres?, o en realidad: ¿Qué eres?» (Marina, abril de 2009).

La revelación le llegó a Phoebe justo al final de sus doce años, momento en que sus padres decidieron que había llegado el momento de contarle toda la verdad. Su madre la llevó de paseo en coche y aparcó por la playa:

Mirábamos hacia la playa sin mirarnos la una a la otra, como observando el horizonte. Ella dijo algo así: “Tienes una condición llamada Síndrome de Feminización Testicular. Eso quiere decir en dos palabras que tienes cromosomas masculinos”. Para mí fue como: “¡Oh, dios mío, soy un chico!” (Phoebe, en *Orchids*, 2010: 10’23”).

La paradoja en términos de género es una constante en los discursos médicos sobre intersexualidades/DSD en las que está implicado el cromosoma Y en personas asignadas como mujeres. Este tipo de síndromes son explicados médicamente como síndromes de baja virilización (Cools, 2005):

El Síndrome de Morris o Síndrome de *feminización testicular*, actualmente denominado Síndrome de insensibilidad completa a los andrógenos, es la forma más frecuente de *pseudohermafroditismo masculino*, y su frecuencia oscila entre 1/20.000-1/64.000 recién nacidos varones. Este síndrome que se produce por una mutación del gen que codifica el receptor androgénico, situado en el brazo corto del cromosoma X, se transmite de forma recesiva y es la tercera causa en orden de frecuencia de amenorrea primaria después de la disgenesia gonadal y de la ausencia congénita de vagina (Mola Arizo, 2001: 303. Énfasis añadido).

El cromosoma Y llega cargado de metáforas. Por un lado, los profesionales que atienden a estas mujeres realzan su feminidad, «como son insensibles a los andrógenos son 100% estrógeno», son «estrógeno puro» y «representan el fenotipo femenino por excelencia». Sin embargo, estos mensajes se intercalan con otros que

sentencian una naturaleza originariamente masculina, unos cromosomas XY que «en el caso de que todo hubiera funcionado bien, hubieran nacido varones».

Con cuarenta y cuatro años Mary descubrió su condición de Insensibilidad a los Andrógenos. Para entonces ya estaba casada hacía veintitrés años con su marido y él sabía que no tendría nunca la regla y aceptó sin problema el que no pudieran tener hijos (él ya estaba divorciado y tenía dos hijos de la anterior mujer). Sin embargo el diagnóstico lo cambió todo. El conocimiento de su cariotipo XY y el de unos testículos que le fueron extirpados como hernias, además de una explicación médica que informó de que su destino, de no haberse producido un error, hubiera sido el ser un hombre, cambió radicalmente la forma de enfrentarse al problema:

En la actualidad estoy más calmada pero aún tengo mucha ansiedad e incomodidad mental. Siempre me sentí muy femenina y atractiva y me gustaba. Ahora me miro al espejo y trato de ver si parezco hombre, me comparo con mis hermanos hombres en las fotos y a veces siento miedo de decir que soy una mujer porque creo que se nota y me da una vergüenza con mi esposo. Es como si me hubieran sacado del grupo de las mujeres y ya no tengo el orgullo o el honor de pertenecer a ese grupo que tanto me gustaba. La verdad, a veces me deprimó mucho y no puedo expresarle esto a mi esposo. El sólo dice “ya no sufras más, no hay razón” (Mary, en grapsia.org).

Pero no solo las explicaciones médicas sobre las intersexualidades/DSD parecen en constante duelo entre elementos masculinos y femeninos. Los discursos de las mujeres con un cromosoma Y también transmiten esa ambivalencia entre el orgullo por los elementos que realzan su feminidad —como la ausencia de vello o por ahorrarse los inconvenientes de la regla— y la frustración o depresión cuando narran la posible o potencial influencia de ese origen «masculino» sobre su personalidad.

Volvieron las hormonas, los cambios de carácter, la inadaptación. Mis curvas cada vez más voluptuosas hacían que asomara a la vida una joven espectacular. Pero por dentro yo sentía algo especial, algo diferente. Mi curiosidad me llevó no pocas veces a investigar mi cuerpo, a mirarme en el espejo una y otra vez, a preguntarme qué es lo que escondía aquella cara de bellos rasgos ambiguos, aquel femenino pero tosco cuerpo serrano. Al cabo de nueve o diez meses de la intervención me llegó una carta con un indescriptible informe y con un cariotipo que rezaba: mujer XY. No lo dudé ni un momento y lo rompí. ¿Cómo pueden ser tan ineptos estos médicos? ¿No se dan cuenta de que soy mujer, muy mujer? No pienso seguir leyendo; si ya empiezan con esta metedura de pata ¿quién se va a fiar del resto? Si soy mujer tendría que decir XX.

[...]

Es curioso, siempre me he visto fuerte ante los reveses de la vida, he afrontado cada bofetón de una manera tan estoica que me he planteado en infinidad de ocasiones si tendría algo escondido que me hacía sentirme macho, muy macho. Y muchas veces me he mirado a mis partes pudendas buscando un atisbo de lo que siempre intuí que me faltaba, segura de que algo ocurría (mi cicatriz era algo que día a día me pedía indagar en mi pasado, en mi presente) (Historia de Sonia, en grapsia.org).

Por lógica deberíamos pensar que si el sexo lo componen toda una amalgama de ingredientes y combinaciones, cromosomas, gónadas, hormonas, etc., no tendría razón de ser priorizar unos factores sobre otros. Pero lo cierto es que basta con revisar la historia más reciente del deporte en casos de intersexualidad, con sus correspondientes «test de feminidad» o «pruebas de género», para entender el peso y

la trascendencia que han tenido los cromosomas sexuales XY para desvirtuar la identidad femenina.

Encontramos todo tipo de estrategias individuales para afrontar el peso de esta estructura XY, pero sin duda participar de un grupo de apoyo (GA) ha sido definitivo para muchas mujeres en el proceso de aceptación. Morris (1998: 358) relata cómo encontró en su GA la estrategia para decir que eres XY. En una reunión del grupo decidieron hacer una foto con las mujeres adultas con SIA y con los padres de niñas con SIA formando una «Y» con sus brazos, mientras las madres de las niñas cruzaban sus brazos en forma de «X». Fue una forma de romper la tensión sobre el tema y hacer sentir a los padres más cómodos. El GA del SIA español encuentra cada año una fórmula nueva para acercarse a este tabú con humor y creatividad. En 2007 aprovechaban la campaña de *Hugo Boss* y de su perfume «XY, una fragancia para hombres», para combatir este tabú. En la publicidad aparecía un hombre y una mujer dentro de un ring de boxeo protagonizando una especie de «lucha-baile» ritual con una voz en off que decía: «Cuando la tensión se convierte en pasión. Dos nuevas fragancias de Hugo. Hugo XY para él. Hugo XX para ella. La armonía no lo es todo». Alicia provocaba la risa en los asistentes concluyendo: «La verdad es que no sé cual comprarme».

Vivir sabiendo que se poseen estructuras cromosómicas 47XXY, 45XO, 47XYY, 46XX/45XY, 45X0/46XY, o cualquier otro mosaicismo posible, también es sinónimo de estigma, miedo y vergüenza. Tal y como afirmaba un informante: «Ser XXY supone tener muchos secretos y tener que decir muchas mentiras». Estas estructuras nos llenan de incertidumbre, especialmente cuando leemos estudios científicos que sentencian perfiles caracteriales asociados a determinados síndromes.⁵⁰⁹ Es como si el cuerpo fuera una caja de sorpresas que puede abrirse en cualquier instante para descubrir «personalidades patológicas» y «comportamientos antisociales innatos o genéticos» como el alcoholismo, drogadicción, criminalidad u otras «deficiencias mentales». La doble X devalúa de alguna manera la masculinidad de estos hombres. En estos casos el estigma va a ser acumulativo y el cuestionamiento de su masculinidad acaba mezclándose con los presagios de una personalidad limítrofe. Sara también piensa que hay una parte de ella, que en el fondo —al igual que sucede con el síndrome de Klinefelter—, algo de ese carácter cerrado suyo, de su independencia, de su «desapego», estaría relacionado con el SIA: «Alguna relación hay seguro. No digo que sea exclusivo, pero tengo la sensación de que sí» (*Ibíd.*).

Por otro lado, la publicación y difusión de este tipo de estudios con perfiles de personalidad para determinados síndromes (especialmente en Internet), está teniendo consecuencias materiales en la vida de estas personas, que acaban sufriendo discriminación social y laboral —dificultando su contratación y facilitando su despido—, imposibilidad de contratar seguros médicos, etc. Alfredo aseguraba que un diagnóstico de SK puede hacer que te habiliten o te inhabiliten para cargos públicos, a la hora de hacer oposiciones para un cuerpo del Estado (guardia civil, policía o ejército). Lo mismo sucede para ingresar en la guardia civil o en la policía

⁵⁰⁹ Recordar el proyecto Sameklin de salud mental en el SK al que aludimos en el capítulo anterior.

nacional en otras condiciones como es el SIA o la HSC. Al respecto de las exclusiones médicas para el ingreso en el cuerpo de la guardia civil, una madre lanzaba la ironía de que ninguna de sus hijas podía opositar a guardia civil, «una por bajita y la otra por tener SIA».⁵¹⁰ Las razones que según Alfredo se argumentan en el caso del SK es el desajuste hormonal y por problemas de personalidad. En la práctica, él está convencido que se considera que como no tienen testosterona suficiente, tampoco pueden ser lo suficientemente hombres. Fran también advertía sobre los obstáculos «para ejercer algunos trabajos como agentes de seguridad, que lo tenemos vetado», así como las trabas administrativas ante las que se encuentran muchos hombres SK para entrar dentro de los protocolos de adopción: «Cosas raras en torno al SK. Supongo que ignorancia. Hay un montón de tonterías alrededor del SK que da espanto». Fran planteaba la paradoja de la invisibilidad: «Si la mayoría de gente no sabe ni que existe el SK, ¿cómo es posible que sí que se incorpore a listados para vetar el acceso a un puesto de trabajo?»:

Yo creo que muchas de estas cosas son copia y pega de otras. Están ahí porque siempre han estado ahí. Y la gente no se las cuestiona. Imagino que si se diera un caso laboral de que echan a alguien por ser SK y lo denuncia, pues entonces igual se controlaba. Lo mismo con la adopción. Pero como no se denuncia, pues no se cambian las cosas (Fran, 2 de octubre de 2011).

Martina, con cariotipo XYY, contaba los consejos que le dio su médico justo después de confirmarle el diagnóstico:

Lo primero es decirte que no mires Internet. Yo te digo lo que te vas a encontrar al mirarlo. No te va servir de nada, no son estudios fiables y te van a hacer sentir fatal. Lo que hay escrito sobre los XYY habla de asesinos en serie. No leas más, solo hay estudios criminológicos. Te daré el informe, lo miras, lo lees una vez y luego lo quemas (Martina, 7 de mayo de 2010).

Martina dice que aunque agradecerá eternamente las palabras de su médico, le pudo la curiosidad y acabó buscando en Internet. Por un lado, como ya iba prevenida, lo tomó como quien lee una historia ajena; pero por otro lado asegura que no pudo evitar que se le pasaran por la cabeza anécdotas concretas, aquellas en las que se había dejado llevar por la ira y la rabia. ¿Estaba en esos actos la sombra de su genotipo? ¿Habían sido sus reacciones producto de su estructura cromosómica?

En este y muchos otros casos, las vivencias, las emociones y las relaciones pasan a leerse en clave genética. Descubrir esta «X de más» en el caso de personas que se identifican como hombres, o una Y en aquellas que se identifican como mujer, tiene resonancias que atraviesan las fronteras de lo propiamente genético y que llevan a reinterpretar nuestros comportamientos, actitudes y deseos. Esta percepción se agudiza con unas explicaciones médicas que definen el SK en términos de «un síndrome en femenino» —un cromosoma X de más, unas formas corporales femeninas, falta de testosterona, pechos, etc.—. En los hombres XXY encontramos muchas veces un discurso que aunque a simple vista parece contradictorio, responde a las lógicas del estigma y de su «carrera moral» (Goffman, 1963). Por un lado, el

⁵¹⁰ La orden vigente es del 9 abril 1996 por la que se aprueban las bases y circunstancias aplicables a los procesos selectivos para ingreso en los centros docentes militares de formación para acceso a la Escala Básica de Cabos y Guardias de la Guardia Civil.

objetivo principal del grupo de apoyo trabaja por legitimar su masculinidad; mientras, las estrategias de visibilización y despatologización pasan por la «legitimación de su diferencia» respecto a otros varones. La estrategia de empoderamiento de uno de los GA del SK ha sido la de identificarse a través del eslogan *La X de más que nos hace únicos*:

Yo lo explico así: El 98% de la población es un extremo u otro, XX o XY con todas sus características. En el 0 está el XX con todas sus características y en el 10 el XY con todas sus características. Del 0,1 al 9,99 es ese dos por ciento, que aunque es mucho más pequeño, hay toda una variabilidad. Para mí, el XXY está entre el medio y el hombre. Dentro de ese medio habrá de todo, como hay hombres muy femeninos y muy masculinos, da igual. Es como un abanico de posibilidades (Damián, 8 de mayo de 2010).

Frente al orgullo de la doble X, la estabilidad de su identidad también pasa por la oposición a esos otros homosexuales, a esas otras mujeres y a esos otros hermafroditas o intersexuales que no responden al modelo de masculinidad dominante (varón+heterosexual). De esta manera, reducir el estigma pasa en ocasiones por la exclusión y la oposición de otras/*s (Gregori, 2014):

[...] Luego si atiendes a la explicación técnica, que si las X, que si la Y, que tenemos más cromosomas femeninos, ya empezamos a rondar la homosexualidad, o la excesiva feminidad (Fran, 26 de octubre de 2009).

La película XXY sólo ha hecho que perjudicarnos. La película está muy bien, pero si quieren hablar de la historia de esta chica, primero que se informen bien (...) Desde mi punto de vista es contraproducente, es desinformar. Si quieres vender el modelo de que todos los XXY son hermafroditas, de puta madre, pero no suele ser el caso. Hay muchos que no son funcionales, también hay XXY que han tenido hijos, pocos, muy pocos, pero ahí están (Alfredo, 1 de junio de 2010).

La institución de la maternidad obligatoria

Rich (1983), intentando descifrar los vericuetos de la maternidad, concluía que la misma puede ser una experiencia profunda y posible para las mujeres, pero también la acusa de ser una identidad forzada y una institución política. Según explicaba la autora, «dentro de esta institución, todas las mujeres son vistas primordialmente como madres de las que se espera que experimenten la maternidad sin ambigüedades y de acuerdo con los valores patriarcales. Por lo tanto, la mujer “no madre” es vista como una desviada» (*Ibíd.*: 234). Analía contaba en una reunión informal cómo a su hija de diez años ya le preocupaba el tema de la regla. En una ocasión la niña le preguntó que cuándo iba a tener la regla y Analía le contestó que eso no era importante. Seguidamente la niña respondió que sí que era muy importante, porque si no «no puedes ser mamá».

La institución maternal de Rich ejerce una presión intensa para que consintamos nuestro rol maternal, de manera que no poder ser madre o decidir no serlo, implica de alguna forma desafiar esta institución política. Sin embargo, entre la decisión de no ser madre y la imposibilidad de serlo cuando se desea, hay una distancia importante. Ambas posibilidades cuestionan sin duda la feminidad, puesto que la ideología y la moral definen a la «verdadera mujer» como sinónimo de «buena madre». Pero la culpa azota de forma distinta a quienes decidieron no tener hijos

por voluntad propia —tachándoles de «egoístas e incompletas»— de aquellas mujeres estériles que no han podido llevar a cabo su proyecto maternal. Estas últimas, difícilmente se sienten mujeres «completas», puesto que la feminidad sigue de alguna manera cruzada por la experiencia corporal del embarazo y del parto, y porque las obligaciones del parentesco nos exigen crear nuevos lazos de sangre para la continuidad de la estirpe. En el caso de decidir adoptar hijos, los vínculos generados con la crianza no son equiparados de la misma manera a la capacidad de engendrarlos.

En los testimonios de un grupo de mujeres con SIA podíamos leer: «Hemos llorado también por el sufrimiento de nuestros padres y por los hijos que no tendríamos» (en grapsia.org). En muchos casos, la culpa, el sufrimiento y la frustración de estas mujeres son efecto de la presión social e institucional de la «maternidad obligatoria»; una presión que se despliega de forma sutil e inconsciente. El cuidado y la entrega a los demás como parte del currículo de la feminidad colisiona con la imposibilidad de hacer realidad el mayor deseo de nuestros padres o parejas: ser abuelos o padres.

Una prueba clara de la importancia de la maternidad biológica para definir la identidad femenina la aportan los criterios de asignación de sexo estandarizados para las intersexualidades/DSD. Como ya hemos señalado, a la hora de asignar el sexo femenino se pone por delante la potencial capacidad reproductora, antes que un glande con una estructura más similar a la de un pene que a la de un clítoris. Martha Coventry (1997) ya era una mujer adulta cuando volvió a preguntar a su padre y a su ginecólogo cuestiones sobre su cuerpo. Nunca estuvo segura de su identidad sexual y se temía que lo que los cirujanos habían cortado era un pene. Según Coventry ambos tuvieron la misma sensibilidad para responder a la pregunta: «Tienes hijos. ¿Eso no es prueba suficiente?» (p.28). La imagen que le transmitía su espejo era masculina y musculada. Ella no se veía tan mujer —*I was in drag*—: «Era un fraude. Una mujer con dos hijas y casada pasando su días creyendo que es un hombre» (p.28. Traducción propia).

Retóricas menstruales: «ellas no tienen la regla, pero las mujeres sí»

En la portada del número veintiuno de la revista online *Mujer y Salud* (MyS)⁵¹¹ aparecían unas muñecas sentadas, desnudas y abiertas de piernas mostrando un pubis que eludía todo tipo de detalles; plano, liso y asexual. El titular de la portada rezaba: «Ellas no tienen la regla, pero las mujeres, síiii...». La intención de este número quería advertir sobre los riesgos para la salud de las mujeres que puede ocasionar el comercializar una nueva píldora para eliminar la menstruación. El artículo asociado a este titular explicaba que la farmacéutica Wyeth, fabricante de la píldora Lybrel, aseguraba que dos tercios de las mujeres estarían dispuestas a tomarla y que no existía ningún riesgo por seguir tratamientos hormonales prolongados. En el debate del interior aparecen las voces discrepantes de Joaquim

⁵¹¹ MyS es una revista de comunicación interactiva que «aspira a ser un oasis en el que la información sobre la salud de las mujeres esté libre de toda contaminación interesada. Una información libre del sesgo de género que acompaña a las ciencias de la salud tal y como han sido entendidas durante demasiado tiempo, y libre de presiones interesadas de la industria». Disponible en: <http://www.mys.matriz.net/>

Calaf, responsable del servicio de obstetricia y ginecología del Hospital Sant Pau, y la de la endocrinóloga Carme Valls. Mientras que Calaf asegura que los únicos efectos secundarios serían los de la incomodidad por tener que tomar los tratamientos, Valls insinúa que no se ha estudiado la relación entre el uso de tratamiento hormonal anticonceptivo y la calidad de vida de las personas. También afirma que usarlos cambia la libido, la armonía del hipotálamo de las mujeres y que aparecen otros riesgos como el infarto de miocardio, accidentes cardiovasculares o cáncer de mama. La endocrinóloga certificaba que la menstruación es un indicador del estado de salud de las mujeres, tanto por su ausencia como por una abundancia.



Figura 46: Ellas no tienen la regla, pero las mujeres, síiii (Revista MyS, nº21).

Cuando se aprenden todas las formas de exclusión que acechan a diario a las mujeres con intersexualidades/DSD, rápidamente advertimos los pequeños detalles aparentemente insignificantes que hacen mella en su experiencia íntima. El artículo de la revista feminista MyS olvida a las muchas mujeres que nunca tendrán la regla. Como la menstruación ocupa todo el espacio simbólico de la feminidad, incluso desde los espacios que pretenden ser críticos frente a las imposiciones y convencionalismos de género (la revista MyS lo pretende), se acaba limitando el ser mujer a ser una mujer que menstrúa. Mientras el fetichismo por la sangre menstrual se vuelve omnipresente, se perpetúan los tabúes y leyendas sobre esos cinco días rojos —a la hora de mantener relaciones sexuales o respecto a los perfiles caracteriales de las mujeres en días previos—. Las creencias sobre la menstruación —incidencia de labilidad emocional, entre otras— se combinan con las investigaciones que intentan desvincular a las mujeres de su biología —¿qué sentido tiene una ovulación que no va a resultar en un embarazo?— y con las que sacralizan la menstruación desde discursos ecofeministas —por ejemplo, que el humor de los hombres puede resultar igual de variable que el de las mujeres, pero al menos estas

pueden predecir cuándo va a suceder, les conectan con su interior, etc.—.⁵¹² En cualquiera de los casos, sigue siendo un tema medular. No celebrar la menarquia o que nunca llegue esa primera menstruación te coloca necesariamente en otra categoría social, que no es exactamente la de «mujer». El relato de Elvira Lindo en su novela *Una palabra tuya* (2005) recoge magistralmente las odiseas de muchas mujeres con intersexualidades/DSD y los presupuestos sobre la menstruación:

Milagros nunca tuvo la regla. Yo pienso que eso es algo que psicológicamente te tiene que marcar la vida. Yo me enteré de casualidad, la noche en que encontramos al niño, porque ella, creo recordar, bueno no, estoy segura, simulaba que la tenía y compraba compresas incluso. Cantidad de veces me he bajado yo del taxi para comprarle compresas, y ella hablaba, como cualquier tía, de vez en cuando, de sus periodos.

Ahora, visto con el tiempo, uno va juntando las piezas y piensa que sí, que hacía cosas raras: en los lavabos del instituto, por ejemplo, se hizo célebre por subirse al váter para asomarse y mirar a la de al lado. Yo no fui la única que la pilló sujetándose con las manos y la barbilla apoyada en el borde del muro, observando atentamente cómo te quitabas la compresa y mirabas, como siempre, la sangre, la cantidad, el color, sintiendo el olor fresco, húmedo, del primer día y el olor seco y reconcentrado de los siguientes, esas cosas que haces mecánicamente desde que eres mujer y te encuentras con la mancha.

[...] era vox populi que la Monstrua espiaba en los servicios y que en cuanto se le presentaba la oportunidad les tocaba el culo por detrás a las niñas cuando sabía que tenían la regla. Nadie sospechaba, claro, que más que instintos irrefrenables de tortillera lo que movía a Milagros a meter mano era la curiosidad.

Con el tiempo, me he preguntado muchas veces cuántos años tenía entonces Milagros, me refiero a cuál era su verdadera edad mental, si maduró o se detuvo en los doce años, la edad a la que a la mayoría de las niñas les viene la regla. Cabe la posibilidad de que a partir de esa edad fueran pasando los años sin que en realidad ella los cumpliera psicológicamente, y en cierta manera, tampoco físicamente porque Milagros siempre tuvo una textura en la piel, una mirada, una forma de moverse muy infantil. El caso es que tú no podías decir de dónde venía su rareza, pero su rareza ahí estaba, tanto por fuera como por dentro.

Cuando Milagros se subió al váter para espiarme yo tenía catorce años, llevaba dos con el periodo, me había acostumbrado a la presencia mensual de la sangre, ya había humanizado a mis dos ovarios: el uno, el ovario bondadoso, venía casi sin que yo lo sintiera, y me provocaba un sueño y un cansancio muy gustosos, incluso un amago de dolor que no llegaba a ser dolor con mayúsculas y que me producía cierto placer, el deseo de enroscarme sobre mí misma como si fuera un gusano y dormir en mi caja de cartón, dormir, hasta convertirme en mariposa; el otro, el ovario satánico, se hacía presente cada dos meses con sudores, mareos, con un dolor que me obligaba a tumbarme y con una hemorragia que traspasaba la compresa, la sábana y llegaba al colchón, era el ovario vampiro, el que me dejaba la cara pálida, y me chupaba la sangre. El ovario bueno, el ovario malo, el ángel bueno y el ángel malo, esos dos seres que estaban dentro de ti y con los que entablas una relación familiar. ¿Lo hacen todas las niñas?

[...] Catorce años tenía yo aquella mañana en que estaba cambiándome la compresa en los servicios del colegio, dos años mirando la sangre, sintiendo su olor, acostumbrada ya al rojo purísimo del primer día de regla, dos años con la idea, aunque fuera remota, de que ya podía concebir un hijo, de que había algo que me separaba de la niñez para siempre, dos años

⁵¹² Al respecto se puede encontrar mucha información por la red y varias publicaciones. Solo a modo de ejemplo citamos «Luna roja: los dones del ciclo menstrual», de Miranda Gray; «La sabiduría de la luna», de Sally Morning Star; «Ginecología natural para mujeres», de Rina Nissim; *Las diosas de cada mujer*, de Jean Shinoda Bolen; «La menstruación: desmontando el último tabú femenino», de Karen Houppert; «El tabú: madre e hija frente a la regla», de Margarita Rivière y Clara de Cominges; o *Ecofeminismo. Teoría, crítica y perspectivas*, de Vandana Shiva.

desde que mi madre puso aquella cara de preocupación, ay, ay, Rosario, ahora tienes que empezar a comportarte.

La mañana en que a Milagros se le metió el pie en la taza del váter del colegio yo ya llevaba dos años con la visita del Nuncio, por emplear una expresión que solía decir mi madre [...], dos años en los que yo ya me había familiarizado con la visión repentina del rojo chillón, porque ya sabía que el cuerpo te avisa antes de que manches, que el sudor es distinto, y el olor, y la temperatura y la percepción de las cosas. Esas cosas formaban parte ya de mi experiencia cuando Milagros se asomó para verme manipular la compresa, doblarla, enrollarla hasta hacerla mínima y envolverla en una tira de papel higiénico, dos años en que no preguntó nada a nadie ni nadie le preguntó a ella, sólo escuchó conversaciones de las otras niñas, las espío, supo en qué consistía ese ritual mensual y decidió apuntarse a él aunque ella nunca tuvo sangre, nunca fue mujer, como decíamos las niñas.

[...] Una rutina secreta que seguramente de alguna forma debe conformar nuestra identidad. (pp.74-77).

Rutinas secretas que delinear la identidad femenina. Un ritual de paso que va más allá del dolor y del color rojo chillón. Con la mancha y el dolor aparece la idea de concebir hijos, el final de la niñez, el convertirse en mujer. A quien no menstrúa se le inscribe una rareza, se le presupone homosexual, se le asocia cierto infantilismo. Mientras, en quienes sí menstruaron la mancha les confiere identidad, les introduce en el universo femenino.

El documental de Diana Fabianova *La luna en ti* (2010), exhibe con una poética extraordinaria todo ese universo femenino en el que nos introduce el «periodo». La menstruación se define como un potente anclaje con la naturaleza que ayuda a favorecer la comunicación con las parejas masculinas. En el documental los hombres aparecen frustrados por ser tan planos y monótonos, y se recrean aquellas culturas tribales, como los bogueo, en las que se les confiere poderes sobrenaturales a las mujeres con la menstruación. Por otra parte, los presuntos inconvenientes del ciclo menstrual —dolor, cansancio, etc.— se presentan en el documental como una oportunidad para parar, para dejar de ser productiva.

La actriz mexicana Ofelia Medina dice respecto de la menstruación: «Maldita si la tienes y maldita si no la tienes». Si la menstruación implica juventud, muchas mujeres lamentan en privado el momento en el que llega la menopausia. La guionista, actriz y directora de cine libanesa Nadine Labaki incorporó en el metraje de su película *Caramel* (2007) al personaje de una actriz que no se resigna a perder la juventud y que para ello pasa todo el tiempo en el gimnasio, en la peluquería e incluso yendo a los *castings* con un pantalón blanco manchado de rojo para aparentar que sigue menstruando. En una secuencia aparece sentada en el inodoro sacando una toallita femenina de su bolso, tiñéndola de la tinta roja que lleva en un frasquito y finalmente arrojándola a la papelera de manera que quedara bien visible.

Estar exenta de los periodos también supone no participar de los rituales de paso que otras mujeres atraviesan en la construcción de su identidad. La familia de Amparo es un auténtico matriarcado en el que han vivido siempre muy unidas su abuela, sus seis hijas (su madre y sus tías) y todas las hijas de estas (ella y sus primas). Amparo y su prima eran como hermanas de pequeñas, «jugábamos juntas, estudiábamos juntas... adonde ella iba, allí iba yo». Juntas también descubrieron que

un día tendrían el periodo y lo esperaban nerviosas y expectantes. Su prima es dos años mayor que ella y sería la primera en pasar por esa experiencia:

Cuando finalmente ocurrió, recuerdo vívidamente a todas mis tías y a mi madre llevándose a mi prima a una habitación. Yo las seguí (como siempre hacía) pero no me dejaron pasar, me detuvieron en la puerta. Lo último que vi antes de que esa puerta se cerrara fue a mi prima sentada en una cama rodeada por mis tías y mi madre. Sospeché lo que iba a pasar, mi prima iba a ser introducida, admitida en el círculo de las mujeres adultas. Mis tías iban a celebrar un ritual atávico de iniciación. Yo me quedé fuera esperando. Esperé por mucho tiempo ser admitida en ese círculo pero ese momento no llegó, nunca pude cruzar esa puerta. Mi madre nunca pudo pasarme ese testigo de feminidad que las madres pasan a sus hijas generación tras generación. También debió ser difícil para ella; ella estaba programada para ayudarme a cruzar esa puerta y no pudo hacerlo. Durante algunos años ambas vivimos con el sentimiento de habernos decepcionado la una a la otra (Texto cedido por Amparo, noviembre 2014).

Con la menstruación también se esperan todos los cambios corporales que nos convierten en mujeres —crecimiento de pechos, redistribución de la grasa—, así como un carácter propiamente femenino —sensibilidad, labilidad emocional— con toda una serie de instintos asociados —protección, cuidado y maternidad—. El resultado es que sin menstruar resulta muy complicado acceder al ámbito de la feminidad.

Incluso a la edad de 17 o 18 años, y hasta los 21, me seguían llamando niña. La “niña Marta”, porque como no había tenido la regla, no me consideraba una mujer. A mí eso me dolía mucho. Estaba abriendo una de las heridas (Marta, en grapsia.org).

Es cierto que muchas mujeres con SIA manifiestan abiertamente las ventajas de no tener la regla, con los dolores y los altibajos emocionales, pero algunas de ellas narran experiencias negativas y de ocultamiento a este respecto, posiblemente y en consonancia con el estudio de Alderson (2004), por el «miedo a la devaluación» que sienten respecto a su feminidad. Alicia y Sonia confiesan que el tema de la regla surge en muchas de las conversaciones entre las chicas con SIA y con el síndrome de MRKH y, aunque Alicia cree que no tenerla supone una liberación en algunos aspectos, por otro lado «siente que se pierde una parte importante». Su endocrino le ha dicho que ella no tiene las subidas y las bajadas de los estrógenos, pero ella se queja de lo plana que es en todo. Siente que el no tener esas subidas y bajadas tampoco le permite sentir igual, emocionarse igual o enamorarse igual. Siente que la ausencia de estas hormonas le dispone a cierta frialdad emocional.

Son muchas las horas que dedican las que tienen la regla a protestar por sus inconvenientes, antes —el «síndrome premenstrual»— y durante la misma. El intercambio de experiencias, de compresas o de tampones construye identidad grupal, por lo que muchas mujeres con SIA o con el síndrome de Rokitansky acaban pidiendo prestadas compresas o tampones, simulando reglas ante sus compañeras o incluso comprándolas ellas mismas para poder prestarlas cuando alguien se las pida. Martina recordaba la anécdota del día en que su compañera de piso le advirtió de que tirara los tampones que tenía en la estantería del baño porque llevaban más de cinco años caducados. Entre risas nos decía: «¿Y yo qué sabía que eso caducaba?». En su relación con «ellos», la regla es el signo visible de su diferencia; diferencia que se apuntala de forma periódica cada mes.

Unas de las preguntas más repetidas en el grupo de mujeres con el síndrome de Rokitansky (MRKH), es cómo pueden llegar a sentir sus ciclos, cómo funcionan sus hormonas o qué sucede con sus óvulos durante el ciclo hormonal. En esta condición los ovarios funcionan produciendo estrógenos de manera que estas mujeres no son estériles —sus propios óvulos se pueden utilizar en procesos de subrogación o «vientre de alquiler» (Pomes y Barrena, 2003)—. Como indica la asociación A.m.a.r, «la mujer con MRKH no menstrúa, en cuanto no sangra. Esto no quiere decir que está en menopausia (cese del funcionamiento ovárico), que va a tener una relación directa con la osteoporosis, ni nada que se le parezca; hasta que los ovarios en su proceso natural de envejecimiento dejen de producir hormonas como ocurre en otras mujeres». Una forma de legitimar su feminidad pasa por aprender a reconocer ese ciclo hormonal mediante un trabajo corporal. Este grupo ha apostado por una «ginecología más humanizada y al servicio de la mujer», y para ello participa y/o crea los espacios y talleres para conectar con su ciclo menstrual — *Mujer cíclica, Conecta con tu ciclo menstrual* o *Mi útero, mi ciclo*—⁵¹³ y entiende que aprender a notar cada fase de su ciclo menstrual, a pesar de que no exterioricen sangre, tiene una capacidad creativa y sanadora.

Pero la menstruación no es solo una prescripción de la identidad femenina, sino que también es una prohibición en la masculina. En una estimulante conversación con un amigo trans, este me espetaba la pregunta: «¿Conoces a algún endocrino con perspectiva de género?» Su necesidad de encontrar un especialista con «formación en género» estaba más que justificada. Lleva ya tiempo tomando testosterona para masculinizar su apariencia corporal. Está satisfecho con su barba incipiente y con un nuevo tono de voz más grave. Su identificación en masculino por parte de extraños también es más exitosa que antes de la testosterona; sin embargo, sus reglas siguen repitiéndose cada mes de forma regular. En su última visita a la endocrinóloga que le ve periódicamente, este le preguntó si era normal que no le hubiera desaparecido la regla. Su endocrinóloga se sorprendió y le dijo que habría que subir la dosis de testosterona, que no era la suficiente. Hacer desaparecer la menstruación equivale a castración química. La pregunta sucesiva de su ginecóloga sería: «Pero, ¿no te molesta tener la regla todos los meses?». Su respuesta: «Supongo que no más que a otras mujeres. Es molesta y dolorosa en ocasiones. Pero entiendo que el tenerla también es una señal de que mi cuerpo y mi salud están bien». La respuesta desconcertó a la profesional. No se entiende compatible con un diagnóstico de disforia de género. No es posible que sintiéndose hombre no odie el sangrado menstrual, las compresas, los tampones o las manchas de color rojo en calzoncillos. Ser hombre y tener la regla son irreconciliables. Pero su lectura era totalmente distinta. Era una suerte haber alcanzado el nivel de testosterona necesario para masculinizarse y seguir teniendo la regla de forma regular. No tendría que subir las dosis de testosterona con los riesgos imprevisibles para la salud y, además, si algún día decidiera ser padre, podría optar por concebirlos él mismo.

Identidades farmacopornográficas

⁵¹³ Disponibles en <https://conectacontuciclomenstrual.wordpress.com/> y en <http://mujerciclica.com/>

La sexualidad femenina es protagonista indiscutible en el momento histórico actual. Vaginas, clítoris, orgasmos femeninos, iniciativa y deseo explícito, afrodisiacos, juguetes eróticos, masturbación o eyaculación femenina han pasado de ser palabras prohibidas y experiencias imposibles a socializarse y promoverse a través del mercado erótico y de la industria pornográfica y farmacéutica. El ambivalente modelo que Beto Preciado (2008) etiquetaba como el «régimen farmacopornográfico», introduce a las mujeres en un capitalismo que busca imitar las directrices del modelo masculino, pero que las sigue arrinconando pasivas, víctimas vulnerables a la violencia masculina o a enfermedades de transmisión sexual. La progresiva centralidad de una sexualidad exitosa en la identidad femenina coloca a muchas mujeres en la insatisfacción o en la frustración. La mujer debe mostrarse apasionada, tomar la iniciativa, desear masturbarse y tener relaciones sexuales frecuentes, ser multiorgásmica clitoriana y vaginal y desear las relaciones anales. No sentir deseo o no experimentar placer es vivido como fracaso y ahora ya, catalogado como patología —«síndrome de insuficiencia de andrógenos» (González, 2014)—. Placer y peligro (Vance, 1989) aún conviven imbricados en la subjetividad femenina.

La vagina se convertía en símbolo de la liberación femenina a finales del siglo XX. El desarrollo de programas de salud sexual y reproductiva se enfocaba, más allá de las cuestiones de salud físicas, a procurar el «bienestar psicológico y social» de las mujeres adolescentes, las embarazadas o las menopáusicas. Preocupaba su autoestima y su autonomía, de manera que por ejemplo en los programas de educación para la salud en mujeres con menopausia, se promovió el redescubrimiento de un cuerpo sexual que les había sido negado. Se inauguraba lo que podríamos etiquetar como la era de los «monólogos de la vagina»:⁵¹⁴ difusión de talleres, programas, manifestaciones artísticas o películas que analizaban la situación histórica de la mujer desde el eje de la sexualidad. En realidad esta vagina no deja de ser una metáfora de un espacio mucho más amplio a conquistar: el espacio social, cultural y económico. Hasta entonces la vagina había sido considerada un mero «trozo de carne», un canal a través del cual la mujer cumplía su principal función social de complacer a su marido y traer niños a este mundo. Un lugar expropiado y entregado al aparato médico capacitado para gestionarlo.

Comenzaban las retóricas de la vagina —«Mi vagina es una concha, una redonda, tierna y rosada concha que se abre y se cierra, que se cierra y se abre» (Enslers, 1996. Traducción propia)— y se creaban los espacios para redescubrirla y empoderarnos a través de ella. Uno de los ejercicios que Eve Enslers (1996) relata en algunos de sus talleres consistía en dibujar la propia vagina. Muchas de las mujeres dibujaban vaginas abstractas, externas a sus cuerpos, como si se tratara de una máquina o aspiradora capaz de aspirar partículas y objetos de alrededor. Para Enslers, mirar la vagina por primera vez con un espejo de mano le hacía pensar en cómo se sentirían los primeros astrónomos al observar por primera vez el firmamento con aquellos primitivos telescopios. Pero lo que para muchas se ha convertido en una experiencia

⁵¹⁴ *Los monólogos de la vagina* es una obra escrita por la feminista estadounidense Eve Enslers en 1996, después de entrevistar a más de doscientas mujeres acerca del sexo, las relaciones amorosas y la violencia de género.

única y reveladora, para otras puede ser una experiencia dolorosa y frustrante. Las mujeres del grupo del SIA español también representaron el taller de los Monólogos de la vagina. En muchos casos su sexo era dibujado como algo inexistente, doloroso e incluso sangriento.

En el contexto español asistimos en los últimos años al boom del *tupper sex*.⁵¹⁵ La industria erótica ha descubierto un nuevo mercado en mujeres jóvenes o de media edad, independientes económicamente o amas de casa. Las mujeres ahora no solo gestionan el cuidado del hogar y de los dependientes; ahora también deben procurar conservar la chispa y el deseo dentro de la pareja, además de promover la seducción y la experimentación para no caer en el aburrimiento y el hastío. Una nueva responsabilidad y un nuevo mercado que no interesaba al sector masculino. Las sesiones de *tupper sex* comienzan a convertirse en un ritual de paso obligatorio en la construcción de una feminidad exitosa. Un ritual en el cual se sentirán extranjeras todas aquellas que no puedan utilizar vibradores y dildos y todas las que nunca hayan tenido un orgasmo. Marina recuerda la crisis de pánico que sufrió cuando asistió a una de estas reuniones. No podía decir que no, porque la organizaban todas sus compañeras de trabajo. Pronto empezaron a circular los vibradores de todos los tamaños, de todos los materiales y de todos los diseños, desde los de apariencia más «natural» a los más sofisticados; en la medida en que aumentaban las risas y la diversión, mayor era su «malestar y la sensación de falta de aire».

Los monólogos de la vagina de Ensler (1996) ejemplifican la importancia cardinal de la vagina en la construcción de la feminidad. Eve deseaba tener la vagina de su niñera y de su madre —«Yo vi su vagina/Quería una/ Quería una/ Pensé que crecería/Pensé que se abriría/Me dolía poseerla/Me dolía olerla/Como mi madre/Su dulce aroma vivía en mi pelo/en mis manos, en mi piel» (Traducción propia)—. Poseerla suponía para ella silenciar el ruido permanente de su propia masculinidad que rechazaba, con la cual nunca se ha identificado: «Es como cuando estás tratando de dormir y hay una alarma sonando fuerte. Cuando conseguí mi vagina, fue como si alguien finalmente la apagara» (Traducción propia). Sin embargo, Ensler siempre fue consciente de que su feminidad no iba a dejar de ser una feminidad fabricada, forzada, que en su cuerpo siempre estaría la sombra de un hombre, de la ambigüedad y que eso iba a ser controlado por quienes vigilan estas fronteras: «Ahora vivo en territorio femenino. Pero ya sabes lo que la gente piensa de los inmigrantes. A la gente no le gusta cuando vienes de otro lugar. No les gusta cuando estás mezclada» (Traducción propia). La autora define su transición corporal como lo hacen muchas mujeres que han pasado por dilataciones de vagina o por vaginoplastias; como un espacio en el cual se siente extranjera, o más bien, en el cual cree que la sentirán extranjera. Lo compara con la inmigración, con un viaje físico a un lugar que deseas por unos motivos u otros, pero que en el fondo piensas que estás robando, forzando, expropiando.

⁵¹⁵ Es la tendencia de venta mediante reuniones en casa, cafeterías, etc., de artículos eróticos de todo tipo que buscan ayudar a mejorar la vida sexual de las personas, aunque realmente está pensado para un público femenino.

Hablar de vaginas y de sexualidad despierta muchos de los fantasmas dormidos o escondidos con esmero para que no duelan. El orgasmo es uno de ellos. Anna me interpelaba: «¿De qué orgasmos estamos hablando? ¿Qué sensación exacta es la válida?» Ella ha tenido sensaciones que no sabe si llamar orgasmo. A pesar de que según cree le eliminaron todo el tejido conectivo al extirparle el clítoris, siempre duda si eso será realmente un orgasmo; no sabe si la especie de calambre que siente es la sensación que tienen otras mujeres al correrse. Al preguntar en un taller de la vagina si habían tenido orgasmos, Ensler no levantó la mano. Aunque había despertado en sueños húmeda y con la sensación de un orgasmo, aunque había sentido algo parecido montando a caballo, sobre la bicicleta o en el gimnasio, no levantó la mano porque aunque los hubiera tenido, no sabía cómo provocarlos. No dejaba de ser algo mítico o mágico (Ensler, 1996). Escuchar hablar de orgasmos, de clítoris o de vaginas siempre le provoca el llanto a Rosana. Imagina la posibilidad de vivir esa sexualidad tan deseada y llora desesperadamente cuando siente que es una fantasía, que nunca nadie llegará a ella, que nadie nunca le regalará un orgasmo. Como la sensación de pánico que describía Ensler cuando al buscar su clítoris con un espejo no lo encontraba: «Yo estaba, de hecho, aterrorizada de no tener clítoris, aterrorizada de que yo era uno de esos incapaces constitucionalmente, uno de esos erigidos, muertos, cerrados, secos, amargos» (Traducción propia). Al percatarse la profesora de la reacción de Ensler la tranquilizaba diciéndole que el clítoris es algo que no se puede perder. ¿Sería esto aplicable a la experiencia de nuestras informantes?

Lo cierto es que descubrimos importantes matices al analizar la «devaluación de la feminidad» en mujeres con diferentes tipos de intersexualidades/DSD, ya sea con CAIS, PAIS, HSC, síndrome de Swyer, síndrome de Rokitansky, síndrome de Turner, etc.⁵¹⁶ En todos los casos no aparece de forma espontánea el ciclo menstrual ni tampoco son fértiles sin intervención médica (ver anexo 3). De la misma manera se pueden restaurar ciclos menstruales regulares y llegar a experimentar un embarazo en la HSC o en el síndrome de Turner. Vemos cómo cada una de estas condiciones se va a relacionar de forma distinta con los elementos que confieren identidad femenina: cromosomas, gónadas, genitales, apariencia externa, menstruación, fertilidad y embarazo. En esta complejidad debemos entender que cada obstáculo orgánico o funcional que devalúa la feminidad tiene un efecto sumatorio en la vivencia del estigma. Si una mujer tiene cromosomas XY, unas gónadas testículo, jamás tendrá la regla, su clítoris fue reducido porque se consideró demasiado grande, su cuerpo presenta rasgos masculinos (sea por la presencia de vello, barba, formas corporales, etc.), no podrá ser fértil ni quedar embarazada con ayuda tecnológica, etc., será mucho más vulnerable y la «norma sexuada» la interpelará con más virulencia que a aquellas que por ejemplo tienen ovarios en lugar de testículos, quienes tienen una fórmula cromosómica XX en lugar de XY o quienes con ayuda tecnológica pueden llegar a tener la regla y ser madres. A todas estas dificultades debemos sumar las posibles complicaciones o problemas de salud que aparecerán en función de la condición específica y en función del grado

⁵¹⁶ Al no disponer de datos de campo no incorporaremos en este trabajo otras condiciones en las que seguramente descubriríamos experiencias similares como puedan ser el “hermafroditismo verdadero”, la disgenesia gonadal mixta o la disgenesia gonadal ovárica (46,XX).

de intervencionismo médico-tecnológico —efectos iatrogénicos—. El cuadro comparativo que ofrecemos en el anexo 3 nos permite evaluar el grado de vulnerabilidad y violencia a la que están potencialmente expuestas estas mujeres en función de su condición específica.

Un mar de hormonas

Hemos repetido que el riesgo de malignización de las gónadas en el SIA no se ha medido por el mismo rasero que los posibles riesgos para la salud de la Terapia Hormonal Sustitutiva (THS). Extirpar las gónadas es sinónimo de tener que tomar THS de por vida, con los consiguientes controles periódicos —hormonales, edad ósea, grado de osificación, vigilar el riesgo de osteoporosis en el caso de niveles bajos de estrógenos (Guerrero-Fernández, 2009)—, más toda una lista de riesgos para la salud a los que se unen cuestiones puramente estéticas: «peor desarrollo mamario con gran pezón hiperpigmentado, cierra el cartílago de crecimiento y empeora la talla final (durante la inducción de la pubertad), riesgo de cáncer de mama, riesgo cardiovascular, colestiasis, náuseas, alteraciones hepáticas, etc.».⁵¹⁷ Ahora bien, las dudas y las incertidumbres que rodean el día a día de muchas de las personas «afectadas» y sus familias se relacionan con las formas farmacéuticas o la marca comercial que se ajustará mejor a cada particularidad fisiológica; cuáles son las dosis exactas que no amenazarán la salud; o cuál es el mejor momento y la manera para empezar con la THS.

Pero la primera pregunta que se suele hacer es, ¿por qué es necesaria la THS? En el caso del tratamiento con estrógenos en el SIA se busca conseguir un fenotipo femenino o unos estadios de *Tanner* femeninos en pechos y en pubis, es decir, se esperan unos caracteres sexuales y unas proporciones corporales ideales o normativas para mujeres (recordemos que en el caso del CAIS esto se alcanzaría de forma espontánea en presencia de las gónadas). Otras de las razones señalan al metabolismo, al crecimiento del hueso, al mantenimiento de la masa ósea (relación maduración/fusión) para conseguir una talla normal. También la masa muscular y la energía, la conducta sexual y los cambios psicosexuales (pues supuestamente regulan la libido y la capacidad sexual), los cambios psicológicos, disminuyen los signos de envejecimiento y mejoran la actividad intelectual (en grapsia.org).

A Heidi Walcutt (1997: 26) le dijeron que empezara a tomar pastillas «anticonceptivas» para mantener el equilibrio hormonal en su organismo, «porque mi condición sin nombre o innombrable era como una mujer post-menopáusica y los huesos se me debilitarían si no los tomaba». Pero esta medicación le subía en esa montaña rusa emocional, un día arriba y el otro con una depresión suicida (*Ibid.*). Como el psicólogo nunca discutió este problema con ella, meses después dejó de tomarlas y nunca más ha vuelto a hacerlo. El riesgo de debilidad en los huesos no le parece peor que volver a esa inestabilidad emocional.

⁵¹⁷ La edad ósea se controla con una radiografía de muñeca anual o bianual (sobre todo antes de la pubertad). El control hormonal —FSH, LH, testosterona, 17-beta-estradiol— se vigila semestral o anualmente durante la inducción de la misma (alguna vez antes de la pubertad). El grado de osificación se controla con las densitometrías óseas bi o trianuales durante la inducción de la misma (alguna vez antes de la pubertad) y vigilando el metabolismo del calcio (Guerrero-Fernández, 2009).

Lo cierto es que es mucha la incertidumbre percibida, muchos los efectos secundarios descritos, pocos los estudios que se hayan centrado en las consecuencias a largo plazo de los mismos y en definitiva, mucha la diversidad de experiencias, de opiniones y de experimentación con los tratamientos. Tanto a través de *Interemergen* como en lo escuchado en los encuentros de los grupos de apoyo (GA) y en las entrevistas personales, los inconvenientes y las preocupaciones expresadas en el caso de la terapia con estrógenos relatan sobre todo cansancio, irritabilidad, sofocos o falta de libido. Estos síntomas llevan a cambiar de medicación, de dosis, de marcas comerciales pero sobre todo conlleva emprender nuevos itinerarios de búsqueda de salud: nuevos médicos con experiencia en DSD —ya sea en los circuitos de la sanidad pública o privada—, expertos en dietética y nutrición, naturópatas, etc.

Y es que imitar a la naturaleza femenina, con sus ciclos y su incierta variabilidad parece tarea imposible para la tecnología actual. Se pretende alcanzar un supuesto estatus femenino, sin embargo, muchos expertos en endocrinología aseguran que la variabilidad del perfil hormonal o a la hora de metabolizar los tratamientos es prácticamente individual. ¿Cómo podemos pues establecer pautas y dosis estandarizadas asegurando que serán eficaces y que no dañarán nuestro cuerpo? Si hacemos un pequeño barrido entre el grupo español de mujeres con SIA que están en tratamiento con estrógenos, descubrimos que difícilmente se repiten los mismos tratamientos: *Equin*, *Proginova*, *Nuvelle*, *Meriestra*, etc., son solo algunos ejemplos de la enorme variedad de fármacos y marcas comerciales. Pilar formulaba una pregunta clave que define esta situación de vacilación: «A mí me sientan bien todas las hormonas. ¿Qué es normal y qué no es normal? ¿Podéis decirme algo para que yo pueda estar alerta?».

Pero entre la enorme heterogeneidad de respuestas, descubrimos una constante. Como entre las personas que toman estos tratamientos es sabido que sus efectos alcanzan todos los rincones de nuestro metabolismo, cuando aparece cualquier tipo de malestar físico o psicológico, las/os «afectadas/os» se plantean la posible relación con el tratamiento y no saben desde dónde leer sus malestares: «No sé si es por mí, por el síndrome, o está relacionado con la THS». Martina ha tomado tratamiento de estrógenos en todas sus formas farmacéuticas desde los nueve años hasta los veintinueve, en que decidió parar. Confiesa que muchos de los tratamientos le han sentado mal, pero su principal preocupación y el motivo por el que finalmente ha decidido dejar el tratamiento es por la falta de deseo sexual. Visita dos endocrinólogas de diferentes hospitales, una de forma pública y otra privada, y a ninguna de ellas les ha contado su determinación:

Lo dejé antes de las navidades. Yo me medicaba desde los nueve años con pastillas. La explicación que me dieron es que me habían operado de esto, tal y cual, y necesitaba estas hormonas. No te puedo hablar de fechas, pero empecé y estas pastillas me daban náuseas, y lo pasaba fatal. Tenía que tomarlas cada día y era horrible. Unas náuseas que vomitaba cada día y lo pasé muy mal. Dejaba de tomármelas, engañaba a mi madre y pasaron los años, hasta que ya fui a [ciudad] a una ginecóloga y me mandó los parches. Me pasó lo mismo. Los parches un picor que no veas, se me enrojecía la zona. Aparte jugando al fútbol no me gustaba porque se me veía un rodal negro de la zona y la gente me preguntaba y tenía que

estar dando explicaciones. Y me lo quité. Luego probé el aro vaginal. Un anticonceptivo. Lo utilicé durante tiempo y tampoco (...) Se me caía. De hecho el aro es para que puedas mantener relaciones sexuales con el aro, y yo no podía, porque en teoría se tiene que abrir así, pero es que a mí no se me quedaba. Así que me lo tenía que quitar (...) También coincidió en una época que estaba saliendo con un chico y me lo tenía que quitar para tener una relación sexual, Y no, no (...) He estado buscando algo y la gran mayoría del tiempo he estado sin medicarme.

[...]

Yo veo por ejemplo también a María Jesús. María Jesús no se ha medicado en su vida, y mírala. ¿Qué tiene, cincuenta y tantos años? Mírala. La tía tiene más marcha (...) Pues yo veo ese ejemplo y digo: “¿Para qué? Si yo estoy bien como estoy. No tengo sofocos, no tengo nada. Me encuentro perfectamente, y encima tengo la libido estupenda de la muerte». Antes no lo hacía por excusas y ahora no lo hago porque no me da la gana (Martina, 7 de mayo de 2010).

Después de la confesión le preguntaba sobre los resultados de las densitometrías. Me respondía que la única que le habían hecho había salido bien, pero al igual que con el tratamiento con estrógenos, también había preferido tomar las riendas y encontrar su propia fórmula para no perder masa ósea. Sus médicas le recetaban estrógenos y tomar calcio. Pero no tomaría ni lo uno ni lo otro:

Es que soy malísima para tomarme pastillas (...) Si cuando tengo un resfriado me dicen: “Te tienes que tomar esto durante siete días” Al tercero ya se me ha olvidado. Ya nada. No puedo. Y tengo ahí cajas de calcio efervescente. Y se me olvida (...) Me tiro más por el vigilar la comida. Eso sí que lo hago. Como mucha sardina, soja. Como mucho *adamame*, que es un haba de soja japonesa. Y deporte. Llevo una dieta equilibrada y llevo una vida sana. Lo hago porque me gusta y por este tema. Me cuido. Como mucha verdura, pero a la hora de tomar pastillas y tal no sirvo porque se me olvida (Martina, 7 de mayo de 2010).

Se asume que cualquier elección comporta diferentes riesgos, de manera que la constante es la duda y la preocupación. Preocupación por la vía de administración más beneficiosa o más perjudicial. Se sabe que los estrógenos por vía oral provocan alteración hepática, ya que el hígado queda más impregnado que el resto del organismo. También existen otras formas como las preparaciones vaginales (que en muchos casos no se podrían administrar por la conformación de la vagina) pero se recomienda la vía transdérmica (parches y geles) porque además disminuye el riesgo de tromboembolismo. A pesar de contar con esta información, muchas chicas prefieren seguir utilizando los estrógenos orales porque el parche se ve y prefieren no llevarlo. Las dosis más adecuadas y el mejor momento para comenzar a tomar la THS, son quizás los dos temas sobre los cuales más se especula y también donde son más evidentes los vacíos: «No se saben las dosis adecuadas y los médicos siempre minimizan los riesgos». El mejor momento para comenzar con la THS con estrógenos se sitúa entre los diez y once años de hueso, no antes de los ocho años (edad cronológica más talla adecuada), aunque aseguran que lo mejor es inducir la pubertad —«simularla»— a los doce o trece años. Esta decisión inquieta especialmente a padres y madres porque este tratamiento va a ser la herramienta que diseñe el futuro cuerpo sexuado; es el momento que los profesionales médicos definen cómo «imitar o simular la pubertad» para esbozar cuerpos de hombres o

mujeres.⁵¹⁸ Así, por ejemplo, un endocrinólogo aseguraba que en el caso de los estrógenos la mejor opción es «ir dando muy despacio para simular, muy poco a poco. Si no, la mama, la areola, será muy fea».

La mejor alternativa no queda más remedio que plantearla en términos de tratamientos individualizados, aseguraba una experta: «Con las hormonas no hay consenso. El tratamiento debe ser individualizado». Pero, ¿cómo saber la dosis segura si no tenemos referencias anteriores de la actividad hormonal en esa persona antes de la gonadectomía? Tres profesionales respondían a esta pregunta. El primero de ellos intentaba explicar la compleja fisiología de las hormonas, de las enzimas, que si la testosterona pasa a estradiol, que si luego depende de la enzima aromatasas, que en función de la cantidad de andrógenos se formarán más estrógenos, etc. Por último, asumía una variabilidad individual en función del metabolismo de cada persona, que no es posible cuantificar. El segundo profesional asumía que si se quiere ser ortodoxo, se debería ir cambiando continuamente, ya que «una dosis que ha estado funcionando mucho tiempo, puede ser que ya no funcione». El tercero confesaba que no puede saber la cantidad que es eficaz o que funcione bien, porque es imposible imitar a la naturaleza, con lo cual, de nuevo, el tratamiento debería ser individualizado.

Matías me explicaba cómo afortunadamente él tuvo suerte, porque a pesar de que tuviera las gónadas en las ingles y se las extirparan —él comprende que en aquella época se consideraba que tenían riesgo de malignización—, antes de quitárselas le miraron los niveles de testosterona y, «aunque muchos hombres los tienen entre tres y cuatro, yo lo tenía a seis». Cuando ha tenido que tomar testosterona ya se dirige el tratamiento para mantener esos niveles y eso hace que se sienta bien. Damián naturaliza el hecho de tener que llevar un tratamiento de testosterona de por vida, comparándolo con la insulina que los diabéticos se deben administrar todos los días. Explicaba cómo lleva todos los días al gimnasio su Testogel y se lo administra sin ningún problema, de la misma manera que otros se aplican cremas reductoras para la barriga. En el caso de Damián esta satisfacción es también el resultado de un itinerario de experimentación que comenzó con «pinchazos con el *depot*, que dejé por la astenia que me producía después». Explicaba cómo le provocaba un pico la primera semana, que «estás de subidón (...) sexual, activo, energético, luego tienes una bajada tremenda, con astenia, depresión». Con los parches ya le dejó de pasar eso, «buscas tu dosis y es más homogéneo».

Los especialistas saben que los únicos resultados disponibles en el caso de tratamiento con estrógenos son las investigaciones en mujeres con menopausia, por lo que, como contestaba un endocrinólogo a la pregunta de hasta qué edad se debe tomar THS en el SIA: «Para mujeres hipogonadales, una dosis te protege y la otra te está haciendo daño». Chase (1999) asegura que no es comparable el riesgo de osteoporosis severa en una mujer postmenopáusica que en personas intersexuales a quienes les quitaron las gónadas en la infancia y que no tomaron THS. Difícil tesitura la de los pediatras endocrinólogos a los cuales se les demanda respuestas

⁵¹⁸ Más adelante veremos los diferentes ritmos y la variedad de interpretaciones en función de si el tratamiento es con estrógenos o con testosterona.

certeras y concisas. Estos intentan contestar atendiendo a unos conocimientos científicos actualizados, a su experiencia y a la de los profesionales con los que comparten lugar de trabajo, congresos, etc. Pero los padres y las adultas se quejan de que existe demasiada variabilidad de opiniones en cuanto a tratamientos y dosis. En uno de los encuentros de la tríada profesionales médicos, padres y madres y pacientes, las «afectadas» —padres, madres y adultas—, preguntaban por protocolos específicos para ajustar las dosis, para saber cuándo subir o bajar si una dosis o un producto no va bien, si hay alguna prueba o analítica para medirlo, etc. Las respuestas devolvían incertidumbre, ya que los profesionales aseguraban que no es posible ajustar una dosis óptima, de la misma manera que el propio ovario «normal» no se sabe lo que suelta al cabo del día, en un ciclo ovárico o según la edad; qué cantidad o qué calidad tienen las arterias, los pulmones... Respecto a las pruebas para medirlo, una endocrinóloga afirmaba que se pueden medir los niveles de estrógenos, pero no se puede saber la impregnación en hígado o cerebro; realmente se podría saber, pero haciendo el disparate de ir tomando biopsias por todas las partes del cuerpo.

La información vertida en estos encuentros, ya sea en forma de consejos, inconvenientes, miedos, certezas, dudas, etc., también sirve para asesorar a nuevos miembros o para ayudar a los padres que llegan perdidos al grupo. Para quienes ya no hay vuelta atrás en cuanto a recuperar las gónadas, las vacilaciones o los titubeos por parte de los profesionales les devuelven mucho malestar y les hace volver la vista atrás para preguntarse qué hubiera pasado si no se les hubiera quitado las gónadas. En una discusión de la tríada PS-AF-RS sobre el SIA y la gonadectomía, a la queja de dos mujeres «Me quito las gónadas y me expongo a un tratamiento hormonal que, si me da niveles demasiado altos, me expongo a riesgos cardiovasculares, un cáncer de mama y tal, y si están demasiado bajos (...) osteoporosis», «Tengo muchos problemas con el THS», se sumaban los intentos contradictorios de los profesionales por tranquilizarlas explicando la necesidad de operar, porque no es posible anticiparse a cuándo pueden malignizar esas gónadas y, al mismo tiempo, recordando «las mujeres que se han muerto de viejas» con sus gónadas intactas. Uno de los profesionales evocaba el caso de una mujer que trató el doctor Gregorio Marañón, que no le quitó las gónadas y además se hizo una neovagina ella sola, con la funda de puros del padre. A esta confusión se unían las dudas sobre esas potenciales «gónadas virilizantes»: «al llegar a la pubertad no sabes cómo va a reaccionar» o «no vamos a estar con esa espada de Damocles. Ante la «ausencia de verdades absolutas», los profesionales rescataban el sentido de la asociación.

Estos encuentros se convierten en hospitales de campaña donde los profesionales intentan responder a muchas preguntas para las cuales realmente no tienen respuestas, quizás porque no las hay, quizás porque es demasiado duro decir «contigo se hizo muy mal y poco podemos hacer ahora». Pero como ya analizamos con detenimiento en el capítulo VII, es un reto y un objetivo viable en un futuro inmediato que los médicos exterioricen las incertidumbres y que reconozcan e implementen los conocimientos proporcionados por los pacientes en sus procesos de experimentación. Si no se produce este cambio, las personas implicadas jamás

confiarán en los médicos para contarles cuáles son sus verdaderas prácticas. En el modelo actual, las personas «afectadas» —pacientes y padres— acaban culpabilizando a sus médicos de sus fracasos e inconvenientes. A la pregunta sobre la THS que Alicia se toma varias veces al día, su médico le respondía que eso no era bueno, que producía muchas contraindicaciones y que era mejor que tomara THS de acción prolongada. Una madre también intervenía en el debate con el siguiente comentario: «Los médicos tienen muy buena voluntad, ¿pero cómo y cuándo le digo yo al endocrino, o al residente encantador cuando tiene que pautar THS a nuestros hijos?». Una endocrinóloga distinguía dos tipos de respuestas. Una primera a nivel profesional, asegurando que hay una normativa en cuanto al momento y el modo de administración de THS, según edad cronológica —los dieciséis años—, pero también por edad ósea, por la radiografía de la mano y empezando con dosis muy bajitas. A nivel extraprofesional le contestaba que cada caso es distinto. Otra «afectada» refería a los efectos secundarios psicológicos que produce la THS si la dosis no está compensada: «lo hemos notado muchas en la irritabilidad». Otra buscaba confirmar sus dudas, ya que estaba empezando a notar «ciertas cosas» y ya no sabía si era el tratamiento o no: «Te va bien un año y pico y, de repente, noto determinadas cosas que no sé si es por el THS o por otras causas ¿Hay uno que va a ser para siempre, o habrá que ir cambiando?». Un endocrinólogo le confirmaba que en realidad habría que cambiar continuamente, incluso casi de semana en semana, como los ciclos hormonales.

Debemos asumir que el resultado de esta circulación de información es la ausencia de certezas. Con cada nueva solución o novedad, volvemos a la espiral. Se habla de nuevas hormonas fisiológicas como el 17-beta estradiol fabricado en Dinamarca (hasta el momento en la farmacia solo podemos conseguir el etinilestradiol o estrógenos conjugados, que son sintéticos, confirmaba una madre). El estrógeno natural danés, químicamente idéntico al que produce el ovario, se convierte en la promesa que nos acercaría un paso más a esa idealizada «naturaleza femenina». Algunos padres y «afectadas» cuchichean sobre los lugares más seguros donde obtener estos estrógenos con total confianza: «Andorra mejor que Internet». También surge de forma periódica la pregunta sobre la progesterona: «¿Podría ayudar de alguna manera?» En este caso cuesta aceptar las respuestas de los profesionales sanitarios: «Si no hay útero, la progesterona no tiene sentido darla». La progesterona tiene apellidos femeninos. Es una hormona confinada al universo femenino, con lo cual este tipo de respuestas vuelve a tener resonancias a una biología con apellidos masculinos.

La pregunta sobre la testosterona abre nuevas controversias. Teóricamente los andrógenos tienen diferentes acciones: sirven como sustrato para la producción de estrógenos, actúan sobre el ovario, ayudan al crecimiento del vello púbico y axilar, contribuyen a la formación de la masa ósea, al desarrollo muscular, en las secreciones de las glándulas sebáceas y tienen acción anabolizante. Ante la ausencia de certezas o ante la insatisfacción con los tratamientos de estrógenos, muchas mujeres se preguntan por sus posibles efectos positivos sobre la masa muscular, el crecimiento de vello en el pubis y axilas y, especialmente, sobre la energía y la libido. Sin embargo, los profesionales prefieren no recetar esta molécula en mujeres por

varias razones: por falta de literatura sobre la acción de los mismos y en el caso del PAIS, porque «no se sabe si mejoraría tu masa muscular, tu energía (...) pero no podemos saber qué insensibilidad tiene un PAIS. Mejoraría tu libido, pero el riesgo es una virilización inadecuada» (LR, octubre de 2008). Volvemos a razones de peso que apuntan a una vigilancia de las fronteras del sexo.

Súper T

Alex Jürgen explica con todo detalle en *Octopus Alarm* (2006: 43'50") cómo empezar a tomar testosterona fue como experimentar la pubertad por primera vez: «Normalmente a las niñas les crecen los pechos y a los chicos el pelo, etc. Yo nunca lo viví así, todo estaba controlado, empezaron a darme hormonas a los catorce años y todo empezó a crecer». Por primera sentía que tuvo la oportunidad de elegir: «Antes siempre lo hicieron por nosotr*s». Sin embargo, la química del sexo está sobrevalorada de tal manera que se le atribuyen capacidades extraordinarias en la conformación de la masculinidad y de la feminidad. No solo se espera que cambie la apariencia física, sino que transforme toda una vivencia. Se considera que la testosterona tiene la capacidad de compensar o corregir una presunta «falta de masculinidad». En el Síndrome de Klinefelter (SK) la testosterona es una prescripción médica de paso obligado que representa la puerta de acceso a la masculinidad. Para los hombres SK y para los padres y madres de los chicos con SK es una molécula omnipresente y omnipotente. Se espera que la testosterona compense todas las carencias y que devuelva el equilibrio físico y mental. Se repiten las mismas preguntas y preocupaciones por parte de «afectados» y familias que para los tratamientos con estrógenos, pero la testosterona añade nuevos e interesantes elementos al análisis.

En esta incertidumbre, dentro de los GA se barajan toda variedad de formas farmacéuticas, marcas comerciales, dosis y posibles efectos en la vida cotidiana. *Testogel*, *Testim gel transdérmico*, *Reandron inyectable*, *Testoviron depot inyectable*, *Testex*; todos los días, cada dos semanas, una vez al mes, cada cuatro meses, etc. «¿Habéis notado cambios de humor o de ánimo?» «¿Os tiemblan las manos y el cuerpo?» «¿Hay cambios del *Reandron* al *Testex* y del inyectable al gel diario?» «¿Dónde es mejor administrarse el gel?» La diversidad de respuestas satisfacen a unos y son rebatidas por otros. Uno dejó los pinchazos porque después no podía ni andar de dolor en el glúteo. Otro se «volvía loco cuando le daba el subidón del pinchazo». Muchos afirman que la testosterona fue su «salvación». Otro asegura que al principio lo pasó fatal porque uno de los efectos secundarios eran las erecciones aleatorias. Otro se siente el doble de bien con el cambio al *Testim gel*. Otro explica cómo debemos administrar el gel en los brazos y en el glúteo; nunca en la barriga y la espalda:

Dices, que en cuatro meses en el gimnasio has cogido ocho kilos y que has mejorado tu fuerza. Me gustaría saber si estás con tratamiento hormonal de testosterona o no. Porque yo no lo estoy. Nunca lo he recibido. Y el tiempo que fui al gimnasio, dos a tres horas (gimnasia y pesas) de lunes a viernes durante más de un año, sólo sirvieron para mejorar mi flexibilidad, mi resistencia y algo de fuerza. Pero musculación, cero patatero, o al menos, de muy baja densidad.

Del *Reandron* al *Testex* he notado que tengo la testosterona mucho mas regularizada aunque un día no me lo pueda poner por lo que sea. Por lo tanto me veo más capaz de todo, menos

fatigado, sexualmente también mejor, menos dolores de los típicos (...) podría decir muchas cosas pero la principal es esta (Foro SK, abril 2008).

[...]

A mí me va mejor pincharme que frotarme todo en el cuerpo. Ni parches. Todo eso se tiene que duchar cada día. Los parches hacen una peste que no veas. Una vez me probé uno y digo: “A ver si hace efecto” Al cabo de dos horas no me acordaba que lo llevaba y noto una auténtica peste. Digo soy yo y mira que me había duchado. Iba por la calle y me venía una olor (...) Me quité el jersey y vi que era el dichoso parche. ¡Vaya rebote que pillé! Me lo quité y tan tranquilo luego jajaja (Foro SK, septiembre 2014).

Vemos cómo las expectativas sobre la energía vital y/o el deseo sexual que genera, el incremento de la virilidad, el crecimiento de los músculos o el aumento de la fuerza y la potencia no siempre se satisfacen. De hecho, en muchas ocasiones todas las esperanzas se ven truncadas tras la experiencia de tomarla:

La testo lo único que me dio es fuerza en los brazos, algo, pero cuando estaba en [país] hacía pesas, hora y media todos los días, y ni un músculo, ni uno. Y veía a todos que hacían nada y... Empecé con un tío, y al cabo de dos meses era fibra pura, y yo nada (Damián, 8 de mayo de 2010).

Me considero un sk afortunado, en cuanto que mi nivel de afección lo creo bajo, y que me afecta básicamente a la falta de energía vital (más allá de la sexual) que caracteriza mi vida y mi personalidad. En mi caso, y visto que mi tratamiento con testosterona no ofrecía la panacea de la que me hablaba [nombre miembro del GA del SK], opté por no echármela durante una o dos semanas. Al principio no noté cambios, pero al día diez o doce, sí me noté mucho más depresivo de lo normal, incluso más de lo que estaba antes de comenzar el tratamiento. Y eso no me gusta nada. Una cosa es notar una mejoría constatable y otra cosa es depender de un tratamiento toda la vida sin cambios visibles. Lo que me preocupa a mí es el futuro: la osteoporosis. Si los endocrinos de [dos ciudades españolas] tienen razón y tengo un nivel más o menos normal de testosterona, pues muy bien. ¿Pero y si están en un error? ¿Y si sí me hace falta testosterona y por no tomarla estoy perjudicando a mis huesos? Al final, volveré a un médico privado y me haré una densitometría para salir de dudas. Imagino que las hormonas son tan variables como las propias personalidades de cada persona, así es imposible crear un estándar de nada (Fran, 26 de noviembre de 2009).

En mi caso no sé si me afecta o no. He vivido sin ella, vamos, con un nivel que se supone bajo toda mi vida. Me enteré de que era sk muy tardíamente y con la personalidad ya formada, para bien o para mal. El que ahora me digan que soy sk me explica muchas cosas del pasado pero el tratamiento de testosterona no interfiere en demasía en mi personalidad (Mario, comunicación personal, marzo de 2008).

Dices que necesitas tratamiento hormonal, seas o no klinefelter. Yo esperarí a lo que diga el médico antes de hacerme ilusiones. A veces, ponemos demasiadas esperanzas en el tratamiento cuando hay cosas o conductas que no van a cambiar porque uno se medique. En mi caso, hay días que me gustaría tratarme y envidio a los que sí lo hacen y la vida que llevan, pero también hay otros en los que me surgen dudas de si me medicaré cuando me toque hacerlo, por temor a que los cambios que se produzcan sean más contraproducentes que beneficiosos. (...) No entiendo por qué a partir de los 17 años dejaste de tener deseo sexual. ¿Y antes sí lo tenías? Desde la visión del pagano que soy (médicamente hablando), se me hace raro tener algo y que luego desaparezca por las buenas. Mi deseo sexual nunca ha sido muy pujante, pero tampoco sé si el mío es normal o no porque nunca me ha dado por preguntar (Foro GAM Klinefelter XXY en *mforos*, usuario: Ollamo, 21/11/2007).

Lo que más inquieta de la testosterona es su potencial influencia sobre el ánimo y el humor. La percepción de sus efectos oscila entre el arrebató de energía y de vitalidad —«Cuando me daba el pico de testosterona cada quince días, al principio

yo me sentía un superhéroe»—, y entre la indiferencia y la desconfianza. La testosterona se relaciona con cambios de ánimo, por lo cual es imposible saber si el cómo nos sentimos es consecuencia directa de la testosterona o de alguna otra causa que escapa de nuestro control. Esta sensación provoca desconcierto, pero por otro lado sirve para excusar o justificar cualquier reacción, sentimiento o altibajo. Cuando Alex Jürgen comenzó a tomar testosterona, esperaba que le devolviera, no solo la energía y la fuerza, sino también la confianza en sí mismo. En su visita al psicólogo Werner-Rosen, Alex le habla de su desmotivación y su debilidad, y le dice que espera que la testosterona le ayude a superar eso:

Yo no asociaría esta sensación con el hecho de ser hombre o mujer. Con todo por lo que has pasado en tu vida y por lo que estás pasando ahora. Todos estos informes del hospital y el verte cara a cara contigo mismo en esta película. Has sobrevivido a todo esto; a la violación, a todo. Quiero decir, esto no es hablar por hablar, es algo increíble. ¿Y todavía necesitas una prueba de tu valentía? (Knut Werner-Rosen, en *Octopus Alarm*, 2006: 57'15").

La testosterona ofrece la «garantía para crecer como hombres normales durante la adolescencia»; pero lo cierto es que también existe una enorme variabilidad respecto a la edad en la cual se empieza a dar el tratamiento. Esto alerta y preocupa tanto a los padres a quienes les han recomendado que sus hijos comiencen el tratamiento con testosterona a los cinco, a los nueve o a los dieciocho meses, como a muchos padres y adultos a quienes sus médicos les dijeron que la edad para empezar a tomarla era la adolescencia. En estos casos produce angustia el pensar que si hubieran comenzado el tratamiento desde más pequeños, este hubiera corregido lo que consideran limitaciones en sus vidas. Se preguntan si a largo plazo se hubiera podido corregir la infertilidad, si hubieran mejorado los problemas de atención, las dificultades para el aprendizaje, el retraso en el lenguaje o la hiperactividad que muchos padres relatan. En una ocasión, incluso un chico con SK llamaba la atención sobre la posibilidad de evitar ser gay si se administraba pronto la testosterona. Él contemplaba esa posibilidad por el hecho de tener «la libido por los suelos y por no segregarse testosterona suficiente». Lo recordaba como una época extraña: «no me ponen las mujeres pero tampoco me gustan los hombres».

La ausencia de certezas lleva a pensar que «los efectos dependen del cuerpo que tengas». Se asume que hay que seguir las recomendaciones de un buen pediatra endocrinólogo, e ir probando y valorar en función de la experiencia propia. El mismo tratamiento que produce el efecto deseado en unos hombres, a otros les sienta mal. La lectura en esos casos es que la testosterona actúa más o menos, mejor o peor, en función del grado de afectación del síndrome.

Algunos como Damián decidieron dejar el tratamiento después de años de experimentación y de fracasos:

Cuando empecé el tratamiento me fui al año y medio a estudiar a [país], solo. Llevaba antes dos años en [otro país]. Empecé con inyecciones, con las gordas, las de seiscientos. Los efectos más bestias del tratamiento los tuve allá. Iba bastante a clase, al 90%, pero con esto no podía quedarme sentado dos segundos. Me subía por las paredes. Era nervioso, era que me devoraba, me comía los dedos, la boca, eran unos agujeros enormes en la boca. Me hacía fotos. En dos o tres semanas, yo que no soy la persona más sexual del mundo, era, no sé, cuatro o cinco días a saco, que no sabía qué pasaba ahí. Era una semana y se paraba en seco. Entonces venía una relajación. Sube mucho y después para abajo. Esto lo cuentan todos, da

igual lo machitos que sean. Los chutes son subidón, no más de una semana, y el bajón, bajas a más de lo normal. El bajón es muy bajón. Después te quedas en estado semidepresivo hasta la próxima inyección. Igual, si me hubieran explicado que iba a tener estos efectos, al menos lo hubiera esperado.

Lo dejé de tomar en diciembre de 2007. Lo dejé y cambié a Testogel, que también me daba subidón. Me ponía uno cada día, luego cada tres días. Estaba muy triste tres o cuatro días y luego me ponía uno y estaba mejor y otra vez triste, y yo pensé, “qué raro”. Hablé con el médico y me dijo que me pusiera uno cada dos días, y así lo hice. Y fui dejándolo, uno cada dos días, una cada tres días, uno cada semana, uno cada mes, y a tomar por culo.

Cambie a Testogel porque yo me quejaba que tenía un petardazo después de cada mes. No me gustaba nada ponerme esas inyecciones, porque además vas a pedir las en la farmacia y se te rien en la cara, no exactamente pero te miran. Hay sitios que te miran y creen que eres transexual. Tú eres transwoman. No, no, a mí qué me cuentas. Otros creen que soy transman, porque me estoy hormonando, porque resulta que antes era mujer (...) ¿Pero qué jaleos me cuentan?

Al dejar la testosterona fue como quitar la chincheta que está a punto de reventar, y hace, fffff, como cuando quitas un nudo. Fue mucho más tranquilidad; empecé a comerme mucho menos los dedos, la boca. Volví a mi conciencia, como cuando tenía dieciocho. De los veinte a los veintisiete o veintiocho estuve como perdidísimo. Tiraba para adelante porque hay que tirar para adelante. En el momento dejé todo esto tuve la sensación de decir: “Hostia, estoy aquí” (Damián, 8 de mayo de 2010).

En principio, el acceso a una terapia hormonal con testosterona queda restringido⁵¹⁹ a los hombres que demuestran tener un claro déficit de la misma (regresión de los caracteres secundarios, modificación de la constitución corporal, astenia, disminución de la libido, disfunción eréctil, etc.), con los correspondientes diagnósticos médicos (Acha, 2008; Rodríguez, 2008). Sin embargo, en su participación en el encuentro británico de mujeres con SIA, Sara escuchó que algunas chicas habían comenzado a tomar testosterona porque algunos estudios informan que funciona mejor que los estrógenos para mejorar la densidad ósea y, además, puede mejorar la libido y la energía. Sara llevó algunos de estos artículos a su nuevo endocrinólogo y este accedió a comprobar sus niveles de testosterona. Le salió 0,5: «Más que a las mujeres normales, que lo normal está entre 0,2 y 0,5». Ella se decidió a probar con la testosterona porque se nota «bajita de energía» y además quería tener la libido más alta: «No tener libido, pero al menos, semilibido». La mujer aseguraba que después de tomarla se sentía más enérgica y con más ganas de hacer cosas —«noto que me ha crecido más el vello en las axilas. Tengo la sensación como de más vitalidad, de brío, pero no un cambio brutal [con titubeos]—, pero también confesaba: «Antes de empezar a tomarla ya me encontraba mejor, no sé si coincidió que empecé a hacer más deporte, pero me encontraba más activa e incluso con la libido más alta». Sara contempla sus propias contradicciones al relacionar la testosterona/andrógenos con la libido o el deseo. Ella entiende el deseo como algo que va más allá de lo sexual: «Deseo por cosas, apasionarse». Aunque cree que existe una relación clara entre deseo sexual y hormonas masculinas, también asume que esta no es determinante: «Eso quizás funcionaría si fuéramos animales». Al mismo tiempo es crítica sobre la propia naturaleza del deseo y plantea cómo condiciona a

⁵¹⁹ También pueden tomarla personas en tránsito FtM, o transexuales de mujer a hombre, siempre bajo supervisión médica, más los consiguientes certificados de disforia de género. La administración de testosterona queda como un espacio vetado a las mujeres.

las mujeres con SIA saber que los andrógenos influyen en la libido para justificar ausencia o bajo deseo. Al respecto planteaba más reflexiones interesantes: «Si en el caso de un Accidente Cerebro Vascular se pueden abrir nuevos canales, ¿por qué no tendría que suceder así con el deseo en el SIA de manera que no sean necesarios los andrógenos?». Sara asegura que el miedo es el peor enemigo del deseo: «Con historias de tanto miedo, ¿cómo vas a relajarte, sentir y desear?». El miedo desplazaba a los andrógenos, de la misma manera que lo hacía al mencionar el modelo de sexualidad limitante aprendido desde pequeñas en el seno de las familias:

La vivencia de la sexualidad que tu madre te ha inculcado. Todavía escucho cómo le dice a mis sobrinas: “Eso es de guarras” (...) Dormir dormitorio con dormitorio, cabecera de las camas pegadas, cama con cama, y escuchar continuas peleas por no querer mantener relaciones sexuales (...) (Sara, 5 de agosto de 2010).

Sara llega a las mismas conclusiones que muchos hombres con SK. No se puede sublimar el efecto de las hormonas, en este caso de la testosterona, porque por sí solas no pueden explicar toda una serie de emociones y sentimientos que podrían tener mucha relación con la vivencia del estigma. Como anunciaba Fran, «La testosterona, creo, ayuda a paliar algunas cosas. Pero imagino que no todos los problemas son achacables a ella, a la falta o no de ella». De ahí la variabilidad en los efectos y en las vivencias. Comprobamos que muchas de las conversaciones que se inician sobre los tratamientos con testosterona, una vez han alcanzado el clímax de confusión por la enorme variabilidad de respuestas negativas, positivas y neutras, se acaba con discursos sobre aprendizajes vitales, autoaceptación o autoestima.

Ante tu pregunta de si hay algún tratamiento para mejorar el aspecto físico o mental de los sk que tenemos la testosterona más o menos normal, te diré que el aspecto físico depende mucho del aspecto mental. Es decir, que hay que aprender a estar contento consigo mismo, aceptarte como eres, sin que eso no signifique luchar por tener una vida más sana con el deporte, alimentación y sin olvidar, nunca, reírse de uno mismo.

Y esto, amigo, le pasa a todos, sk o no. Si no, fijaos en las peticiones cada vez mayores para hacerse la cirugía estética y operarse la nariz, las tetas o quitarse grasa. Parece que nadie está contento consigo mismo. Pero el caso es que la mayoría de la gente aprende a aceptarse, con sus cualidades y con sus defectos, la mayoría de la gente aprende a ver que el aspecto físico sólo es uno de los muchos aspectos que nos definen. Y parece que esta lucha interna y externa que tiene todo el mundo, hombres y mujeres, a nosotros no nos tiene que afectar porque tenemos el sk y la “solución” de la testosterona. Seas o no seas sk, tienes que intentar, tenemos que intentar aprender a tener la cabeza bien “amueblada” y entonces no habrá obstáculos que nos paren.

Tampoco comprendo lo de la “forma característica de las manos”. ¿Qué forma es esa? Ni lo de la caja torácica pequeña o la poca musculación. Los sk que conozco tienen la caja torácica grande, y la musculación, variable. Durante un tiempo, metí muchas horas y meses de gimnasio sin ningún resultado. Un poco de mejor forma física, pero NINGUNA musculación. En definitiva, es posible que requieras algún tipo de tratamiento, que puede ser hormonal o no. Pero sea como sea, no deposites en él toda tu confianza porque hay cosas que las tenemos que resolver por nosotros mismos (Foro SK, 15 de agosto de 2008).

Parece que no es posible encontrar respuestas definitivas o verdades absolutas con esto de las hormonas. De hecho, cualquier nueva propuesta o solución conduce a nuevos interrogantes e incertezas. Estradiol (E2), estriol (E3), estrógenos equinos conjugados, etinil-estradiol, mestranol, dietilestilbestrol, testosterona, progesterona,

gónadas dentro o fuera, deporte, sol, bifosfonatos, sardinas, avena, nueces, etc. El caso es que independiente del malestar que genere inicialmente tanta confusión, o precisamente por ello, se provoca la entrada en un nuevo paradigma de salud que resulta de la suma de saberes científicos y extracientíficos —individuales y colectivos—. Una informante con SIA a quien le extirparon las gónadas, explicaba indignada cómo las mujeres de su familia con más de setenta años que trabajaban en el campo, de las cuales ella sabe que varias tienen SIA y que jamás las vio un médico, lo único que tienen es el colesterol alto. Uno de los endocrinólogos que la escuchaba aseguraba que el 80% del calcio se absorbe mediante ejercicio físico y el sol. Es exactamente en el caos que se experimenta en estos cruces de información, donde comienzan las trayectorias vitales y los procesos de búsqueda de salud únicos e irrepetibles.

12.3. Del sexo como temor, al sexo como redentor

Leonore Tiefer (1996) nos daba «luz sobre el sexo en la oscuridad» al preguntarse por qué el sexo es nuestro único juego en las tinieblas:

¿Nos avergüenza ver lo que hacemos o es la oscuridad necesaria para liberar nuestras pasiones íntimas? A oscuras, los amantes están a salvo del acecho de ojos de niños, de padres, vecinos y de la observación mutua. En el grado en que niega a otros el conocimiento acerca de usted como persona sexual, acoge con alegría la protección de la oscuridad. En tinieblas, todos somos bellos. Por fortuna, así no se advierte la flacidez, una curva antiestética, manchas y arrugas. Invisibles las contorsiones y muecas del esfuerzo sexual, todos parecemos tan gráciles como gacelas. Usted buscará el enmascaramiento de la oscuridad en el grado en que rechaza por vulgares las imágenes de piel y el sudor. En la tolerancia de la negrura, el pecado pierde fuerza. Los tabús no tienen testigos. Es posible que necesite de la libertad que le otorga la oscuridad en la medida en que su formación fortaleció las prohibiciones en torno al sexo (Tiefer, 1996: 129).

La sexualidad es un territorio extravagante y paradójico. Vivimos en una sociedad hipersexualizada en la que la sexualidad es al tiempo el principal objeto de consumo y un hecho social sobre el que circulan todo tipo de prohibiciones y prescripciones. Muchas de las amenazas que sienten personas con intersexualidades/DSD se presentan en este ámbito de las relaciones sociales y son derivadas de la concepción cultural tan reduccionista de la sexualidad. Se trata de una sexualidad predominantemente genital, de manera que los cuerpos de las personas con cicatrices o con genitales atípicos, y/o el de aquellas con diversidades funcionales que no pueden ajustarse a sus exigencias, quedan estigmatizados. Tiefer (1996) añade que esta centralidad genital alberga más obstáculos en el caso de las mujeres, ya que se nos ha enseñado que son sucios y pecaminosos y cuesta muchísimo creer que alguien disfrutaría con la visión de nuestros genitales.

Existen por tanto dos planos de la sexualidad en los que se van a ver afectadas las personas con intersexualidades/DSD: en un plano simbólico, los cuerpos intersexuales entran en conflicto con un modelo de deseo genitalizado y reproductivo; esto es, toda una serie de mitos y estereotipos sobre el sexo les hará creer que nadie les querrá ni les deseará. En un plano más cotidiano o material, en personas con genitales que no admiten prácticas estándar, sus habilidades y prácticas

sexuales necesariamente diferirán de las expectativas y deseos normativos. Al no satisfacer estas convenciones, son más vulnerables o están más expuestas a la posibilidad de exclusión.

Coventry (1997) explicaba cómo siempre estuvo muy interesada en el sexo. Su primer intento de coito no funcionó, le dolió y lo odió. Años después conoció a su marido y disfrutaron queriéndose y aprendiendo con sus manos y su boca a correrse —«Pero en la sociedad y en mi mente seguía contando el viejo mete-saca» (p.28. Traducción propia)—. Su medida de ser mujer seguía condicionada por las convenciones sobre lo que debe ser una mujer. Una mujer debe ser penetrable y su vagina era impenetrable. No funcionaba. Sus años de estar fascinada por el sexo acabaron de nuevo con sentimientos de culpa: «No solo mi cuerpo no se parecía al de otras mujeres, sino que tampoco funcionaba como el de las otras» (*Ibíd.*). Su matrimonio fracasó: «Yo era un error sexual, no había conseguido satisfacer al hombre que me amaba y había empezado a odiar el esfuerzo» (*Ibíd.* Traducción propia).

Puesto que la sexualidad es la práctica social en la cual los genitales tienen más protagonismo, poseer unos genitales inusuales suele generar unos miedos e inseguridades que van más allá del plano sexual. Anna recordaba un par de experiencias negativas con hombres, en las que siente que le hicieron cerrarse:

Con un chico con el que llevaba tiempo liándome y me dijo que fuéramos a casa de su abuelo. Cuando estábamos besándonos y llegó el momento yo dije: “Que sepas que penetración (...)” Este chico se ralló. No sé qué le pasó (...) Lo sintió como un rechazo hacia él. Yo vi que a él le había molestado, me sentí tensa, después de estar ahí desnudos, cinco minutos y nos piramos. Sentí un malestar tremendo, me sentía (...). El caso es que este chico al día siguiente me llamó. Extraño, porque yo pensaba que no iba a querer saber nada de mí. Luego me explicó que no estaba acostumbrado a eso. El caso es que yo me he dado cuenta que este chico tiene poca tolerancia a la frustración. Yo no tengo un ritmo rápido y no lo voy a tener nunca, o por lo menos por ahora no lo voy a tener. Con un tío que tenga poca tolerancia a la frustración no puedo estar, y es así. Si no puede esperar y no puede ir lento, no puedo. Cuando uno tiene miedo tiene que ir tranquilo (Anna, 18 de septiembre de 2012).

Y es que viajar con una hoja de ruta que dirige deseos y expectativas, limita la creatividad y el placer. Las limitaciones en este ámbito inundan la propia construcción de la identidad, la autopercepción y la autoestima. Sara se reconoce atrapada en este «texto prescriptivo» (Foucault, 2009);⁵²⁰ en realidad nos reconoce a todos atrapados en estas convenciones.

Son historias importantes porque me han marcado. Pero yo sé de chicas que la primera noche dicen que no, ¡no es tan raro! Después el comentario de una amiga mía: “Es que los tíos si no la meten, es que van a intentar meterla”. Fueron cosas que realmente me las creí, y lo peor es que aún las creo. El miedo es: “¿Es esta la realidad? ¿Es así? Porque si ellos solo quieren meterla, yo ahí no tengo nada que hacer”. Hubo una temporada que como no me lo

⁵²⁰ Foucault (2009: 11) define un «texto prescriptivo» como aquel que, sea cual fuere su forma (discurso, diálogo, tratado, compilación de preceptos, cartas, etc.), su objeto es proponer reglas de conducta, textos que pretenden dar reglas, opiniones, consejos para comportarse como se debe: textos «prácticos», que en sí mismos son objeto de «práctica» en la medida en que están hechos para ser leídos, aprendidos, meditados.

creí tanto y me encontré con un chico, que justamente era eso lo que menos le gustaba, que no disfrutaba con eso, lo hacía por obligación. Te decía: “No, no, no quiero” La primera noche y otras no tuve que decirle nada, y yo dije: “¡Qué raro!” No salió. Ni yo dije, ni el intentó. Nunca me había pasado, fue como si de alguna manera lo hubiera percibido. Y a la semana se lo dije. Luego pensé, en realidad solo es este y hay muy pocos (...) No sé.

Pensé que se podía sentir mucho. ¿Porque sabes la idea que tengo yo? Es como si al no tener vagina, como que fuera todo muy mecánico. Como si al tener vagina fuera todo muy fluido, que sale todo más fácil, más sencillo, y al no haber es como todo más complicado, hay que hacer más esfuerzo. Tengo esa (...) Es como si de la otra manera se acoplara, y ya está. Es como si fuera más costoso. Esa idea me bloquea bastante, también la idea de que puedan notar algo. Otro día me dijo, un rollo al que yo ya le había dicho que no, me dijo: “Oye, me puedes ayudar a encontrar la vagina, es que no puedo encontrarla” Yo le dije: “¿Pero no te he dicho esto?” Yo me mosqueé un poco. “Como sigas por ahí...” Se lo decía. “Solo pónmela (...)” “¡Qué no!” El otro día me hizo un comentario una amiga íntima y le hablé de mis miedos, y me dijo: “Si eso es dejarte, que entre...” Y yo pensé por dentro: “Ay, no, en mi caso (...)”. Pero no le dije nada.

Para mí es extraño ahora. Luego veo series, películas, como que todo parece tan fácil, y el acople es perfecto, y luego las experiencias (...) Y es como si tuviera la sensación de límite ahí. Se me hace un mundo, que si yo no sé tocar, que si no sé chupar. Luego alguna amiga, que si yo lo hago mejor que nadie (...) Chorradas. Porque luego a cada uno le gusta una cosa y no hay una técnica que sirva para todo el mundo. Hay gente que muy deprisa no le gusta y otra que muy despacio tampoco. Yo me conozco y sé que de primeras necesito muy, muy despacito, no despacito de ritmo, sino que necesito que sea muy suave. Cuando se empieza muy brusco desde el principio, ¡no!, no conecto. Luego tengo ahí el tema de si soy fría, de si siento, si no siento, si siento mucho, de si no soy capaz de enamorarme (...) Es muy difícil el enamorarte, el confiar en alguien (...) Es como que tiene que ser perfecto. Cualquier cosa es como desconectarme, es como si desconectara algo para desconectarme emocionalmente. Y lo hago pues criticando, o poniéndome tensa, o no mirando, o mirando los defectos de la persona. Es tema de la sexualidad. Es pensar, yo no valgo, yo valgo. Incluso preguntarme: “¿Yo soy lesbiana?” Eso, te digo una cosa, si estoy dos meses, un año, y nada (...) pienso: “¿Será que me gustan las tías? Sinceramente, me ha pasado, y lo he hablado con más gente, que no soy la primera. Si no me atrae ningún tío, “¿será que serán las tías las que me atraen?” Y hay veces que lo pienso, te lo juro. Dices, “¿será lo otro?” Mi hermano me lo dice: “Si no ves a un chico, igual ves a una chica” (Sara, 5 de agosto de 2010).

Estas dificultades no fueron ajenas al trabajo que desempeñó el cirujano Joan Martínez-Mora (2005). Este insistía en la relación de confianza que establecía con sus pacientes cuando le contaban sus miedos, inseguridades y bloqueos para relacionarse con el sexo opuesto, especialmente en el caso de los hombres que «se sentían inseguros con su virilidad». La relación traspasó el espacio de la consulta y del quirófano: «El paciente que durante toda su angustiada vida había sufrido tanto, sin hallar ayuda a su alrededor, depositó tanta confianza en nosotros, psiquiatra y yo, que nos venía a ver al Hospital con un cariño que nos sedujo, recibéndole siempre y dedicándole como yo, todo el tiempo que pudimos». En más de una ocasión Martínez-Mora actuó como celestina poniendo en contacto a personas que había operado de intersexo porque pensaba que la manera de iniciarse en el sexo sin miedo sería poder hacerlo entre personas que compartían las mismas diferencias:

En una ocasión y para ver si perdía el miedo y su inseguridad, le pusimos en contacto con una chica también operada de intersexo y también con problemas psíquicos, y ellos de común acuerdo, estuvieron dos días en un Hotel de Lloret. Tuvieron relaciones sexuales con éxito. Pensamos que ello podría ser el motor que pusiera en marcha su seguridad ante el sexo contrario, en ambos (Martínez-Mora, 2005: 52).

Precisamente esta iniciativa de Martínez-Mora conecta con alguna de las propuestas lanzadas por Damián. Este último se lamenta de que en el Estado español no exista la figura profesional del «asistente o acompañante sexual» —*sex surrogate*— como agente de salud. La profesión de asistente sexual es reconocida en algunos países europeos como Holanda y Alemania para atender a las personas que se encuentran en una situación vulnerable y necesitan perder el miedo e iniciarse en la sexualidad. Sin embargo, en países como España en los que no está reconocida, sus conocimientos específicos son cubiertos desde la prostitución de manera informal.⁵²¹

Uno de los presupuestos habituales y más erróneos sobre las personas con intersexualidades/DSD —también sobre las que tienen diversidades funcionales— es que están enfermas y que su prioridad e interés está centrado en «curarse o ser rehabilitadas» (Guzmán y Platero, 2012). Otra idea preconcebida sitúa a todas estas personas en los extremos opuestos entre la asexualidad y la hipersexualidad. Pero se trata de una asexualidad que no se presenta como elección; más bien es visto como el único lugar seguro al que se puede acceder en tales circunstancias. Veremos cómo en ningún caso esta es la lectura de Damián. Este se define como pan-demisexual o asexual panromántico. Parte de su entrevista recorrió la teoría *cripple* y sus aprendizajes gracias a las personas que ha conocido en los foros de diferentes comunidades virtuales como pueden ser la comunidad asexual de *aven.org* o la de «tacones de aguja». Para Damián el sexo también es el lugar desde el cual explorar sus miedos, reconocerlos, aceptarse y crecer. Considera que es el único lugar que escapa del control médico y familiar; el único territorio donde puede ser él mismo fuera de todas las categorías impuestas. El verse fuera del «mercado» normativo de cuerpos bellos y deseables le abre nuevos caminos y posibilidades:

Yo no tengo ningún interés en tener pareja. El tema de los hijos fue siempre algo irreal. Cuando yo era más joven, tenía dieciséis o así, le dije a mi madre de meterme en un convento. Me dijeron que ni hablar. “Es que esto de la familia me importa un pimiento”. Es que últimamente he llegado a la conclusión, es una forma de pensar, que yo no estoy producido para procrear, ni para la libido, ni para el aparato de ahí bajo, ni nada. Pero, a mí, ¿para qué me cuentas esta historia de la familia? (Damián, 8 de mayo de 2010).

Damián se declara muy ermitaño. Pero estar más aislado de la gente y del ritmo social no le ha impedido encontrar su propia manera de expresar su sexualidad; algo que hubiera sido muy difícil en el caso de no contar con acceso y destreza para navegar por Internet:

En Internet hay toda la variedad de todo lo que busques. Un año antes de dejar el Testogel encontré lo único que he encontrado y que hasta la fecha me excita, que son los taconazos. Si los llevo yo, mejor. Me dejé llevar y me compré unos. Empecé con el foro de tacones de

⁵²¹ Sobre la profesionalización de la prostitución como agentes de salud se puede leer a Elvira Villa Camarma en por ejemplo, «Penélope viaja a Ítaca: flujos migratorios y prostitución femenina», o el artículo de Teo Valls sobre la figura laboral de la asistencia sexual —<http://yeswefuck-blog.tumblr.com/post/109499559209/pensamientos-de-un-asistente-personal-sobre-la>—. Al respecto interesa documentarse sobre el reciente proyecto *Yes, we fuck* —disponible en <http://www.yeswefuck.org/>—. En cualquier caso, la naturaleza y el alcance de la asistencia sexual pretende ser diferente de la prostitución. Léase por ejemplo: <http://www.elmundo.es/elmundo/2009/04/18/espana/1240089766.html>

aguja. El foro es español, pero hay gente de todo el mundo: “Para los que piensan que los tacones no son solo para mujeres” Ahí son bastante abiertos. Poco a poco veo que no son ilusiones mías. A mí si me ves de espaldas todo apretado, no parezco un tío. Me veían en las fotos y decían: ¿Cómo que no eres una mujer? ¿cómo? Pero tío, ¿tú te has visto tus caderas? Mis padres siempre me habían metido en la cabeza: “Tú eres un tío, eres un tío, eres un tío”. Aquí yo entro como alguien que le gustan los tacones. Me hacía las fotos con un móvil viejo que parecía una piedra y cuando veían las fotos me decían que estaba muy buena.

Yo soy muy típico, a mí me gustan los tacones y punto. Hay de todo, no solo relacionado con el sexo y lo erótico. Me gusta porque veo la gran diversidad de culturas, de pensamientos, buenos, no tan buenos, oscuros, no tan oscuros, light. Dices, a mí me gusta el látex, qué raro soy. Aquí en [ciudad española] hay un club, pero está todo escondido, no ves pasar a la gente en látex. Por Internet hay todo tipo de comodidades. Los alemanes, en Rusia, tú alucinas todo lo que hay.

Poco a poco vas probando, voy a hacer esto, voy a hacer esto. Yo al principio me llamaba así, tunearme, hacer el *tuning*. Estaba encantado. Voy variando muchísimo, unas veces muy andrógino, otras hacía un lado u otro. Pero son cosas que aquí no me atrevo a hacer. Cuando iba a [ciudad española] iba a hacer locuras, iba totalmente de arriba abajo. Una vez (palabra?) mi amiga que tiene una tienda de fetichismo me hizo una pua (palabra?). Iban a hacer una exposición para vender más. La gente que le iba a ayudar no pudo. Acabé yendo por la calle de negro, con una peluca, un antifaz, con una cadena en el cuello, y yo pasándomelo bomba. En discotecas, mi amiga tiene el stand con sus tacones y me llama. Oye, Damián, ¿por qué no me haces un poco de propaganda y te vienes tú?

[...]

Como soy muy ermitaño, si no tengo que salir, no salgo. Pero en casa puedo estar en tacones, o en látex, o como me salga de los ovotestes (Damián, 8 de mayo de 2010).

La centralidad del sexo y de los genitales a lo largo de las trayectorias vitales de muchas personas con intersexualidades/DSD hace comprensible la dedicación a una esfera en la que se proyectan miedos y ansiedades, pero también esperanzas e ilusiones; la medida de su centralidad para el dolor, también es la medida de su potencial para la sanación. Para Alex Jürgen, el protagonista de *Octopus Alarm* (2006), el sexo en un lugar que crea y que recrea una y otra vez desde diferentes lecturas e interpretaciones; un lugar de búsqueda de sentido y de respuestas:

Alex: Sé una cosa. El fin de semana pasado, mientras estaba tumbada en el porche, escuché a dos personas follando unas dos horas y noté una tirantez en la zona de los genitales. Lo supe. La típica reacción de una erección. Si estuviera, la hubiese tenido. Y empezó a vibrar. Lo podría describir como si 5 ó 6 bolas colgarán de una cadena y estuvieran tirando de ellas. Era como una palpitación. No sé si esto es normal. Una vez pregunté a un hombre si el pene vibra cuando esté erecto. Y me dijo que sí. Y pensé, tiene que ser esto. Y bueno, quiero más (...) La tirantez y la vibración me excitaron mucho. Si hubiese tenido dinero hubiera ido corriendo a una sex shop a comprar un vibrador de arnés, hubiera ido a un prostíbulo y me hubiese follado una prostituta. No conocía esa parte de mí. Que pudiera decir: voy a un prostíbulo. Pienso que es la parte masculina de mi ser. Es como un sitio que necesita ser construido. Eso significa volver al inicio, a preguntarte “qué he sido”. Sí. Me gustaría volver a mi origen primario. ¿Cómo me sentiría hoy si no me hubiesen hecho nada?

[...]

Ayer pensé y pensé y conseguí entender muchas cosas. Extrañamente, anoche pensé en la fobia a los penes. Y entendí que no era ninguna fobia a los penes. Era envidia de pene. Mira, esto es lo que escribí ayer: ¿Por qué me avergüenzo cuando pienso en usar un vibrador con arnés? Estoy asustada de darme cuenta de lo que me sigue faltando ¿O porque pensando en ello me pongo cachonda? ¿O qué?

Elisabeth Sharang: Parece que tienes una especie de dolor fantasma.

A: Cuando estoy excitada se aprieta. Me doy cuenta de que si tuviera un pene estaría erecto. Un tercio del pene se encuentra en el interior del cuerpo y el resto fuera. Los médicos no podrían haber quitado suficiente tejido con el bisturí. Esto es lo que tengo que estar sintiendo.

ES: ¿Por qué pensaste en esto ayer?

A: Porque estuvimos hablando de la fobia a los penes y porque te dije que no puedo estar con un hombre porque me asusta su pene. Llegué a la conclusión de que son puros celos porque yo no tengo.

Nos preguntamos cómo se consigue sortear estas prescripciones tan limitantes. ¿Cómo disfrutar y reconocerse con agencia en el plano sexual dentro de un modelo tan restrictivo que limita la agencia de tantos sujetos? En principio debemos sentir que poseemos unas capacidades consideradas valiosas en la práctica sexual que incluirían *habilidades físicas, habilidades sociales y atributos estéticos*. Cuando estas capacidades están mermadas por el peso del estigma, ya sea por la apariencia física —genitales y características externas—, por los tabús sexuales aprendidos, por nuestra socialización familiar y, en general, por nuestra trayectoria vital y nuestras experiencias, muchas veces la incorporación de nuevas lecturas o paradigmas sobre la sexualidad, dan el empujón que faltaba para atreverse a explorar, para reconocer, aceptar y querer la propia singularidad y sobre todo para aparcar los miedos. A veces basta con visualizar las fisuras de este sistema y su carácter construido y/o intuir esos otros posibles caminos. A Miquel le fue muy útil la apropiación de las lecturas del Kama Sutra oriental para aceptar que su pene con hipospadias podía ser tan capaz de proporcionar un coito placentero como cualquier otro de medidas y formas estándar; pero también le valió para romper con las dinámicas de lo que llamaba la sexualidad *low cost* occidental, con su rapidez, su mecanicismo y su coitocentrismo:

El Kama Sutra lo dice muy bien. Hay diferentes tipos de genitales que van a coincidir mejor. Una vagina larga no puede tener un pene de ocho cm; bueno, se puede, pero ella tendrá que saber cómo contraer los músculos para saber contener este pene pequeño, y el hombre tendrá que saber cómo moverse para poder estimular los músculos. Hay personas con quien te adaptas mejor. Yo he tenido pareja durante cuatro años y medio y la vi la semana pasada y le dije: “Contigo tenía buena conexión sexual, encajábamos perfectamente, y eso es importante saberlo”. Después, en la sexualidad, con una mujer (...) Yo no soy el prototipo de tres minutos, *pom, pom, pom* y ya está hecho. Yo lo hago de manera diferente. Me gusta acariciar, besar, ser acariciado, dar masaje, hacer cunnilingus, que me la chupen.

Yo al principio, imagínate de donde vengo. Vengo de una situación que yo entre los doce años hasta los veintiún o veintidós años me masturbaba sin luz, debajo de la cama para no verme. Es decir, que tenía un corte total entre el placer físico y la mente. Es decir, que yo cuando me masturbaba me imaginaba con otro pene. Imaginaba que era un amigo mío que se la follaba. Yo me desconectaba totalmente para poder tener placer. Y eso, recuperar mi identidad y saber que era yo, me ha costado años. A partir del momento que me acepté (...) Ahora en las fantasías soy yo. Ha sido una recuperación de la autoestima y vivir mi cuerpo con lo que tengo y la experiencia a partir de lo que tengo, y no desear otra cosa, no estar frustrado. Eso es un cambio drástico. Y una mujer o un hombre lo va a sentir. Hay mujeres que me han dicho, “Miquel, qué sensual eres. Lo tienes pequeño, pero no sé, la forma de ser (...) He tenido varios orgasmos, nunca me ha pasado esto”. Cuando estas experiencias han sido repetidas, he pensado, “Miquel, ya no tienes que buscar la respuesta en la normalización” (Miquel, 9 de mayo de 2010).

El modelo de sexualidad que ha reconciliado a Miquel con su cuerpo y que le ha permitido disfrutar del sexo, lo conecta con un tipo de vida espiritual a la cual ha accedido a través de la energía sexual que le proporciona el tantra.

Otro tema es el tantra y la energía sexual. Ha cambiado mi vida. Empecé con el mejor maestro que dicen que existe, pero para mí no es el mejor (...) Muy poco espiritual. Ha escrito muchos libros, pero es un chulo del tantra. Mide dos metros casi, y lo que le interesa es follárselas, y ganar dinero. Pero le agradezco haberme introducido en ese masaje a esa chica desnuda. Nos hemos hecho masajes, hemos bailado con todo el grupo, y de ahí, durante ocho horas, he pensado hubiera hecho el amor durante diez días. Una energía increíble. Ella y yo estábamos rojos. Ella me dijo: “Me voy a nadar con una amiga”; y yo: “Me voy a beber una cerveza con un amigo, tengo mucha sed”. Y nos hemos mirado como si hubiéramos hecho algo, con la satisfacción de haber hecho algo. Los dos, que nos hemos pasado el día haciéndonos masajes desnudos.

A partir de ahí empecé a conectarme por cosas de Facebook de tantra, y estoy solamente en esto. Para mí la pornografía es algo (...) Puedo mirar una cosa pornográfica, pero para mí es una cosa como para descargar la tensión. Si realmente quiero estar lleno, me pongo en posición con las piernas cruzadas y empiezo a respirar, contrayendo el músculo, tocándome hacia los testículos y el ano, después de una hora respirando, tocándome, meditando, voy a salir con mucha carga sexual. Con una película pornográfica me voy a masturbar después de 15 min. dos o tres veces, voy a eyacular dos o tres veces, y voy a acabar muerto. Son dos tipos de vivencia de la sexualidad totalmente diferente. Y cuando hablo de tantra con mis amigos me dicen loco. Me dicen: “Si a mí lo que me gusta es follármela, eyacular en sus senos”. Pero yo le digo: “Tío, podrás hacer esto a los cuarenta, pero a los cincuenta, sesenta, será un desgaste enorme”. Y la mayoría de la gente, a los hombres de setenta años, de sesenta, a veces de cincuenta y cinco que ya parecen viejos es porque no se han cuidado en ese aspecto.

Yo cuando sentí que conservando la energía durante un mes me sentía casi superhombre. A nivel que yo miraba a la gente, en el metro, en el tren, en la calle, y tenía una sonrisa supergrande, me sentía feliz, en armonía con el mundo, con la naturaleza. Veía en la ciudad un árbol, un pájaro, y me sentía en plena armonía. Hay una clave secreta que se ha perdido en este mundo por una publicidad, una pornografía, un tipo de sexo, que al final no va a aportar alegría. Entonces, y más en un caso como el mío, yo creo que la salvación para mí fue conseguir personas con un modo espiritual de vida (Miquel, 9 de mayo de 2010).

Sara tiene clara la dificultad y las ambivalencias que atraviesan a las personas con intersexualidades/DSD en el terreno de la sexualidad. Ella ve una clara relación entre temor y deseo; temor mezclado con el convencimiento de que esos miedos solo se pueden curar «en el mismo lugar donde se libra la batalla». Coventry (1997: 29) también coincide en que «la única manera de salir del dolor, es dentro del dolor». Una mañana me despertaba para contarme el sueño que había tenido la pasada noche. En el sueño Sara es una niña y está en una casa antigua prácticamente abandonada, acompañada por dos terapeutas. Cuando sube al piso superior de la casa, de repente alguien la coge por detrás de la mano y le recorre un escalofrío. Sabe que es un ladrón, que han entrado a robar. Él la sujeta por detrás, muy pegado a ella, en un contacto tan íntimo que le produce miedo, pero al mismo tiempo le atrae, lo desea. En poco tiempo aparece un conocido de ella que no le produce mucha simpatía y se enzarza en una pelea con este ladrón, hasta que este último cae por las escaleras y se queda tendido en el suelo, inmóvil. En ese momento se despierta. Según ella, el sueño no necesita ni ser interpretado; es directo y claro. El

temor de algo que desea, el deseo de algo que teme. Ella titulaba al sueño «Los invasores».

Parece lógico considerar el potencial reparador de una sexualidad satisfactoria. Una vez estamos desnudos, ya no es posible seguir dando rodeos; ya no es posible dilatar la espera; ya no es posible guardar secretos cuanto te encuentras desnuda frente a otro. La desnudez es una salida directa del armario. En este sentido es transgresora.

Yo lo paso mal, me genera estrés, me genera estrés con los hombres. Como en mi caso no pasa desapercibido, a medida que he tenido que decirlo, pues me he ido quitando el estigma y me he ido encontrando más a mí misma. Me doy cuenta que cada vez que lo cuento me voy quitando peso. Y conforme tengo más experiencias con hombres veo que no pasa nada, y si pasa, ya me enfrentaré con lo que venga. Para mí ha sido un proceso de superación personal igual que otra persona tiene otras. No solo es una limitación sino que a veces las limitaciones se pueden convertir en otras cosas. [...]

El paso más grande que he tenido que dar es quedarme desnuda delante de otros. Yo era fóbica a quedarme desnuda, y ahora... a ver, no soy que me expongo, pero yo voy a playas, y voy con amigas, y no tengo... Hay mucha gente que tiene muchos más problemas que yo en la calle. A mí la cicatriz me da igual. Eso es el mayor avance que yo he tenido. A esto me ayudó la operación (se refiere a la clitoroplastia), los talleres de personalidad que he hecho. He hecho dos de desnudarme delante de un grupo de veinte personas que están mirando y que después van a estar hablando de tu cuerpo. Ha sido lo que más me ha ayudado para reconciliarme con mi cuerpo (Sara, 16 de abril de 2012).

En este proceso de transformación y aceptación muchos informantes consideran fundamental la comunicación. «Atreverse a decir» es el punto de inflexión para un cambio más profundo. Elegir qué se dice, a quién se dice y en qué momento, cambia las formas de afrontamiento y la vivencia subjetiva:

Chateé con una chica durante casi un año que tampoco tenía vagina, o que la tenía muy cortita, que tampoco tenía sexo con los chicos, que no tenía penetración vaginal, y lo llevaba supernatural. Se lo decía a los chicos y no pasaba nada. Sin embargo, esta chica no era capaz de decírselo a sus amigas. Ella flipaba que yo lo contara en mi círculo, y yo flipaba cuando me decía que se lo decía a los chicos. Ella se liaba una noche con un chico y decía: “Mira, yo es que no puedo. Tengo la vagina pequeña, corta, y no puedo” Y ya está. Supernatural. Sus amigas en cambio, claro, eso depende de las amigas, chismorreaban y eso, y es que claro, se ve que no eran amigas de verdad. Yo es que la gente que no es amiga de verdad no me interesa. Ahora está con un chico. Yo noté mucha diferencia en mí del primer al segundo taller. El primero lo hice con veintitrés. El ejercicio era: Te tenías que llevar un batín de casa o esto de la ducha. Entonces con velas y música. El que quería empezaba. Se quitaba la bata. También podía llevar ropa interior. Lo que quisieras. Entonces los demás mirábamos el cuerpo de esa persona y decíamos qué nos gustaba de ese cuerpo. Somos un grupo que ya nos conocíamos de tres años y habíamos vivido muchas cosas. Nos habíamos desnudado ya bastante a otros niveles (Sara, 16 de abril de 2012).

[...]

Anna: Hay una cosa que me ayudó mucho. Una amiga me exploró, me miró y me dijo: “Mira, por fuera tienes una apariencia completamente normal”. Porque yo quería que me mirara la cicatriz, y ella lo sabe todo. Para mí eso fue una losa que se me quitó todo, y me miró por dentro, y me curó y me dijo “totalmente normal”. Porque para mí era una obsesión...”Cuando un tío te toque, no va a notar nada”, me dijo ella. Para mí eso, de alguien que lo ha visto, lo ha mirado, lo ha tocado, fue todo. No sé si fue a los meses, años máximo, pues me enamoré de un cubano una noche. Cuando lo vi, dije: ¡Dios! Y hubo muchísima química desde el primer momento. Se quedó en mi casa desde el primer

momento. La primera noche no pasó nada, pero la siguiente, nos besamos (...) creo que fui yo la que primero besó a él, unas copas de más (...) y fue la primera noche que yo estuve desnuda con un tío, totalmente.

Nuria: ¿Y le diste alguna explicación de algo?

Anna: No, de nada. Solo le he dado explicaciones a uno, que fue [nombre].

Nuria: ¿Pero qué tipo de prácticas tuviste con el cubano?

Anna: Pues se intentó un poco de penetración anal, pero no me gustó. Tampoco lo hizo muy delicadamente.

Nuria: ¿Pero se lo pediste tú, o lo hizo él?

Anna: No recuerdo. Creo que lo hizo de repente.

Nuria: Pero sin más, no le dijiste tú antes que por la vagina no.

Anna: Sí, sí que lo diría. Eso siempre lo digo antes. Por ahí no puedo. Pero no saben si es porque tengo la regla, o si por esto u otra historia, o porque tengo hongos. No saben por qué es (Anna, 18 de septiembre de 2012).

Matías siente que ha solucionado muchos problemas de su vida, precisamente exponiéndose a vivir. Y este exponerse señala directamente al plano sexual. Comentaba que las personas intersexuales a lo que más miedo tienen es a desnudarse y a quedarse en la intimidad con alguien y que vean tu cuerpo, tus genitales. El miedo es tan horrible que pensar en el sexo y en tener que quedarte con alguien desnudo, produce pánico. Él tenía tanto miedo que pensó que no tenía nada que perder, que solo le quedaba tirarse de un puente y, a eso, podía llegar igual: «Entonces, ¡arriésgate!». Con la distancia se ha dado cuenta que antes, cuando ligaba, sus amantes llegaban a casa y les preguntaba si querían un café, «pasaban dos horas, los sentaba en el sofá y a continuación comenzaba la larga explicación: “Mira, es que te tengo que explicar... porque resulta que yo, cuando era niño...” Y en lugar de estar una hora follando, pasándolo fenomenal, me pasaba una hora dando explicaciones». Matías asegura que este es el resultado de llevar incorporado el estigma. Al final hay que asumir que «un capullo te lo vas a encontrar igual». A excepción de una experiencia negativa, el resto de ocasiones o lo ha contado o no ha hecho falta. En uno de sus encuentros un amante le contó que también tuvo una pareja con hipospadias y, que al final, lo dejaron simplemente «porque el otro lo llevaba fatal, tenía celos de todos porque pensaba que estaría con otros muchos porque no era suficiente para él». Dice que aprendió a no tener que dar explicaciones interminables y a quitarse su propio estigma en el cuerpo, «se lanzó a la piscina» y gracias a experiencias sexuales positivas se ha reconciliado con su cuerpo. Suele suceder que una relación sexual satisfactoria tiene el poder de atravesar el resto de planos de la vida de una persona y como decía Matías, «el sexo pasa de ser un temor a actuar como redentor». En su caso tiene un pene muy pequeño y con hipospadias, de forma que no eyacula igual que otros hombres, sino por debajo. En este sentido recordaba cómo resultaba divertido y muy especial cuando un amante suyo le decía que «le ponía mucho su fuentecita», refiriéndose a la forma en que salía el semen de su pene al eyacular (Matías, 8 de mayo de 2010).

Pero muchas personas han necesitado separarse de la familia «para encontrarse», «para arriesgarse a vivir». Coventry (1999) explicaba cómo al acabar su matrimonio,

morir su padre y crecer la determinación de buscar su propia vida, ya no tenía razón para esconder más ese deseo y se permitió vivirlo. Solo la muerte de su padre con quien mantuvo una relación muy estrecha consiguió que buscara su propia verdad. Para Ale también fue necesaria la distancia, «hacer un reset» con su familia, especialmente con su madre, para perder el miedo a desnudar su cuerpo delante de un hombre y a comenzar a explorar su cuerpo y su sexualidad:

En general con los tíos era como una fobia. Aún así con dieciocho años tuve una relación de un año en la que no hicimos nada. Una felación de mierda. En un año no nos conocimos de nada. Era muy tonta. Dentro de diez años pensaré que ahora era muy tonta, pero bueno. Pensaré, qué pava que era (...) Mucho agobio con respecto a eso de los tíos. Tenía un amigo que me gustaba mucho, y nada. Hasta que me fui de Erasmus. Y eso cambió mi vida. Me fui seis meses a un lugar que nadie me conocía. Me lié un tío, al final le dije que era virgen y me dijo: “Uy, si eres virgen, no, es mucha responsabilidad”. Era italiano del sur y pensaría: “Uy, que viene su familia a buscarme...”. Yo dije, pues bien. Fue como muy liberador, porque antes estaba muy encerrada. Si no hubiera sido por esto, no sé qué hubiera sido de mi vida. Al cabo de quince días me dejó porque vio a otra francesa. ¡Pues muy bien!

Pensé: “Voy a hacer reset. Me he alejado de mi familia por primera vez. De todo el mundo. No queda nadie aquí”. No llamaba nunca. Mi madre me llamaba: “¿Por qué nunca llamas?” Yo no quería volver nunca más a España, y mi madre un trauma. Mi hermana: “Eres una mala hermana, vuelve”, y yo: “Dejadme en paz. Ya veré si vuelvo”.

Allí sí que tuve mi novio más tiempo, un año o así. No le dije nada pero probamos penetración sin conseguir nada. No sé si es que yo cerraba y (...) Aquí no entra nadie. Yo intentaba relajarme. Pero con mucho miedo. Pero creo que me había cambiado la cabeza en la Erasmus. Era más positiva y estaba convencida que no cambiaría nada de esto si no me lo pasaba bien. Sin penetración, hacíamos de todo. A frotarse, a mil cosas. Nos lo pasábamos bien. A veces probábamos y no salía (...) Intentaba reírme y tal, y cuando estaba muy excitada, volvíamos a intentarlo. Pienso que fue un buen comienzo. Al año y medio o así lo dejamos.

Luego conocí a mi actual novio. Llevo nueve años con él. Se me ha pasado muy rápido, pero si pienso en quién soy ahora (...), al principio (...): “Algo te pasa, porque a la que me acerco mucho a tocarte te pones muy nerviosa. ¿Te pasa algo? Dímelo”. Solo le conté que era virgen y que había tenido algún problema en la vagina y que tenía miedo. Salva tuvo infinita paciencia. Salva dijo, pues a pasárselo bien. Hasta que conseguí penetraciones y tal. Estaba muy preocupada porque no sé si por nervios, pero no tenía ningún tipo de sensibilidad en esa zona. Entonces cuando lo conseguí fue como: “¡Esto es una mierda! ¿Tanto rollo para esta mierda? No sé si soy yo o es que me han engañado”. El dijo: “Aguantaré aquí infinitas horas hasta que consigamos...”. La ginecóloga también me decía que tuviera paciencia. Tuve suerte con él, y ya haremos, ya veremos. Eso da mucha seguridad. No sé la probabilidad de que encontrara alguien así (Ale, 10 de mayo de 2010).

Vamos viendo que, más allá de las controversias sobre las cirugías de normalización de genitales, son muchas las variables que entran en juego en este proceso de aceptación de la diferencia y de empoderamiento. Estamos ante un proceso lleno de matices y vericuetos donde cada trayectoria es única e irrepetible. Precisamente algo que hemos enfatizado a lo largo del trabajo porque aparece repetidamente en las entrevistas es esta idea de proceso. Podríamos entender aquí a las personas intersexuales como en permanente estado de «tránsito». Garfinkel (1967) definía el «tránsito» como la tarea de lograr y asegurar el derecho a vivir en el estatus sexual elegido, mientras se proveen las posibilidades. Sara confesaba que a veces se siente como un cangrejo, dando dos pasos hacia delante y luego otros dos para detrás:

Sí, porque doy pasos para adelante (...) Hubo una época, como que se me fue el miedo, ¿sabes? Estaba suelta. Yo me acuerdo que en una época para mí el sexo no era nada, era sexo, y ahora otra vez se me ha vuelto a hacer un mundo. Yo me acuerdo que cuando estaba con [nombre masculino] era algo que era agradable, divertido, y hasta me reía (...) ¡Y es que eso se ha ido! Esto es como quien ha cogido el coche, ha estado conduciendo una temporada que tenía miedo y tal, luego deja el coche un tiempo, no conduce más, y cuando se da cuenta no puede. Hay gente que me ha contado lo del coche, y yo siento que a mí me ha pasado eso. Necesito otra vez volver a coger el coche, dar una vueltecita, porque noto que he andado para atrás un montón. Aunque he aprendido cosas también, digamos que he caminado en otras direcciones.

El trabajo de Pilar en una clínica de obesidad ha sido una de las claves que le ha ayudado a reconciliarse con su cuerpo:

He visto la realidad de otra manera. He visto gente con complejos de todo tipo. Que hacen el amor con la camiseta puesta para que su novio no la vea, con la luz apagada, que no van a la playa. Chicas súper guapas, majas, simpáticas que están acomplejadas (...) Si esto es pellejo, esto no es nada. “¿Cómo le hemos dado tanta importancia?” Si esto no es nada.

La microprostética⁵²² o los *Tuppersex* también han proporcionado una estrategia de reapropiación de un cuerpo que había sido expropiado por la biomedicina. En la medida en la que se utilizan e insertan artilugios artificiales, pero en esta ocasión buscados y elegidos por las propias personas interesadas, pueden vehicular futuras relaciones sexuales satisfactorias.⁵²³

Pensando en algo así terapéutico, porque para mí el tema de la penetración ha sido tabú, yo tenía pánico, pánico. Pero con los juguetes sexuales puedes experimentar con tu propio cuerpo, poniendo el preservativo, porque si los compartes tienes que ponerlo, aunque sea en diferentes tamaños, para que no sea luego algo tan extraño (...) (Anna, 18 de septiembre de 2012).

Precisamente Cabral insiste en la necesidad de reconocerse con agencia en la capacidad de disfrute y de reconocimiento. La clave está en la revolución desde el deseo a los cuerpos que escapan de los guiones establecidos, lo que el autor denomina «poética intersex» (Cabral, 2008). Para Cabral es necesario construir un nuevo orden que solo se puede concebir desde el deseo: «La autonomía decisional y la integridad corporal no son suficientes. No nos alcanza con el respeto y con la aceptación, sino que vamos, en cambio, por el deseo».⁵²⁴ En esta línea consideramos fundamentales los testimonios de las personas que no pasaron por tratamientos intensivos de normalización. Estas narrativas resultan extraordinarias, tanto por cómo han desarrollado estrategias para escapar de los circuitos institucionalizados, como por las explicaciones que esas personas, sus familias y sus parejas dan de cómo ha sido vivir en la diferencia. Los relatos que han visibilizado la intimidad y la sexualidad explícita, además de conmovernos, nos obligan a revisar y a poner en entredicho las verdades y los límites impuestos por nuestra particular construcción social, médica y legal de sexos, géneros y sexualidades.

⁵²² Con «microprostética» nos referimos a las tecnologías aplicadas para el disfrute sexual, ya sea juguetes o prótesis sexuales.

⁵²³ Recordemos la experiencia de Sara en Anne Summers (capítulo VI).

⁵²⁴ En su ponencia «Party of one. Dilemas del activismo intersex contemporáneo» en el curso de la Universidad Internacional Menéndez Pelayo (UIMP) *Intersecciones disciplinares y producción de cuerpos sexuados: Conocimientos y cuerpos diaspóricos*, en septiembre de 2008.

Recordemos la entrevista a Margaret y a su hija Sue en *Intersex in the age of ethics* (1999: 83), en la cual Margaret explicaba los motivos de haber decidido no intervenir el clítoris de su hija y, la confesión de Sue, la cual afirmaba que sus amantes encontraban su clítoris como «una baza, un *bonus*, una maravillosa mejora para la actividad sexual» (Traducción propia). En esta línea también resulta revelador, por la manera tan clara y provocativa en la que está narrado, el testimonio que introducía Kim —«*As is*»— en el mismo trabajo pionero del activismo intersexual norteamericano, *Intersex in the age of ethics* (1999):

Recuerdo estar tumbada en la cama una noche después de que mi pareja y yo hiciéramos el amor, mi clítoris todavía sintiendo el calor y la humedad del interior de su vagina. Me sentía bien. Pero me preguntaba, “¿Soy yo la única mujer que habrá hecho esto? ¿Soy la única mujer cuyo clítoris conoce la sensación de penetrar?”

Pensé haber encontrado la respuesta mientras leía una revista el pasado verano. Leí sobre una mujer que nació con un gran clítoris como el mío. Luego supe que se trataba de Cheryl Chase, y al seguir leyendo supe que su clítoris había sido amputado por los médicos cuando era pequeña. Si bien ese artículo no cubrió mi necesidad de relacionarme con otra mujer en mi misma situación, sin embargo sí me introdujo una palabra, “intersex”, así como lo que podría significar para mí.

En un afán por entender más, leí una cantidad enorme de volúmenes médicos que contenían fotografías en blanco y negro de niños, como si de insectos colgados en un tablero para su estudio se tratara. Y para mi mayor malestar, muchas de esas fotos estaban seguidas por la imagen de su correspondiente “corrección” quirúrgica. El clítoris era extirpado y solo quedaba vacío un espacio donde un día creció belleza, como un bosque talado en donde solo permanecen los tocones, vacío y desolado. Me quedé pensando cómo sería tocar esa carne insensible, pensando cómo me sentiría si esa carne estuviera entre mis propias piernas, pensando cómo unos milímetros de más podrían haberme conducido al mismo destino.

Todos estos discursos sobre cirugía hicieron que me preguntara qué hace que los médicos tengan la certeza de que las mujeres desean tener un clítoris pequeño, aun a costa de sacrificar toda su sensibilidad para alterarlo. En una sociedad donde los hombres se sienten orgullosos de poseer penes grandes, por qué habrían de ver las mujeres sus cuerpos de manera tan distinta? ¿En qué ideal de belleza y atractivo se basan los cirujanos para tomar sus decisiones?

Es cierto que se burlaron de mi cuerpo mientras crecía, pero igual que le sucede a muchos niños, y eso no es razón para que se nos modifique el cuerpo. Un par de mis amantes bromearon tiernamente en alguna ocasión sobre mi cuerpo andrógino, y yo solía sentirme avergonzada por la manera en la cual mi clítoris se alargaba —no se ocultaba detrás de mis labios como yo pensaba que debería hacerlo— pero de nuevo eso no es razón para cambiarlo quirúrgicamente. Como adulta mi cuerpo ha crecido tal y como es. Me gusta el hecho de que cada uno de nosotros seamos únicos, lo que supone una amplia variedad de formas, tamaños y colores de cuerpos. Para nada creo que el estamento médico tenga el derecho de establecer qué cuerpos son los socialmente aceptables (Kim, 1999: 99. Traducción propia).

El relato de Kim tuvo la capacidad de cortocircuitar todas las prenociones, estereotipos y prejuicios sobre el sexo y la sexualidad. Su trasgresión no consistía en atreverse a detallar una relación lésbica, sino en el hecho de que ella, como mujer, narraba cómo su clítoris era capaz de penetrar una vagina. Ese clítoris que le daba placer a Kim era inaceptable para la biomedicina que lo consideraba un «clítoris hipertrofiado», «megaclítoris» o «clítoris reniforme», «ambiguo», «deforme»,

«anómalo» u «ofensivo» por el hecho de que sus dimensiones superan los límites de lo previsto en nuestro contexto para una mujer. Tamara Alexander (1997), pareja de Max Beck, también contaría experiencias sexuales muy satisfactorias desde del momento en que él se dejó tocar, hasta el momento en el que falleció:

Quería explorarla, aprender y conocer cada centímetro de ella, su clítoris grande y orgulloso, las líneas y grietas de sus cicatrices y sus curaciones... Y ella me dejó sentirla, me dejó enterrar mi cara en su coño y oler su rico aroma. Permitirme deslizar mi lengua sobre su clítoris dolorido y a lo largo de la entrada de su vagina, dejarme acariciarlo y cuidarlo con mis dedos. Ella se corrió con un chorro que derramó sobre mí y sobre mi cara. Y hubo más lágrimas en aquel ritual, más amor y más dejarse llevar. Un año completo. Todavía estábamos dando los primeros pasos hacía un amor pleno. Todavía pelando cebollas (Alexander, 1997: 48-49. Traducción propia).

Para Coventry (1997), en la sexualidad culmina el encuentro con una misma. En su caso, vivir el amor con una mujer no solo le hizo feliz, sino que le permitió redescubrir su cuerpo: «No hubiera podido aceptarme a mí misma como intersexual de no encontrarme y amarme antes a mí misma como sexual» (p.29. Traducción propia). De igual manera, Sara recordaba que la cirugía no sirve de nada si lo que se busca es una sexualidad plena, si no existe un trabajo de aceptación personal. Contaba que hay muchas mujeres que se han hecho una vagina artificial, pero que sin embargo nunca se han atrevido a estar con nadie sexualmente:

He hecho dilataciones, lo he probado todo, y se cerraba al final. Más paciencia que he tenido yo (...) Creo que no ha habido ninguna paciente. Era como luchar (...) Yo sentía que era ir contra natura, como luchar contra algo que al final (...) ¿Sabes lo que te quiero decir? ¿Sabes lo que yo me planteo ahora? Creo que he hecho la historia al revés de lo que tenía que haber hecho. Esa chica que se ha operado con [nombre cirujano], se ha hecho la operación, lleva dos años así, sigue sin tener sexo, con miedo a los hombres, ella tiene diez veces más miedo. De hecho yo he tenido mis relaciones con hombres y ella no ha tenido. Y está operada a tiempo. Lo que tenía que haber hecho es, cuando esté bien con un chico, y esté ahí, si un día nos apetece tener eso, entonces se hace. Yo le pregunto: Si no la vas a utilizar, ¿para qué? Si vas a tener tus miedos y todo intactos (...) ¿Para qué pasas por la cirugía? Esa es una sensación que tengo también. Ahora me lo planteo de otra manera. No como un requisito imprescindible. Si después de un tiempo de estar con alguien, veo que me apetece probar otras cosas y quiero sentir esto, y mi pareja también lo quiere sentir, pues se puede plantear. Esto es como una que no tiene pecho y no va a salir con un chico en la vida si no le ponen el pecho. Pues oye, que sea porque te gusta, porque quieres lucir más, pues oye. Pero que no dependa tu vida.

Ahora me doy cuenta de todos los miedos que tengo. Y cuando una tiene miedos es como que se sube, yo me doy cuenta que con los tíos es como que me hincho, y lo que realmente es, es que estoy súper insegura. Pero aunque no me guste, mi amiga dice: “Es que sales con un chico y es como que tienes que discutir con él”. Me hincho porque lo que realmente tengo es que estoy acojonada. He visto muchas cosas que antes era, “no puedo sentir y ya está”. Yo tengo que abrirme corporalmente, y cuando esté abierta corporalmente (...) Porque cerrada, y operarme (...) Porque el cuerpo va en consonancia con tu actitud. Mientras yo esté cerrada, mi cuerpo tenderá a cerrarse. Tendrá que ser algo que yo quiera que pase.

Es imposible desvincular la sexualidad de la vivencia general de estigma. Sara está segura que su dificultad para implicarse con la gente y su grado de reserva respecto a los demás, está relacionado con su capacidad para gozar sexualmente. Ella se masturba y tiene orgasmos, pero le cuesta cuando tiene que abrirse a otra persona.

En su proceso se ha protegido de su relación con los demás: «Si la sexualidad es el culmen de la intimidad y la relación con los otros, pues será mucho más difícil».

12.4. Los que callan y los que hablan

Amparo describía todos los obstáculos que se atraviesan hasta que se toma la decisión de hablar a otros de la propia intersexualidad/DSD. Al principio, solo con escuchar el nombre del síndrome se activan toda una serie de respuestas físicas, «un vuelco en el estómago», la «aceleración del pulso cardíaco». Cuando deja de ocurrir esto, se vuelve a remover todo solo con pensar en la posibilidad de decirlo: «Yo creo que cuando llegue el momento me cagaré de miedo. Una cosa es tu historia, tu fantasía y tu tal, que ahí mandas tú, a la realidad. Pero sí lo tengo que hacer. Me tengo que quitar esta historia» (Martina, 7 de mayo de 2010). Podríamos pensar que una vez se ha roto el propio tabú, ya se ha superado la parte más difícil. Pero no es así. Todavía puede quedar por romper el tabú de los demás, de padres o familiares; algo que no ocurre nunca en muchos casos. La intersexualidad no se nombra. Da miedo o vergüenza, molesta, resulta inoportuna. Pilar intenta romper el tabú y hablar con naturalidad del SIA entre sus seres queridos, ya sean familiares o amigos, pero siempre choca con el mismo muro. Nota que su red social es incapaz de repetir las palabras que ella utiliza y, al contrario, siempre se refieren al SIA como «el tema»:

Y es curioso, porque otra gente, amigos y tal, preguntan de la misma manera: “¿Qué tal tu tema?” Siempre con el tema. Esa es la manera. Todo el mundo. Yo no sé, pero me sorprende. Digo, joder. Esa es la expresión. Yo ya sé lo que es. Luego, otro amigo que no me acordaba que se lo había contado, cuando me dijo lo del tema, pensé: “¡Ah, pues a este también se lo he contado!”. Luego, cuando las intervenciones, “¿qué tal te ha ido? ¿hay algún avance?” Pero es curioso, porque la gente se lo cuento y luego se le olvida. Se lo he dicho esto y luego a los seis meses me vuelven a preguntar lo mismo. Y yo: “Ya te he dicho que eso no se dilata ni nada” (Pilar, 30 de abril de 2010).

Allué, en su libro *La piel curtida*, hace una reflexión en torno al hecho de dejar testimonio y hablar después de pasar por determinadas situaciones extremas. Para ello recoge la división que Primo Levi (1986) establece entre dos categorías de este tipo de personas: los que callan y los que hablan. Callan los que sufren más profundamente el malestar, la «vergüenza», los que no se sienten en paz, o aquellos cuyas heridas todavía sangran. Hablan y, con frecuencia hablan mucho, los otros. Hablan los que obedeciendo a diferentes estímulos y desde distintos niveles de conciencia, reconocen su prisión, aunque ya lejana, el centro de su vida, el acontecimiento que para bien o para mal ha marcado su existencia entera. En realidad, elegir hablar o callar es el mismo acto de resistencia, el mismo refugio íntimo (Levi, 1986: 128; en Allué 2008: 31).⁵²⁵

Recuerdo perfectamente las palabras de Danah cuando explicaba que hay una expresión que dice que los escritores nunca escriben de lo que no quieren que nadie vea. Me explicaba que durante el periodo de dos años en el cual negaba absolutamente su diagnóstico, en el que no quería enfrentarse a nada y durante el cual sufrió una importante autodestrucción, no escribió ni una palabra sobre el tema

⁵²⁵ Nos referimos al trabajo de Primo Levi, *Los hundidos y los salvados*.

en su diario, a pesar de que ella tiene el hábito de escribir todos los días: «Ni siquiera mencioné la cirugía, no quería que nadie supiera. Ni a mi propio diario ni a mi mejor amiga».

Pero el ocultamiento tiene costes. Supone decidir cómo gestionar un secreto o mostrarse tal y como se es frente a los otros, frente a potenciales parejas. Ha pasado el tiempo y Danah ya no concibe no contar quién es, especialmente a quienes considera sus amigos:

En el fondo es que tuve que tomar una decisión. Es que no quiero vivir una vida así, deprimida, una vida con miedo y vergüenza. Pero todavía me cuesta. Es como algo que tengo que hacer cada día, decidir cómo voy a vivir ese día, cómo voy a actuar, a comportarme y vivir, para que eso no me controle. A veces es difícil, porque puede controlarme, y puede parecer más grande de lo que es. Eso no es consciente. Tengo que hacerlo cada día para aceptarlo cada día más. Encontrar nuevas maneras de aceptarlo. Siempre habrá cosas que me molestan, que estoy triste, enojada. Las emociones son muy fuertes.

Lo que hice fue hablar con la gente y contar a mis amigas más cercanas. Reaccionaron de una manera genial: “Claro que te quiero. Tú eres la misma persona. Siempre has estado y te quiero por quien eres y eso no me molesta para nada”. Que ellos me aceptaran era lo que más necesitaba. Ese punto, porque yo no me aceptaba a mí misma. Necesitaba a personas que afirmaran que era mujer. No se lo conté a muchas personas porque todavía tenía miedo y vergüenza. Porque mis padres me habían ocultado lo de los testículos y yo lo eliminaba de la historia. Creo que tengo derecho a hacer esto.

Ahora cuento todo. Si realmente son mis amigos tienen que aceptar todo. La verdad es que no es muy conocido. Para no decir todo, no me gusta, porque sería una cosa que guardo. El hablar con la gente, con mis amigas, era la mejor cosa que podía hacer, porque la aceptación y el amor que me mostraron (...) No sé. Yo no era algo raro; un caso extraño de los médicos. Luego ya era la amiga de esa persona, y de la otra, y me vieron como persona. Como soy. Me ayudó un montón (Danah, 22 de marzo de 2009).

Arantxa muchas veces prefiere no contar. Piensa en amigos de toda la vida a quienes nunca les contaría; sin embargo, a otras personas a las que acaba de conocer, inmediatamente cuenta todo de forma espontánea y natural.

Hay amigos a quienes no les he dicho nada. No sé, es como una cosa (...) Hay gente que la he conocido y no sé, ha surgido, y hay gente de toda la vida y no saben nada. No sé, porque pienso (...) ¿Por qué no me ha surgido? *Porque mi intuición me dice que no.* Es curioso. Ahora mismo hace medio año que trabajo con una compañera de cincuenta y seis años o así y que tenemos muy buen rollo y es muy sabia. Me dijo: “Ya sé qué es esto. Bueno, no conocía a nadie, pero bien”. Lo relativizó tanto que yo pensé: “¡Hostia, dale un poco más de importancia, ¿no?” [risas] Y ahora a veces me pasa eso (...) Uff (...) Y es que la gente se piensa que le explicarás que tienes un cáncer. Ella no le dio ninguna importancia.

Yo pienso que cuando la cosa esté totalmente normalizada (...) Yo creo que yo no lo veré, y que depende de en qué sectores, porque depende de en qué contextos la cosa tiene todavía tanto estigma (...) Y que depende de qué momento, pero no sé, en las escuelas, la gente, hay tanto racismo (...) No sé, también con los gays, las lesbianas. Se comentan las mismas cosas que se decían cuando yo tenía quince años, y todavía se continúan diciendo. Y tú dices, “¡ostras!”. *A veces pienso que los héroes son los que rompen la flecha y van por delante, pero todavía lo veo muy difícil para tirar.* Son pocas cosas las que se pueden hacer para avanzar. Está difícil. Yo por ejemplo muchas veces no se me ocurriría explicar todo esto del síndrome, depende de a quién no lo explicaría en mi vida. Hay gente que yo a veces no le explico porque pienso: “No aportará nada. No merece la pena” Que no es que quiera esconderlo (...) Es que no lo entenderían. Por ejemplo de mi familia, de la familia de [nombre de su pareja]. Además sé

que me mirarían con lupa, y si no, con compasión, ¿sabes? Y ellos no son personas cerradas, son una minoría. Yo sé que hay mucha gente que tiene prejuicios y que, bueno, no merece la pena (Arantxa, 5 de abril de 2011. Énfasis añadido).

La madre de Paula, con síndrome de MRKH, recordaba así las dificultades que atravesó su hija con la gestión de la información:

Cuando volvimos a casa, Paula, en su primer día de clase, reunió a sus quince mejores amigas y les contó lo que le ocurría. Algunas mamás me llamaron para que les explicara exactamente qué tenía Paula. La mamá de una amiga con tres hijos adoptados se ofreció para hablar con ella sobre ese tema, la imposibilidad de tener hijos biológicos y el amor por sus hijos adoptados. Yo opté por respetar los tiempos y silencios de Paula, si ella preguntaba algo le explicaba. No quiso ir a psicólogo, no cambió su conducta ni su rendimiento escolar ni su afición por el baile y las fiestas y salidas. Algunas veces nos llamaba llorando, “Venid a buscarme”. Y la traíamos a casa y en el camino nos contaba que algo en la conversación de las chicas la había trastornado. Cuando hablaban de novios, o de sexo, y era lógico. Pero nunca se retrajo. Al día siguiente volvía con sus amigas, con alegría y valentía. Las chicas nunca la trataron diferente ni la dejaron de lado (*Roki por la pluma de mamá*, 6 de marzo de 2011).⁵²⁶

Contar no es un episodio aislado que se resuelva una vez hablado una primera vez. No es una acción puntual y definitiva. La «salida del armario» nunca acaba.⁵²⁷ Nieves relataba cómo cuando crees que has salido del armario, te das cuenta que quedan muchos otros armarios por abrir, que siempre quedan armarios cerrados dentro de otros armarios. Y no solo hay límites con al quién se cuenta, sino también en el qué se cuenta, el cómo se cuenta o hasta dónde se cuenta. La variabilidad es infinita: depende de la trayectoria familiar, médica, personal, depende del interlocutor, del momento vital, incluso del día. Como informaba Vicky con el síndrome de MRKH, «hay días descarados en los que puedes con todo y otros días en los que querías que se te tragara la tierra».

Depende del día respondes de una manera o de otra. Antes tardaba mucho tiempo. Depende de la persona. Antes, las primeras veces lo he contado así: “Cuando era pequeña, me quitaron las gónadas (...)”. No digo testículos, ni ovarios tampoco, ¿eh? Y después digo: “No tengo ovarios”. ¿Sabes lo que te quiero decir? No miento ni nada, pero esa parte siempre la he dicho así. Nunca digo: “Me quitaron (...)” Así nunca lo he contado. Lo reconozco. Además que nosotras en la asociación lo decimos así: “Las gónadas”. Es como que no nos gusta esa palabra. Es como nuestro tabú, por decirlo así. Esa parte es nuestro tabú. Cuento que era pequeña, que me quitaron las gónadas porque se podían malignizar. Que luego me operaron de la vagina, porque la tenía pequeña, que no sé cuánto... Y que me he hecho operaciones y que ninguna ha funcionado. Eso es lo que suelo decir. Luego hay un par de personas, unas cuantas, que sí que saben el rollo de XY. Eso es el siguiente paso. Pero no tengo una gran necesidad de contarle eso. Sí que es verdad que es tabú, pero no es imperioso para mí contar eso (Sara, 5 de agosto de 2010).

Pero Sara tiene muy claro en qué casos no es posible hacer concesiones. Para que alguien llegue a formar parte de ese grupo de elegidos que son sus verdaderos amigos, siempre tiene que haber existido una confesión por medio. Me lo transmitía comparándolo con mi propia experiencia personal:

⁵²⁶ Disponible en: <http://iloveroki.blogspot.com/2010/10/roki-por-la-pluma-de-mama.html>

⁵²⁷ El tema de esta salida del armario es recurrente en la literatura sobre homosexualidad.

¿Tú crees que si tienes una persona verdaderamente amiga y que no supiera que eres lesbiana? ¿Cómo puede ser alguien un buen amigo y no saber una parte de tu vida tan importante? Es que no tiene sentido. A mí me dices que sí y no me lo creo. Lo siento pero no me lo creo. Porque si es tan amigo, ¿por qué no se lo cuentas? Si no sabe lo que tengo, que me han operado (...) Puede ser un conocido, pero no un amigo (Sara, 5 de agosto de 2010).

Decidir contar pasa por tener claro cómo contar. Y esta decisión suma complejidad. Fran sigue sin tener muy claro el si contar, el qué contar y el cómo. Dice que es muy estresante tener que dar explicaciones sobre lo que es el SK, que eres SK, etc. Agotado de esta dinámica —«¡Bastante es la vida!»— y emulando a Groucho Marx, concluía: ¡Paren el mundo que me bajo!

Si a una persona ajena le empiezas a explicar lo que es el síndrome sin más, lo más probable es que o no se entere o llegue a conclusiones erróneas. Empezando por el propio nombre: síndrome. Ya empezamos mal. ¿Síndrome como el sida? ¿síndrome de inmunodeficiencia adquirida? Luego si atiendes a la explicación técnica, que si las X, que si la Y, que tenemos más cromosomas femeninos, ya empezamos a rondar la homosexualidad, o la excesiva feminidad. Y ya por último, si mencionas la palabra esterilidad (...) con la impotencia hemos topado, visto la gran tradición que tenemos en el pasado histórico de confundir ambos conceptos. Y por si fuera poco, si buscas en Internet, y no haces una búsqueda intensiva, te puedes encontrar con resultados en los que los Klinefelter somos individuos, como poco, peligrosos (Fran, 26 de octubre de 2009).

Contar muchas veces se convierte en una decisión y una opción política. Las personas «afectadas» que superan sus temores acaban implicadas en el proyecto político de cambio y aceptación social de su diferencia y asumen que si no son ellos, nadie más tomará las riendas y el trabajo duro de ese cambio.

Si hoy me pasara, sería completamente diferente. Ayer lo expliqué delante de cinco personas, así naturalmente. Pensé: “Los voy a ver el lunes en el trabajo, pero no me importa”. Estoy hoy un poco borracho, pero lo he dicho, y para mí es importante que estas personas lo sepan, porque uno de esos hombres pueden tener un día un niño que tenga un hipospadias. Me llamarán, o quizás no me llamarán, pero sabrán que no están solos (Miquel, 9 de mayo de 2010).

Sin embargo, este proyecto pedagógico también elige sus días y se concede sus licencias cuando se toma el pulso y las fuerzas no acompañan. En los encuentros, algunas de las personas más implicadas en este cambio social se preguntaban ¿Somos suficientemente valientes? Al tiempo que el empoderamiento colectivo y los lazos de solidaridad crecen, se va gestando una especie de exigencia, de responsabilidad y de compromiso que obliga a firmar una especie de fidelidad con el proyecto educativo. Relajarse o no cumplirlo en un momento determinado hace que aparezca la culpa, que una sienta de debe justificarse, que no se fue lo suficiente valiente, lo suficiente fuerte o incluso que fue una traidora. Como si se tuviera que ser un héroe o una heroína las veinticuatro horas del día; no permitirse ser vulnerable, ni débil, ni cobarde, ni estar cansada.

Rosa contaba una anécdota que le había sucedido el verano anterior. Hablando entre unas amigas salió el tema recurrente de «una archifamosa que tiene nuestra condición». Recordaba cómo en ese momento empezaron todas a decir: «No, no, no, es un tío», «Porque mis hermanos son médicos y me han dicho que es un tío»,

alguna de ellas en un tono muy despectivo y desde la monstruosidad. Contaba cómo «lo único» que hizo en aquel momento fue dar bastante información sobre el síndrome hablando en tercera persona, «desde la barrera, no implicándome yo». Me transmitía cómo sintió que no fue «suficientemente valiente», que pudo romper el tabú, «y no lo hice».

En los casos en los cuales a la información relacionada con la intersexualidad concreta se suman formas no normativas de vivir el género y la sexualidad, es habitual que la salida del armario de ambos temas se produzca simultáneamente. Martina tiene claro que lo que más le sigue costando es salir del armario como lesbiana con SIA. En el caso de Damián, también se toma sus múltiples salidas del armario como una forma de pedagogía social, de manera que siente que es necesario hacer ese esfuerzo constantemente:

Yo al principio tenía mi lista de a quién podía decirlo y a quién no. Pero ahora ves tanto sexismo, y me ha pasado con primos, amigos. Pero a veces ves unas cosas que dices: “Ya abriré la mente a otra persona”. A otra gente que nunca me hubiera imaginado decírsele, pues se lo digo. Gente que no has visto hace tiempo. Lo que quiero que entiendan es que hay más que lo que se plantean y qué bonito es todo. También me pasa con la sexualidad. Es un tema que es un tabú enorme, y cuando tú estás en un grupo de gente y dices, “es que soy asexual, que a mí el sexo ni fu ni fa”. Te dicen, “pero tú estás loco”. Luego cuando ven que va en serio te dicen “lo siento” (Damián, 8 de mayo de 2010).

El tema de la gestión de la información provoca mucho estrés. Sopesar el impacto potencial de mostrarse públicamente ante nuestra red social también puede generar un estrés inmanejable. Pero antes o después tienes que contar a alguien, o alguien se enterará. Pero, ¿cuáles son los límites de la información a dar? De nuevo aparecen los dilemas y las contradicciones. Si no lo cuento, siento que estoy mintiendo y no es posible alcanzar una relación de verdadera confianza y reciprocidad. Sara utilizó la expresión «barreras invisibles» para referirse a esta sensación; algo que le llena de sentimientos de negación, rabia e incompreensión. Uno de los argumentos que más se repiten es: «Si nadie habla a los otros de su intimidad, de sus genitales ni de sus relaciones íntimas, ¿por qué tengo que hacerlo yo?». En el caso de las relaciones de pareja, Anna lo tiene muy claro: «Cuento hasta donde le afecta a él. El resto no tengo por qué decírsele». Con lo que le afecta a él se refería al posible obstáculo que pudiera encontrar en la penetración. Se presupone que un hombre siempre deseará penetrar en una relación sexual. Esta es una de las verdades incuestionables o de los «textos prescriptivos» (Foucault, 2009). Por tanto Anna optó por decir que tuvo problemas de pequeña, que lo ha pasado muy mal, que ha pasado por varias operaciones y que no puede ser penetrada. Hasta el momento todos los compañeros sexuales a quienes se lo ha dicho han asegurado que eso no era ningún problema para ellos.

La pareja, o la potencial pareja es la salida del armario más dura. De hecho, lo más habitual es recurrir a la historia del cáncer para hablar del tema: «Tuve un cáncer en los ovarios o en el útero y me vaciaron toda». Ivana me contaba que cada vez está más ansiosa y más paranoica viendo que pasan los meses y que no le cuenta nada a su pareja. Ella no tiene problemas con la penetración, por lo tanto, la urgencia no es tan inmediata como si no pudiera; eso «hace que alargue la confesión». Tiene mucho

miedo de que le abandone cuando se lo cuente, porque con este chico no está como con los que ha estado hasta ahora; con este piensa en un futuro y en un proyecto común. Pero en el caso de contar la verdad, si la respuesta es positiva, también es la salida del armario más sanadora o reparadora. Arantxa definía como un punto de inflexión en su vida el momento en el cual confesó su diagnóstico a su pareja actual. Ella decidió contárselo justo al principio de la relación:

Se lo dije paseando, como ahora tú y yo. Primero le dije que la relación iba bien, que iba adelante, y que creía que debía saber que no podría tener hijos. Después de eso le expliqué el síndrome. Yo sentía que no podía avanzar en la relación si no explicaba esto. Pensaba que él lo tenía que saber, y la verdad es que muy bien. Siempre me ha acompañado y pienso que nunca ha sido un impedimento para la relación. Incluso hubo momentos en los que me acompañó con el grupo [se refiere al GA], pero hay momentos que dice: “Esto es tuyo. Es tu vida”. Y está muy bien, y conoce a todas [se refiere a las mujeres del grupo], pero tampoco se implica (Arantxa, 5 de abril de 2011).

Arantxa conserva el recorte de periódico a través del cual su madre y su padre le hablaron del SIA. Esa sería la primera y la única conversación que ha mantenido sobre el SIA con sus padres. Para explicarle el síndrome a Marcos, su pareja, rescató este recorte y lo reutilizó: «Al llegar a casa le di el papel. Lo primero que hizo fue darle la vuelta al papel y había una foto de gorilas... [risas] Fue muy cómico, porque claro, él lo vio y qué pensó (...) [risas] Bueno, yo creo que con él la cosa se ha normalizado mucho» (Arantxa, 5 de abril de 2011).

Para Amparo no solo fue una experiencia gratificante, sino que considera que el síndrome, la diferencia, despierta un sexto sentido para detectar a las personas que valen la pena:

De entre las veces que lo he contado de las más gratificantes por lo que representó para mí fue cuando se lo expliqué a mi pareja. Un psicólogo me había recomendado no hablarle de la cuestión cromosómica, pero había sido muy fácil contarle todo lo demás. Hubo un momento que sentía que quería explicárselo todo. Así que preparé toda la documentación (pruebas genéticas) y se lo conté mientras le pasaba esas pruebas con el cariotipo. Era un momento determinante. Reacciones aceptables hubieran sido: “Eso a mí no me importa”, “Yo te sigo queriendo” [incluso que hubiera salido corriendo aunque eso significaría que él no habría pasado la prueba]. Me sorprendió y me gustó que su reacción no se centrara en él, en cómo se sentía él sino que estaba totalmente orientada en el “Tú”. “Tienes que haberte sentido muy sola” dijo, “Tienes que haber sufrido mucho”. El había superado la prueba y es que el síndrome también despierta un sexto sentido para detectar qué personas valen la pena, para cribar a quién puedes confiar ciertas cosas y a quién no (Texto cedido por Amparo, noviembre 2014).

12.5. Curtidores: «Bienvenidos al programa de la sirenita»

En el instante en que apretaba el *rec* durante la entrevista a Ale, esta me robaba la grabadora para hacer una breve introducción: «Bienvenidos al programa de la sirenita». Con el comentario comenzaban las risas y así seguiríamos durante un par de horas más. Una risa que muchas veces sostenía y al tiempo liberaba una carga emocional de dolor de muchos años. Dolía adentrarse en algunos detalles, pero escuchar la lectura positiva que se hacía con el tiempo y la distancia, también llenaba de esperanza, de sentido. El humor fue clave para el activismo norteamericano de

los noventa y siempre ha sido una estrategia muy eficaz de empoderamiento para superar el estigma. De hecho Allué (2003: 142-148) apela al uso estratégico del humor negro en las personas con diversidad funcional frente a la reacción de los válidos ante el estigma y a cómo este humor es una forma de «reafirmación pública de una identidad atribuida», algo que la autora ve como una audacia.

Phoebe Hart también exorcizaba el dolor; pero lo hacía a través de su documental *Orchids, my intersex adventure* (2010). Para Phoebe, la realización del metraje se convirtió en el instrumento con el cual desempolvar el dolor y los secretos guardados. Para Alex tampoco fue fácil mostrarnos su intimidad en *Octopus Alarm*, pero si decidió participar en el proyecto de Elisabeth Sharang fue porque tenía una cosa clara: «No quería enseñarte esto pero quizás ayude a algunas madres para que no les hagan esto a sus hijos» (41'20"). Tanto el rodaje de *Orchids* como el de *Octopus Alarm* representó para sus protagonistas el ritual que marcó la entrada en un nuevo estatus donde ya eran dueños de su propio destino y, además, tenían la oportunidad de ayudar a otrxs.

Aunque los estilos retóricos utilizados en los audiovisuales que se han producido sobre intersexualidad hasta la fecha oscilan entre la denuncia más contundente y lenguajes más cargados de metáforas, todos ellos funcionan como excusa y como motor de cambio. Son una estrategia más que efectiva para romper con lo que hizo más daño: el silencio. Los que denuncian explícitamente inciden en ciertos aspectos como son la gestión del cuerpo en Occidente, la medicalización de la vida o la insuficiencia de categorías para hablar de sexos y de géneros. «¿Qué cuerpo es normal? La idea de normal es fluctuante. Nada en la naturaleza es normal. Somos un ejemplo perfecto de ello» (Bonnie, en *Orchids*, 2010: 19'01"). No solo no estamos enfermos, sino que somos especiales y estamos orgullosxs de procurar diversidad y riqueza.

Tod*s tenemos cicatrices de caídas en la infancia. La memoria del dolor empieza a difuminarse con la cicatriz. Pero algunas cicatrices son más profundas que otras. Cuando pienso en las cicatrices de mi cuerpo, las que todavía están abiertas son las psicológicas, que me acompañan cada día. Mi autoconfianza y mi sentido de integridad. Mi voluntad es cambiar eso, quiero cambiar eso. Porque quiero continuar con mi vida (Phoebe, en *Orchids*, 2010: 11'44").

Algunas investigaciones empíricas de cómo los gais y lesbianas han sobrellevado el estigma han contribuido a la comprensión de estos procesos de empoderamiento. Preves (2003) observa esta tendencia en personas intersexuales. En Estados Unidos muchas de estas personas han superado el estigma a través del activismo político —o comunidad de empoderamiento (GA)—, de la autonomía y sobre todo de la visibilidad —salida del armario—. Identificarse con otros que han vivido también marginación social es eficaz para crear la propia identidad que contrarreste lo que Goffman (1963) denominó «identidad deteriorada». Este fue el objetivo de Chase, defender que ser intersexual era bueno y no un signo de enfermedad o monstruosidad inhumana. Su estrategia: un desplazamiento hacia la autoafirmación y hacia la búsqueda de una «comunidad de afectos».

Cass y Coleman (1999: 65) redactaban para el *Journal of Homosexuality* el modelo de salida del armario al que nos referimos en el capítulo III, el cual diferenciaba una serie de etapas —*multi-stage*—: (1) Reconocer la no-conformidad de uno mismo y reconocerla como una experiencia positiva. (2) Agradecer esa diferencia a uno mismo y a los otros. (3) Buscar y socializarse con otros similares (crear comunidad). (4) Orgullo de la identidad marginal (como algo deseable). (5) Integración de la propia identidad dentro del contexto de la cultura prevalente (en la cotidianidad). Como hemos ido comprobando a lo largo de todo el texto, aunque estas etapas siempre aparecen en los procesos de empoderamiento, muchas veces no se diferencian como tales o más bien descubrimos matices, progresos y retrocesos, concesiones o fracasos. La variabilidad también depende de las distintas formas de afrontamiento y de idiosincrasias particulares:

Esto debe tener que ver mucho con la persona, pero yo he visto que mi forma de afrontar ciertos conflictos y ciertos problemas es: “Vale, no hay ningún problema”. Voy a hacer ver que no me ha dicho nada y ya está. Y a partir de entonces, pues a vivir igual de fresca. Que no es cierto porque, aquí está (Ale, 10 de mayo de 2010).

Vayamos hacia uno de los lugares comunes. En todos los casos las personas entrevistadas lamentan la ausencia de referentes positivos en sus trayectorias vitales. Matías tiene síndrome de 5-alfa reductasa e insiste en la necesidad de visibilizar estos temas: «Ojalá yo hubiera tenido un referente cuando era adolescente. Solamente con que una persona te escuche y pueda verte como una persona normal que no está en ningún psiquiátrico ni nada por el estilo, ya te puede servir». En el capítulo VIII hablamos de la necesidad de encontrar referentes del «buen intersexual» dentro de los GA. Pero la búsqueda de referentes y la necesidad de visibilidad no es exclusiva de quienes sienten que pueden y quieren acceder al territorio de lo «normativo»:

Visibilizar todo. También a mí que llevo pantalones de chica y ropa muy ajustada. La sociedad y los grupos normativos no aceptan la diversidad. Para estar bien en sociedad no puedes ser tú mismo, te tienes que meter tu ego por donde te quepa. Yo lo veo entre los que creen en el binario y los que no. Incluso dentro del movimiento gay, me han dicho que soy un *freaky* y me han insultado en la puta cara. Aun así, cada vez encuentro más gente afín que en contra. La ruptura va poco a poco, intento que la gente sepa que hay más de lo que dicen que hay, pero no llevar un cartel por la calle. Si se conoce, hará que no lo rechacen (Damián, 8 de mayo de 2010).

Precisamente, una de las principales luchas del movimiento *intersex* internacional busca sustituir la noción de enfermedad o alteración por la de variabilidad y diversidad en cuestiones de sexo-género-sexualidad. El mundo no se divide en dos cajones, uno masculino y otro femenino, sino que son los propios cajones, contruidos sobre la base de la tradición, las creencias y los mitos, los que forzosamente generan desigualdades y sufrimiento.

Elisabeth Sharang: ¿Cómo te describirías?

Alex Jurgen: Un poco como entre medias.

E: ¿Qué quieres decir?

A: Me refiero a entre sexos.

E: En realidad, ¿cuál es la diferencia?

A: ¿Qué nos hace diferentes? ¿Dónde perteneces y cómo te ven? Si eres una mujer, no se te permiten ciertas cosas. No debes ir por la calle o en el metro tarde en la noche.

Tienes que estar alerta por si hay algún hombre con intenciones. Los chicos tienen más libertad, pero tienen que ser fuertes y no se les permite llorar. Los hombres tienen que ganar dinero. No quiero tener ningún rol en este mundo. Quiero que se me permita ser yo misma.

E: ¿Cómo sería esto en la realidad?

A: Mi madre dejaría de decirme que me deje el pelo largo. Me pagarían lo mismo que a los hombres. Podría llevar el pelo como yo quisiera. Podría elegir mi propio nombre. No estaría obligada a llevar falda en ciertas ocasiones, a arreglarme el pelo o a pintarme los labios.

E: ¿Cuándo fue la última vez que te pintaste los labios?

A: ¿Y que no fuera de negro? (*Octopus Alarm*, 2006: 1'22").

Fran llegaba a la conclusión de lo que debe ser un hombre o una mujer es una quimera. Nadie la alcanza porque no existe. También es una paradoja. Especialmente para los hombres SK.

Es paradójico. Pero resulta que la moda y la sociedad cada vez más buscan un hombre más "femenino" o al menos "andróginos", suave en formas y en aspecto. Mejor dicho, más sensible a lo femenino. Sí. Pero es en todo caso una tendencia menor. Son muchos años, o siglos, del macho fuerte, duro y omnipotente, para que ahora la metrosexualidad lo tire abajo de una plumada. Pero en realidad esto es un proceso de ida y vuelta. Primero tienes que demostrar que eres hombre, o muy hombre, y luego, ya si eso, puedes optar por hacerte más sensible o no, pero siempre manteniendo la etiqueta de "hombre duro". Imagino que algún día dejará de darme vergüenza enseñar mis genitales en los vestuarios abiertos, e imagino que algún día la gente no me mirará con sorna o se reirá a mis espaldas por ello (Fran, 1 de noviembre de 2011).

Los ejemplos etnográficos de culturas en las que las personas con una DSA reciben otro trato/tratamiento social también han sido rescatados y divulgados por muchas personas «afectadas» en la medida en la que alertan del carácter construido de esta discriminación. Un ejemplo lo ofrecía el documental de *Guevote* (1997), en el cual pudimos ver cómo en la República Dominicana ser un *guevedoce* y situarse en el territorio fronterizo entre los sexos, puede considerarse incluso un don. Se les atribuye cierto poder, aunque sea subversivo. Se cree que tienen ciertas cualidades que entrarían dentro del orden de lo sobrenatural y que les favorecen para conseguir éxito o para seducir y enamorar a mujeres:

A veces, nadie sabe cómo es mejor. Yo les decía a ellos que fueran conforme con Dios, y que a veces los hombres completos hacían menos que ellos que no eran completos. Y así mismo fue, porque los varones míos, los que son varones de verdad, no fueron donde fueron ellos [...] (16'32"). Son dichosos. Yo no levanto *na*. Ellos se levantan con una y mañana tienen otra [ríe]. No sé cuál es el misterio, yo quiero conseguir el misterio, pero... [ríe]. Levantan muchas mujeres, son muy dichosos con las mujeres [...] (18'). Yo voy a cumplir diecinueve años de muerto, y no se me olvida. No sé qué pasó, no sé qué ese hombre me hizo. Yo digo que ese hombre me haría a mí algo de brujería (22').

Pero se ha demostrado que el reconocimiento de los otros, de la sociedad, pasa por el reconocimiento, la aceptación y el orgullo de uno mismo. Comprobamos que este proceso es costoso, voluble y sujeto a múltiples resistencias.

Me di cuenta que no podía seguir así porque durante cuatro o cinco meses me subía a la casa que tienen mis padres en la montaña a gritar a grito limpio cada fin de semana, y me

desfogaba. Pensaba demasiado, pero no pensar en verde, sino pensar en negro: “Cómo me puedo morir, diferentes formas de quedarse parapléjico, paralítico, paraloquequieras, qué me quiero cortar, qué no me quiero cortar”. Un cacao que tenía montado ahí que llegaba un momento (...) La principal frase a la que llegué a la conclusión: “No puedo ser alguien que no soy”. He estado la tira de años intentándolo y no hay forma, es que no me parezco a ese, no, no puedo (Damián, 8 de mayo de 2010).

[...]

Me convertí en una fortaleza, en una fortaleza vacía. Necesité años de reclusión en mi propia concha y la ayuda de algún especialista hasta que pude por fin repensarme a mí misma como alguien capaz de despertar ternura, deseo, alguien que pudiera ser contemplada, abrazada, acariciada.

En mi profesión se habla mucho de las creencias de los alumnos sobre sus propias capacidades para aprender y cómo estas pueden suponer una limitación en su proceso de aprendizaje. En muchos congresos de psicología del aprendizaje he oído que lo que creemos sobre nosotros mismos determina, en gran medida, las actitudes y las opiniones que otros tengan frente a nosotros. A pesar de escuchar esto en el contexto de la enseñanza yo lo conecto siempre con mi experiencia con el SIA porque creo que se puede aplicar al 100% (Texto cedido por Amparo, noviembre 2014).

[...]

Mi vida va a cambiar a un aspecto más positivo. Ya no tengo que buscar nada. Me acepto y reconozco y me quiero como soy. Una X o una Y no van a condicionar mi vida. Pero sí son muy relevantes para poder reenfocar mi vida y poder disfrutar en las próximas estaciones de mi tren (Sonia, en grapsia.org).

Aquellos que curtidos han atravesado las mareas del estigma, ya visualizan otros horizontes: elevan cuestiones de querer autonomía sobre sus cuerpos, de intentar hablar con otros con la misma situación y de querer participar en la toma de decisiones médica. El horizonte de la atención en las intersexualidades/DSD ya no se sitúa en las cirugías o en la atención médica. Hoy se sabe que el principal tratamiento o espacio de intervención es el de la confianza, la autoafirmación, la autoestima y la autonomía. Esa es la conclusión a la que llegábamos en el grupo de discusión de *Bioética y DSD* (2012) tras preguntar sobre la naturaleza de los problemas que se presentan en la cotidianidad de las personas con intersexualidades/DSD:

Tenemos un problema. Pero no es un problema médico. Tenemos un problema de confianza en nosotros, por todos los prejuicios, de cómo encajar en la sociedad; un problema de secretismo, de vergüenza hacia nuestro cuerpo, de odio hacia nosotros mismos. Para solucionar eso, no necesitamos médicos ni un equipo médico. Los necesitaremos para determinadas cosas. Pero, ¿y todas nuestras inseguridades? A nivel corporal, a nivel de secretismo. Yo he estado veintitantos años sin hablar de esto con nadie. Esto no lo puede solucionar un médico. A la hora de mostrar el cuerpo, de cómo nos sentimos en la relación íntima con el sexo opuesto o con el mismo sexo, dependiendo de cada persona. Esto no lo resuelve el médico. Es la sociedad la que ha de cambiar y nosotras como asociación, como grupo, podemos ser motor de este cambio. Nosotros tenemos que trabajarnos personalmente y socialmente. Si no nos trabajamos a nivel personal nuestros miedos, no vamos a ser ese motor, porque vamos a estar inseguros, siempre mirando a los médicos (...) Está bien, necesitamos información, pero los médicos son limitados. Sobre nuestro odio y nuestro miedo a no encajar, el médico no hace nada (*API*, 20 de octubre de 2012).

Necesariamente, ganar autonomía para muchas personas pasa por romper primero, al menos inicialmente, los lazos de dependencia que impedían que desarrollaran su

personalidad plenamente; ya sea con sus médicos, y/o como ya vimos, también con sus padres o familiares más allegados. Sven Nicholson, intervenido por hipospadias en múltiples ocasiones y durante años dependiente de sus médicos para que le practicaran sondajes urinarios de urgencia por repetidas infecciones y obstrucciones, acabó diseñando su propia técnica de autosondaje casera y publicándola para ayudar a otros en su misma situación. Nicholson (1997) explicaba cómo ni él ni sus padres miraron nunca su problema en términos psicológicos, solo en términos urológicos. Tampoco encontró literatura alternativa o «las alternativas nunca se discutían» (p. 42). Este auto-aprendizaje es el que le permitió vivir su propia vida.

El orgullo se erige como central en este proceso de empoderamiento. Orgullo por cada una de las identidades estigmatizadas. Se considera necesario no solo que sean aceptadas o toleradas, sino que sean *deseadas*. De hecho, son muchos los testimonios difundidos por la red en los cuales se repite el agradecimiento, la idea de que es una bendición el tenerla, que de alguna manera son personas «tocadas por una varita mágica»:

Yo también me siento muy orgullosa de tener el síndrome. Más que el síndrome, a mí lo que más me ha costado reconocer es mi bisexualidad. Entonces imagínate mi pobre madre, que encima de que tiene una chica con SIA tiene a una homosexual. Realmente me siento orgullosa de las dos cosas y ya está (Martina, 7 de mayo de 2010).

[...]

Para terminar, quiero subrayar una frase que yo siempre digo: lo mejor del camino lo ponemos nosotros mismos. Todo el mundo sufre, todo el mundo tiene problemas. No existe un camino liso y lineal, perfectamente asfaltado, aunque lo busquemos e idealicemos constantemente. Lo importante del camino lo ponemos nosotras: con nuestra fortaleza, nuestras ganas de ayudar a los demás, nuestro espíritu mitad masculino-mitad femenino; nuestra esencia especial nos define como auténticos seres llenos de luz y agradecimiento hacia la vida. Aunque la sociedad muestre dificultades en tolerar cierta información de nuestro síndrome, nosotras siempre tendremos la oportunidad de devolverles el gesto con una sonrisa pícaro de máxima satisfacción personal. Yo no soy una persona especialmente religiosa, pero me han contado que, en tiempos arcaicos, la concepción de una persona que tenía ambos sexos (y en cierto modo yo me siento así) era atribuida a seres que habían sido tocados por la varita de Dios. Así por tanto, disfrutemos de nuestra ambigüedad, de lo bueno y malo de cada sexo, y ahorremos fuerzas para momentos más complicados que nos depare la vida (Eva, en grapsia.org).

Paula, con síndrome de MRKH sentencia: «Tengo síndrome de Rokitansky. Que quede claro que no lo padezco ni lo sufro. Simplemente lo tengo». Son muchos los espacios en los que hay que trabajar para cambiar la propia vivencia y la percepción social de la intersexualidad. Las representaciones audiovisuales son definitivas, pero hay otros frentes. Una de las batallas de Paula se ha dirigido a alertar sobre la transcendencia del momento del diagnóstico médico (en la medida en la que determina la manera en la que se vivirá el síndrome). Para ello redactaría una carta con una serie de consejos dirigidos a profesionales médicos, pero también a padres, madres o todas las personas que les acompañen en el camino:

Si eres un/una profesional de la salud ten en cuenta que:

- Soy persona. No un cliente.
- Soy mujer. No un conejillo de indias.

- Si hablas con miedo, veré la situación con miedo, y así la viviré.
- Si hablas sin franqueza y sin claridad, haré de esto un tabú y estaré perdiéndome la oportunidad de conocer mi cuerpo y aprender con él.
- Si no sabes mucho sobre el síndrome, no simules hacerlo con prepotencia y soberbia. Es normal, no podemos saber todos de todo. Dime que vuelva otro día y consúltalo e investiga.
- Prefiero que me digas lo poco que sabes o nada, a que me digas suposiciones estereotipadas que marcarán mi carácter y la forma de verme en el espejo.
- Háblame con claridad y dime la verdad. Si tú la omites, yo viviré una mentira.
- No sientas pena. Yo soy mujer, aunque sentada frente a ti me vea como una niña. Haz que sienta que me crees y ves como una mujer. Es muy importante.
- Cuídame. Si estás sentado/a frente a mí, es porque tú lo has elegido (Paula, en *I love Roki*, 3 de septiembre de 2011).

Al final de algunas entrevistas a mis informantes he acabado formulando la siguiente pregunta. Que me dijeran dos o tres cosas positivas por las que se consideran afortunados de tener la intersexualidad/DSD y dos o tres negativas o que sientan que les ha perjudicado. Entre los aspectos positivos siempre aparecían los grupos de apoyo y los vínculos emocionales establecidos en el espacio de la comunidad de empoderamiento (GA, Internet, etc.). También se señalaba la capacidad de superación, un crecimiento personal que gracias a su diferencia les confiere especial sensibilidad, aptitudes, incluso una inteligencia emocional superior a la media. De no haber existido la intersexualidad, habrían perdido esa oportunidad.

Positivo, conocer al grupo, conectar con gente con la que no has tenido nada desde cero, y no conoces de nada, y la primera noche, hablas de cosas que no has hablado con amigas que tienes de quince años. Es algo tan fuerte (...) Es así, y da igual que no hables en dos años. Te vuelves a ver y es igual. Pero lo curioso es que no es en un tema. Es como que con esa persona puedes hablar de cualquier tema. Es como que si puedes hablar de esto ya puedes hablar de todo, ¿sabes lo que te quiero decir? La sensación de relajación que tienes con esto (...) Yo antes tenía un peso muy grande, y ahora (...) Sobre todo tengo satisfacción por haber afrontado esto, el haber podido afrontarlo. Era una época de penumbra, de no saber dónde estoy, y ahora ver luz y situarme, y verlo como algo que es parte mía, y que es lo que tengo que ser. Es positivo. Esto me ha aportado a mí una forma de ser y de estar en el mundo, que de otra forma no tendría, que no sería yo.

A mí me ha hecho plantearme cosas, quizás ser más profunda de lo que sería si no hubiera pasado por esto. No es que se lo deba a esto, esto es una parte más de mi vida, pero es una parte mía, y yo me he reencontrado con esta parte. Y cuando lo haces, y la acoges y la incorporas dentro de ti, es como muy gratificante. Porque creces. Cuando estoy delante de los pacientes, internamente, me da fuerzas. Me cuentan lo que les pasa y yo también he pasado. No se lo digo. Si alguien pasa por una depresión, yo he pasado también por este terreno de obstáculos, de miedo, de tal, y eso me da fuerzas. De la gente que se va a operar y no sabe lo que va a ser, y las dilataciones, y contar a la gente, y coger información (...) siento que ha pasado de quitarme fuerza, a darme. Eso me gusta. Soy una persona rica, que he luchado. Eso me da fuerzas, tengo mi *bagaje*. Una visión que me dio una terapeuta y me gustó. Ella me dijo que en algunas culturas se dice que dios bendice a determinadas personas y las hace diferentes. Cojos, ciegos (...) Y quizás lo mío es también *una bendición* en el sentido de que me ha señalado de alguna manera. La naturaleza, un orden que desconocemos por completo, y yo estoy dentro de ese orden. Ese orden me ha hecho especial, diferente al resto. Me ha hecho cuestionarme cosas y plantearme cosas que la gente no se plantea. La gente que tiene todo no se lo plantea. Eso me puede hacer interesante, incluso. No soy como la media, soy una mujer diferente (Sara, 3 de julio de 2011. Énfasis añadido).

[...]

La mejor quizá sea una sensibilidad especial para algunas cosas, que creo yo asociado al sk, aunque igual me equivoco. Quizá el poder tener sexo con mi pareja de forma natural, sin preservativos me refiero. Me refiero a que como soy estéril, pues yo no me pongo preservativo. Al principio ella se acojonaba un poco, pero ahora ya está acostumbrada. Aunque a veces la regla se le retrasa y no podemos sino mirarnos sorprendidos [risas] (Fran, 1 de noviembre de 2011).

Para finalizar este capítulo no podemos ni queremos dejar pasar los procesos de empoderamiento que también acompañan a los padres o personas más íntimas de las personas con intersexualidades/DSD. Ellos también parten de una carga de presupuestos médicos y sociales y de mucho miedo e incertidumbre. Su camino también está lleno de obstáculos, de contradicciones, de decisiones, y cómo no, de transformación y empoderamiento. Muchas veces son las personas adultas con intersexualidades/DSD las que les acompañan en esta transformación. Cuando una oyente del programa de radio FM4 de Viena le preguntaba a Alex qué haría él si tuviera un hijo así, este respondía: «Le diría que es muy especial ya que ha nacido con un poquito de niña y otro de niño y que más tarde ella podrá decidir si quiere ser un chico o una chica. Le daría seguridad en sí mismo y le haría saber todo lo que ocurre» (*Octopus Alarm*, 2006: 1: 08'20").

La propuesta del artista y psicólogo Knut Werner-Rosen basada en su experiencia profesional haciendo terapia para intersexuales, también asesora a estos padres pero desde un lugar distinto al de la corrección quirúrgica:

Había un matrimonio, joven y bastante abierto, que pensaba que su hijo tenía que ser operado para ser asignado como mujer. Pensaban que el niño debía actuar como una niña pero que esa niña no les podía hacer el favor. La madre se sienta en el baño, la niña entra, con su melena de rizos dorados. Coge el cepillo y empieza a cepillarle el pelo, lo que no hace muy a menudo. Entonces la niña dice: “¡Las niñas hacen esto a menudo!” A lo que la madre dice: “Sí, es verdad”. La niña de cuatro años y medio dice: “Pero yo no soy una niña de verdad”. Y la madre dice: “¿Qué eres tú?” La niña dice: “Soy un niño-niña”. “Vale” —dice la madre— “Entonces eres un niño-niña”. La niña deja el cepillo y se va. La madre comenta que si no hubiese ido a terapia se hubiese desmayado en el baño. La niña sabía desde hacía tiempo que estaba entre medias o que algo era diferente, podía sentir el miedo que tenían los padres a hablarle del tema. Y tan pronto como el miedo se disipó, pudo hablar de ello. Esto es realmente ejemplar para un posible desarrollo. Encontró una definición para ella. Un término: niño-niña (Knut Werner-Rosen, en *Octopus Alarm*, 2006: 52'50").

Ellie Magritte, de la organización *dsdfamilies* y madre de una niña con PAIS explica cómo a lo largo de los años ha ido aprendiendo e introduciendo conceptos básicos sobre la diferencia y sobre lo que esa diferencia podría significar para su hija. Por ejemplo, desde el principio buscaron libros para niños sobre adopción. Recuerda que cuando su hija tenía alrededor de nueve meses encontraron el libro de Jamie Lee Curtis (1999) *Cuéntame otra vez la noche que nació*. Luego llegaron otros sobre la diferencia: *Sapo es sapo*, de Max Velthuis (2003) o *Las jirafas no pueden bailar*, de Giles Andreae (2009). Estos le enseñaron a hablar con su hija en un lenguaje apropiado para su edad y le dieron la seguridad de que podía explicar cosas difíciles a su hija de forma que no la atemorizaran. Asegura que su hija está creciendo con la idea de la

adopción, la de que todos somos diferentes y la de que cada uno tenemos nuestras propias fortalezas.

En *XXY* (Puenzo, 2007), el padre de Alex sigue protegiéndola del escrutinio externo mientras espera que la niña alcance la madurez necesaria para decidir por sí misma el sexo en el que se sienta más cómoda. Alex, que ya había tomado la decisión de dejar el tratamiento con corticoides que le impedía que le creciera la barba, responderá: «¿Y si no hay nada que elegir?» (1: 15'40". Énfasis añadido). Nuevas metáforas que dan un giro a los clásicos abordajes de la intersexualidad. Ya no hay prisa. Desaparece la idea de emergencias para concentrarse en los aprendizajes de la diferencia, en la autoestima y en las propias fortalezas. En muchas ocasiones puede que no haya nada que elegir, nada que temer, nada por lo que correr; pero eso ya es una elección personal. Coger las riendas de la propia vida no implica necesariamente abandonar tratamientos o definirse en lugares intermedios. Implica desarrollar estrategias que creen condiciones de posibilidad. Tenemos dos opciones: o entender a las personas con intersexualidades/DSD como víctimas de un sistema, o reconocer estos itinerarios de autotransformación (Esteban, 2004) donde el cuerpo funciona como agente (Connell, 1995; Juliano, 1998). Desde esta perspectiva, no existe una norma, porque está en constante cuestionamiento y revisión. Hemos visto que las personas intersexuales son capaces de deconstruir y reinterpretar las estructuras sociales y reconducir sus itinerarios más allá de las intenciones de partida. Desde este lugar es posible dirigir nuestra vida, decidiendo el qué, el cómo, el cuándo y el hasta dónde.

De todas maneras a los diecisiete años, el 2 de enero del 2000, extendió sus alas y voló, con sus miedos, sus sueños, sus ilusiones, su fortaleza, sus lágrimas y sus sonrisas. ¿Escapó? No lo sé, creo que es mitad mujer, mitad hormiga viajera. Yo, ¿su mamá? Roki me ocasionó poco sufrimiento, pero supongo que no será igual en todas las familias. En el caso de Paula las cosas salieron espectacularmente bien, Paula misma se ocupó de resolverlo rápidamente. Quizá sin Roki, la hubiera tenido más cerca, a ella y a su gemela, Quizá no. No puedo tener enjauladas mis dos golondrinas. Una vez me dijeron: “Si nos pusieron alas, cómo hacemos para no volar” Y acá estamos, cuidando las raíces y las ramas para que cada año se posen en ellas, con el nido tibio de besos y abrazos, esperando para bailar y cantar todos juntitos, amontonaditos (Ninina, en A.m.a.r).⁵²⁸

Mitad mujer, mitad hormiga viajera. Si nos pusieron alas, ¿cómo hacemos para no volar? Danah tiene claro cuáles son sus deseos de futuro. Resistencia y transformación.

Que la vergüenza fuera eliminada, y que no fuera algo muy tabú. Una de las metas de todos los grupos en el mundo es para acabar con ese sentimiento de vergüenza, acabar con (...) “No puedo hablar de eso”. Y todavía me da vergüenza, y no me gusta, me molesta un montón. Me gustaría si la sociedad lo aceptara un poco más. Nunca he tenido una reacción negativa cuando lo he dicho a mis amigas, pero está ese sentimiento que sabes que en sociedad esto no se va a llevar bien. En cinco o diez años me gustaría que más personas escucharan de esto, que supieran, porque cuando digo a mis amigos que tengo una condición intersexual, es como: “¿Y qué es eso? Nunca he oído hablar de eso”. Luego otros te dicen: “Sí, lo he visto en tal serie, en *House*” [risas] Muy mal informados. A veces les suena, pero quiero más esa reacción: Un “¡Sí, sé lo que es!” Porque si es un secreto del que no podemos hablar, siempre nos dará vergüenza. Luego, para explicar esto desde el principio (...) Es la

⁵²⁸ Disponible en: <http://www.amar-mrkh.org/2011/05/roki-y-yo-por-ninina.html>

parte que más odio, porque yo puedo cambiar mi perspectiva, mis opiniones, cómo me siento, cómo me veo, y todas esas cosas pueden cambiar; pero la historia en sí nunca cambiará, y todavía será muy complicado desde una perspectiva genética, desde una perspectiva biológica, y eso es difícil. Por eso no cuento esto a todo el mundo, porque sé que hay personas que no lo entenderán. Para tener más personas que escriban cosas sobre el SIA, sobre los estados intersexuales, más libros, más películas, más programas en la tele, para que la gente lo oiga, y lo vean, y que les suene (Danah, 22 de marzo de 2009).

Cierro esta tesis con la sensación de que en este preci(o)so instante se podrían empezar a reescribir todas las historias de todas las personas que han pasado por ella. Es en este instante en el que cobra especial fuerza la idea de «proceso». Hoy repaso las vivencias que en su día me contaron cada una de las personas con las que todavía tengo contacto y veo lo mucho que han cambiado, lo mucho que yo he cambiado con ellas. Ya nadie habla desde el mismo lugar que hablaba. Las hay que abrieron la caja de Pandora de los secretos o ese Arcón oscuro, con cincel y martillo; otras a quienes un nuevo amor les rompió o alejó todos los miedos y tabús respecto a su cuerpo y su sexualidad; también quienes decidieron que nunca más pasarían por quirófano y quienes esperan su próxima intervención. Otros, tras años de dudas y miedos sobre su infertilidad o sobre cuál sería su reacción ante el embarazo de su pareja con semen de donante, hoy disfrutan de una paternidad plena con sus trillizos. También hay quienes dejaron de pensar en cirugías y ahora encuentran respuestas en las filósofas Butler o Preciado. Incluso hay, por desgracia, las que contaban relatos felices y sin fisuras, y de repente no pudieron sostener el presente. Tal y como decía Primo Levi (1986) para nombrar «a los que hablan y los que callan», todas y todos ellos, *Los hundidos y los salvados* (en Allué 2008: 31), representan el mismo acto de resistencia, el mismo refugio íntimo.

PARTE VI

A modo de conclusiones y líneas de futuro

Si algo nos ha quedado claro después de llevar a cabo esta extensa etnografía, es la complejidad que encierra cada decisión, cada relación interpersonal, cada discurso, cada solución. Intentando visualizar este laberinto, García-Dauder (2014) nos ofrecía esta gráfica para explicar precisamente la maraña de agentes implicados, de controversias cruzadas y de respuestas.

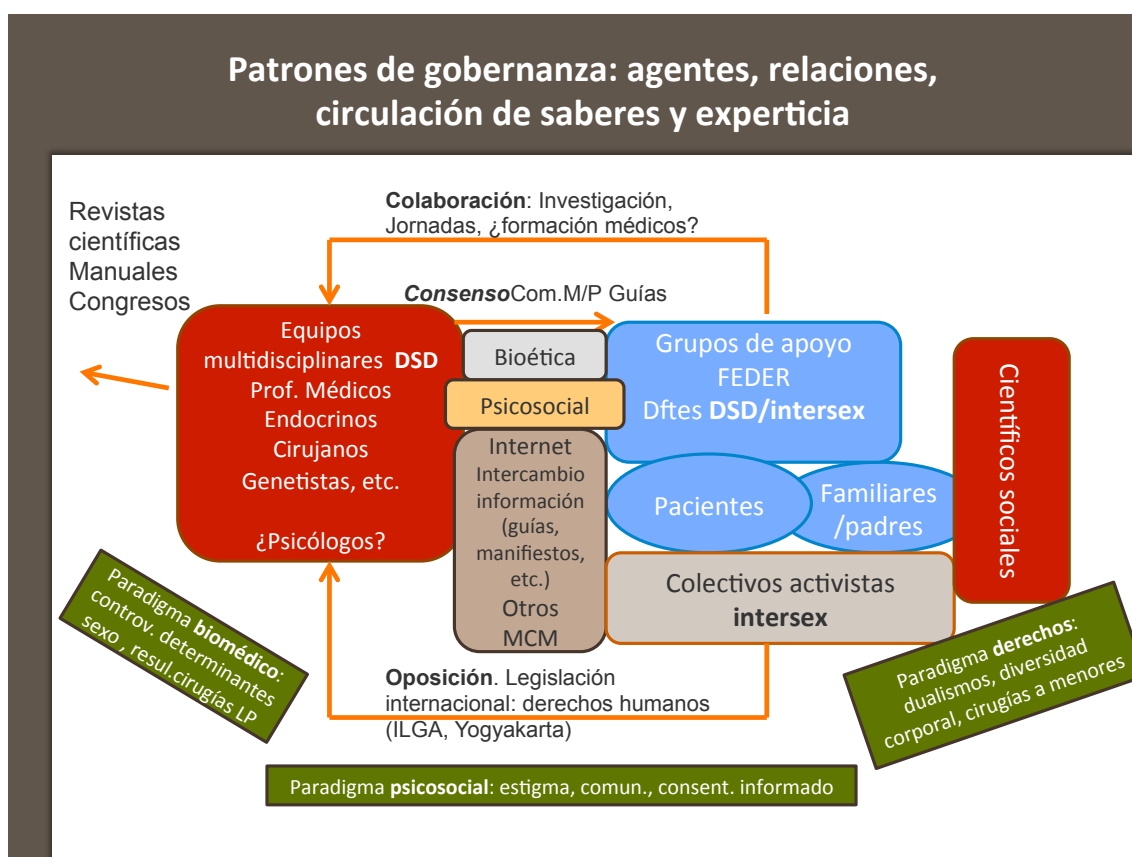


Figura 47: «Patrones de gobernanza. Agentes, relaciones, circulación de saberes y experticia». (Diapositiva cedida por García-Dauder, febrero 2015).

En este gráfico se desvela cómo la radiografía de la tríada PS-AF-RS alrededor de las intersexualidades/DSD en el Estado español está formada por una compleja red de relaciones a modo de tela de araña que se teje y crece a medida que entran en escena nuevos elementos y actores sociales, y conforme van cristalizando nuevos discursos. La realidad es cambiante y en los últimos años esos cambios suceden a pasos agigantados. Cada actor social influye sobre los otros y todos dependen

mutuamente. Una infinidad de sujetos y elementos interaccionan renegociando pautas y modelos, consolidando unos y transformando otros. Esos nuevos elementos pueden ser desde un cambio institucional —por ejemplo, abrir una nueva unidad de atención o hacer un nuevo ensayo clínico—; el estreno de una película o documental sobre el tema —*Octopus Alarm* (2006) u *Orchids, mi aventura intersexual* (2011)—; la publicación y difusión de algún nuevo artículo o monográfico —desde el famoso Consenso médico de Lee *et al.* (2006) en *Pediatrics* o el último *Understanding Differences and Disorders of Sex Development* (Hiort y Ahmed, 2014), hasta cualquier otro texto de difusión como pueda ser el «Manifiesto por una intersexualidad saludable» (2010) de Gabriel Martín, o el último manual con información para padres de Hida Viloria, «Your beautiful child: Information for parents» (2015)—; cambios legales o administrativos —el «sexo indeterminado» de Alemania o la nueva ley de prohibición de cirugías en Malta—; o cualquier pequeño movimiento o iniciativa por parte de colectivos activistas o de grupos de apoyo a nivel europeo e incluso internacional.

A lo largo de estas páginas hemos intentado discernir en las narrativas de nuestros/as informantes cuáles son los problemas reales a los que se enfrentan en su cotidianidad, hemos intentado concretarlos y distinguir necesidades, para primero pensar en posibles estrategias y, finalmente, asegurarnos de quiénes son los agentes más preparados para intervenir. Si nos ceñimos a los resultados de este trabajo, los secretos se han erigido como uno de los ejes medulares de los problemas que relatan las personas diagnosticadas con algún tipo de intersexualidad/DSD. Recordemos que el secreto es un agente social poderoso que separa y crea una frontera, un muro, entre los de dentro y los de fuera —*insiders* y *outsiders*— (Meoded, 2012), y tal y como Sissela Bok (1982) evaluaba, los secretos tóxicos dañan tanto físicamente como socialmente. Difícil adentrarse en las dinámicas y paradojas de los secretos. Sin embargo, hemos constatado que aquellas personas con una percepción menor de experiencia traumática o aquellas que suscriben que superaron con mayor o menor éxito los obstáculos, son las que guardan menos secretos. También hemos comprobado que cuanto más tarde se descubre el diagnóstico y todo lo relacionado con el proceso, más daño crean esos secretos.

Por otro lado, también hemos descubierto un afrontamiento más positivo en personas con intersexualidades/DSD y en sus familias, en la medida en la que estas no tienen demasiadas expectativas en reproducir rituales y modelos tradicionales de género, así como en aquellas que tienen otras experiencias cercanas con la diferencia (por ejemplo, tener una madre con discapacidad o una sobrina con síndrome de Down). Así, la vivencia de diferencia —concretamente la sexual, con todas las asunciones que derivan de ella— junto con los secretos, han configurado el eje de los problemas que transmiten las personas «afectadas», más allá de haber pasado o no por «cirugías electivas» de normalización.⁵²⁹ Nunca, en ningún caso de los

⁵²⁹ Ya atendimos a la distinción borrosa entre «médicamente necesaria» y «cirugías electivas» (García-Dauser, 2014), pero en este trabajo hemos centrado el debate sobre las cirugías que se realizan por motivos psicosociales y no en las que, en el caso de no realizarse, estaría en peligro la salud de los sujetos. En este sentido hemos hablado de cirugías electivas, es decir, aquella ante la cual el paciente tiene el tiempo necesario para evaluar cuidadosamente los riesgos y beneficios del procedimiento e identificar qué es lo más adecuado.

escuchados, las cirugías resolvieron la incomunicación o los conflictos familiares, la necesidad de hacer preguntas o de dar explicaciones, el estigma por un pasado y una trayectoria de diferencia, o la incapacidad para relajarse o disfrutar íntimamente con una pareja sexual.

Las reflexiones de Aspinall (2006) sobre la construcción de la diferencia, nos iluminaron para entender lo sutil, inconsciente y no intencionado de la mirada de los demás sobre la construcción de esta diferencia. Más allá de lo positivo que le transmitiera su abuela en su deseo por protegerla, su mirada de tristeza cuando le hablaba le hizo daño de manera no intencionada. La cirugía no borró su diferencia; son otras las trayectorias que dirimen el sufrimiento. Si pensamos soluciones en esta dirección, la atención a las intersexualidades/DSD debería promover la autoconfianza, el autoconcepto, la autonomía y abrir todas las puertas posibles de la escucha y el acompañamiento a las personas que lo requieran, para que ellas elijan los recursos que más se ajustan a sus necesidades.

En esta nueva era de atención de las intersexualidades/DSD parece haberse dado por zanjada la problemática de los secretos. Se acabó esa mezcla tóxica de silencio y cirugías a la que hacía referencia Morris (1998). Por un lado, parece que hemos superado el secretismo como consigna a la hora de dar información médica; sin embargo, en la práctica, las personas adultas y algunas adolescentes siguen encarnando los secretos en sus trayectorias y de algún modo, se ha pasado la responsabilidad a los padres. Muchos padres preguntan, ¿cuál es la verdad sobre la intersexualidad?, ¿qué decir?, ¿cuándo decir? Llegamos a la conclusión de que «los verdaderos pacientes afectados son los padres». Descubrimos en ellos las mismas «carreras morales» (Goffman, 1963), las paradojas de una ambivalente posición que busca el equilibrio entre la vulnerabilidad y la protección, entre la protección y el control. Parece que la ayuda urgente debería programarse hacia estos padres, primero para reconocer sus propios tabús y aceptar la diferencia de sus hijos y luego para encontrar la mejor forma de ayudarles.

Vimos que los secretos también siguen siendo un tema cardinal dentro de los grupos de apoyo, que se debaten al tiempo entre la necesidad de privacidad y la de visibilidad. Las personas intersexuales son cada vez más solicitadas por los medios de comunicación para sus programas de radio, de televisión, para sus artículos. Los grupos tienen claro que la visibilidad es una prioridad, pero no a cualquier precio. Recordemos los tres meses de búsqueda frenética de informantes por parte del programa de televisión *Conexión Samanta*. Los productores y la presentadora se quejaban de que todas las mujeres con quienes contactaron rechazaban participar. Les costaba entender esa reacción cuando lo que les estaban ofreciendo era visibilidad, salir del armario para que se rompiera el estigma y el tabú sobre la intersexualidad. Samanta estaba convencida de que estaba sucediendo igual que hace años con el colectivo homosexual. No estaba muy equivocada con las «conexiones», pero hay algo más. En primer lugar, deberían haber entendido que si las personas siguen «armarizadas», no es por puro capricho. Claramente nos viene a confirmar que sigue vigente un potente artefacto cultural cargado de estereotipos, de prejuicios y de «textos prescriptivos» (Foucault, 2009) en cuanto al sexo-género-sexualidad.

Una vez entendido esto, la solución no está en presionar a las personas para que se visibilicen en programas de televisión, sino utilizar estas potentes herramientas audiovisuales para visibilizar el problema, contando lo que las personas «afectadas» quieren que transmitan. Respecto a que sean precisamente mujeres quienes más siguen en el ocultamiento y el anonimato, en lugar de indignarnos, la vía vuelve a ser comprender por qué ocurre esto y visibilizar esta forma de discriminación de género. Estas lógicas no son muy distintas a las que discriminan a otras mujeres, ¿por qué las mujeres «se resisten» a ocupar lugares visibles o de liderazgo?

Los secretos, en la consulta médica, en la familia, en la pareja, en el entorno social, no son más que el reflejo de una patología social mucho más grave. Hablamos de sexismo, homofobia y transfobia. También podríamos usar el ya conocido término «intersexfobia»,⁵³⁰ pero muchas veces dudamos de la idoneidad de multiplicar el número de eufemismos a la hora de explicarnos. Basta decir que a los cuerpos que no reproducen el modelo dicotómico de diferenciación sexual, se les asocia el potencial para transgredir el orden sexual heteronormativo. El sistema sexo/género se configura como el centro sobre el cual trabajar. Sin embargo, no se nos olvide que esto ya se sabía en los años cincuenta con los protocolos de John Money. Sabían que el problema de estas personas eran las convenciones de género binarias, solo que la solución que se encontró entonces, y la que de algún modo todavía perdura, es la de evitar el sufrimiento modificando los cuerpos quirúrgica y hormonalmente para que encajen en la norma.

Muchas de las polémicas publicaciones sobre cirugías tempranas en la HSC o en otras DSD (Wisniewski *et al.*, 2004; Nordenskjöld *et al.*, 2008; Johannsen *et al.*, 2010; Meyer-Bahlburg, 2014) han seguido ignorando algunos de los trabajos que fueron definitivos para el cambio de paradigma, como fue el artículo de Sara Creighton y Lih-Mei Liao (2004), «Changing attitudes to sex assignment in intersex», en el cual se incidía en el hecho de que las cirugías no dejan de ser un experimento con una intervención invasiva, arriesgada e irreversible; y también han desechado otros trabajos más recientes que evalúan exhaustivamente los métodos y resultados de estas investigaciones y concluyen que exhiben conclusiones engañosas que requieren interpretaciones más exhaustivas y debates más críticos (Dreger, Feder y Tamar-Mattis, 2012; Baratz y Feder, 2015). Sin embargo, a día de hoy, los cirujanos o los pediatras urólogos siguen decidiendo la pertinencia o no de cirugías, cuando su formación específica debería preocuparse más por mejorar sus técnicas para evitar problemas o secuelas de las cirugías. Decíamos en el capítulo VII: «Un cirujano puede perfeccionar la técnica de una neovagina, pero no puede decidir cuándo ha llegado el momento en el que una adolescente debe hacerse una neovagina». Seguramente tampoco tenga formación para evaluar su satisfacción personal o el grado de placer o dolor en sus relaciones sexuales. La pregunta que nos hacemos una y otra vez es, ¿por qué un cirujano es el que decide si es mejor intervenir o no, o cuándo es el mejor tiempo para la cirugía?, ¿qué conocimientos tiene sobre la vivencia de la identidad o de la sexualidad más que la de sus propios prejuicios?

⁵³⁰ Se ha utilizado este término, por ejemplo, para referirse a las mujeres con altos niveles de testosterona a quienes no se les deja participar en deportes de competición.

Le hemos dado muchas vueltas a este problema; lo hemos visto desde todos los ángulos y perspectivas posibles y volvemos en bucle al lugar donde empezamos. Mientras quienes completan estudios con resultados a largo plazo de satisfacción y de calidad de vida llegan a conclusiones dispares y no se llega a acuerdos sobre los tiempos de las cirugías, se va aceptando y consolidando cada vez más el discurso sobre la necesidad de un giro psicosocial. Nos preguntamos si se está produciendo realmente ese giro psicosocial en la investigación y en el tratamiento de las intersexualidades/DSD: ¿Cómo se ha interpretado la idea de «giro psicosocial»? Analizando los significados y los usos de lo psicosocial en las revistas médico-científicas especializadas en DSD, García-Dauder (2014) llega a la conclusión de que estos trabajos plantean un paradigma «psicométrico del género cerebral», esto es, que entienden lo psicosocial como la evaluación de género y del desarrollo psicosexual (midiendo identidad de género, rol de género y orientación sexual); midiendo también el ajuste de género al sexo asignado (la presencia de «Trastornos de Identidad de Género» en población con DSD) con la búsqueda de etiología cerebral de la disforia de género.⁵³¹ Estas publicaciones también evalúan resultados psicosociales por seguimiento a largo plazo a través de heterogéneos indicadores de calidad de vida, tanto generales, como ajustados a las DSD —medición del ajuste psicológico al sexo asignado, indicadores de función (hetero)sexual, grado de satisfacción con la medicación y los resultados quirúrgicos—.

Como avanzamos desde el inicio de esta tesis, este paradigma psicométrico del género cerebral con fuertes tendencias quirúrgicas convive con el paradigma de la era del consentimiento que pone el acento en la defensa del paciente, en la toma de decisiones compartida y que incluye una mirada más amplia y más abierta (menos patologizadora) sobre el espectro de los sexos y de los cuerpos sexuados. Sin embargo, mientras el discurso médico ya se sitúa en la centralidad del paciente, en la importancia de la comunicación, en la defensa de sus derechos y de su autonomía, y en el respeto a la diferencia y a la diversidad sexual, la investigación biomédica en casos de intersexualidades/DSD en nuestro país sigue centrándose en la mejora o perfeccionamiento de las tecnologías reproductivas —criopreservación del testículo, trasplante de útero, etc.—, en la ingeniería de tejidos —cultivo de células madre del periné para posibilitar el desarrollo de la vagina—, y en la investigación molecular y prenatal para detectar posibles genes causantes —hablamos de prácticas eugenésicas—.

Los estudios a largo plazo que presuntamente pretendían dar voz a la experiencia de las personas con una diferenciación sexual atípica quedan en una especie de nebulosa en la que a veces tenemos la sensación de que incorporar estas vivencias no es más que parte del capítulo de corrección política para acabar un volumen sobre genética, cirugías y tratamientos médicos. La mirada biomédica sobre la diferencia sexual, sobre su variabilidad, permanece intacta mientras sigue redefiniéndose en términos de trastornos, errores o anomalías. A ninguna persona a

⁵³¹ La intersexualidad se ha incorporado finalmente en el recién aprobado Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos mentales, el DSM-5, y el monográfico de Kreukels, Steensma y de Vries (2014) *Gender Dysphoria and Disorders of Sex Development*, se dedica al completo a analizar las DSD desde este paradigma psicométrico del género cerebral.

la que hemos consultado se le ha preguntado sobre su opinión al respecto de la nueva nomenclatura de Anomalías/Trastornos del desarrollo sexual; mucho menos sobre sus deseos y expectativas. Cuando algún profesional médico les preguntó sobre sus experiencias íntimas, las preguntas fueron formuladas para evaluar que existía una identidad de género sin fisuras y un deseo y unas prácticas heterosexuales. Las preguntas que se formularon en las consultas se tiñen de blancos y negros: ¿Tienes relaciones sexuales? ¿Te masturbas? ¿Tienes orgasmos? ¿Te gustan los hombres o las mujeres?⁵³² Todo esto preguntado en un clima que muchas personas describen de falta de intimidad y de respeto, con la enfermera entrando y saliendo, con un residente acompañándolos en la consulta y con el médico sin despegar la mirada del papel o del ordenador.

Vemos cómo las iniciativas médicas del paradigma psicométrico y quirúrgico colisionan con la idea de autonomía del paciente y de respeto a la diferencia. Asistimos a una especie de «contradicción sistémica»⁵³³ entre la realidad, las prácticas y los modelos teóricos. Nos preguntamos hasta qué punto es compatible caminar en esta doble dirección, si no nos encontraremos con obstáculos insalvables. Partiendo de la lógica de que, en el caso de detectarse bajo diagnóstico prenatal alguna condición intersexual/DSD, todavía hoy se plantea la posibilidad de detener el embarazo, ¿cómo podemos hablar de derechos humanos ante una situación sobre la cual se indaga la manera de eliminarla? Debemos estar alerta frente al abuso de palabras como autonomía, derechos o defensa del paciente en los discursos teóricos que fundan estándares de cuidado, ya que su uso no garantiza su existencia: ¿Se asegura la autonomía con la mera narración de asegurar la autonomía?

Confrontar estas dos tendencias nos hace tropezar con fuertes contradicciones y ambivalencias que comprometen las vidas de las personas con una diferenciación sexual atípica, la de sus familias y/o parejas. Esta contradicción también desborda de dilemas a los grupos de apoyo y vertebramos los conflictos no explicitados, los no reconocidos. Mientras estas paradojas permanecen silenciadas, los debates que llenan páginas de artículos y publicaciones se preocupan más bien por cómo implementar y mejorar los equipos multidisciplinares, sobre cómo realizar un correcto consentimiento informado, o sobre la toma de decisiones en menores. En estos temas también hemos entrado y de nuevo encontramos inconvenientes.

Al dirigir estas polémicas al contexto español se nos planteó la disyuntiva sobre la dirección de las soluciones, si sociales y/o individuales, si médicas y/o psicosociales y, en función de la respuesta, cuáles eran los protagonistas de la atención y los cuidados. La ambigüedad en las respuestas nos obligaba a revisar nuestros propios límites, a analizar en profundidad las demandas de la tríada PS-AF-RS, así como a considerar las verdaderas herramientas y recursos con los que contamos. Finalmente, nuestro diagnóstico fue que el modelo de atención defendido, ético y

⁵³² Esta conclusión es extrapolable a las preguntas que se formulan en los cuestionarios que se utilizan en las investigaciones actuales (ver por ejemplo Hutson *et al.*, 2012).

⁵³³ Tomo prestado el término de Eduardo Díaz en su ponencia «Perfil y tipología del movimiento asociativo de personas con discapacidad», en el Seminario Gadea, *Salud, Enfermedad e Historia: experiencias individuales, colectivas y profesionales en España*, el 11 de diciembre de 2014.

basado en la defensa del paciente, gestionado por un equipo multidisciplinar y basado en una toma de decisiones verdaderamente compartida —en la que el consentimiento informado es algo más que un papel firmado que desresponsabiliza al médico si algo sale mal—, es inoperante en nuestro contexto. Existe un desfase importante entre las necesidades reales de familiares y personas con intersexualidades/DSD en nuestro país y el modelo teórico y asistencial propuesto. Muchas preguntas todavía siguen abiertas: ¿Cómo hacer operativo un equipo multidisciplinar? ¿Es posible evaluar los resultados a largo plazo en la calidad de vida y la satisfacción con las herramientas y recursos que disponemos? ¿Cómo resolvemos el tema de la toma de decisiones en menores? ¿Cómo se garantiza el derecho a la autonomía sexual e integridad física de los menores? ¿Qué lugar ocupa el paciente —desde dentro o fuera de GA— en toda esta complejidad asistencial?

Nos preguntamos en primer lugar cómo se ha entendido en nuestro país la idea de EMD y cómo se está implementando, en el caso de que se esté haciendo. Debemos reconocer que no existen EMD que operen interdisciplinariamente (Liao, 2013) en nuestro país. Por el momento, únicamente se contempla la necesidad de mejorar la atención psicológica, aunque hasta el momento la poca atención que se ha proporcionado dentro del modelo de interconsultas, dirige la atención a resolver problemas individuales con psicólogos desconectados del resto de profesionales que atienden a esas personas, así como de las matrices socioculturales que originan la gran parte de los problemas.⁵³⁴ Aun con psicólogos/as que funcionaran atentos a los modelos culturales y conectados con los profesionales médicos, tampoco estamos seguras de que la fórmula del EMD sea la solución. A nuestro entender, el problema principal se sitúa en la imposibilidad de que los pacientes expertos formen parte de los dispositivos de atención (en otros países como Reino Unido los GA forman parte de estos EMD). Se argumenta una cuestión de secreto médico; pero ya vimos cómo este secreto médico solo tiene sentido dentro del ámbito hospitalario, que en nuestra opinión, no sería el lugar exclusivo ni idóneo desde el cual implementar una atención psicosocial.

Dijimos en el capítulo IX que si no aparecen los pacientes, no dejamos de estar contemplando una teatralización de modelo centrado en el paciente. Este modelo centrado en el paciente se ha convertido en algo idealizado, en un concepto difuso. Por un lado, el sector médico sigue reproduciendo la actitud paternalista, actuando como que contempla el punto de vista del paciente, como que escucha y acompaña, pero comprobamos que, por lo general, siguen sin cuestionarse sus esquemas, o en realidad, no sabe como hacerlo —no tiene herramientas ni formación específica—. En el otro lado, las personas «afectadas» —pacientes y familias—, más o menos satisfechas o insatisfechas, siguen sin expresar claramente su parecer porque esto supondría arriesgar una atención y unos recursos ya de por sí escasos e inciertos. ¿Cuál es la interpretación y el uso que se está haciendo de los cuidados centrados en el paciente? De nuevo ha habido que rebuscar entre los modelos, los discursos y las prácticas para descubrir las incoherencias que señalan Haynes *et al.* (2002): que el modelo de cuidados centrados en el paciente, si se aplica tal y como proclama, iría

⁵³⁴ Lo psicosocial podría reducirse a atención psicológica en la consulta y a la terapia individual o como mucho familiar.

en contra del paradigma instituido de la «medicina basada en la evidencia». Si la experiencia del paciente se basa en narrativas, estas son incompatibles con la concepción biomédica de la evidencia científica. Precisamente la plataforma PyDeSalud valora esta medicina narrativa en contraste con la medicina basada en la evidencia, medicina que rompe el aislamiento entre paciente-médico, pero que además facilita tanto el contar como la escucha.⁵³⁵ Tanto el sector médico como cualquiera implicado en mejorar la calidad de vida de un colectivo concreto, deben ser conscientes de estas zonas grises de la medicina basada en la evidencia. En este sentido, la atención no debería reducir sus recomendaciones a los resultados de las evidencias disponibles, sino que debería sumar a la experiencia clínica individual, los valores y preferencias de los pacientes. Recurrir a las narraciones, más que a fragmentos centrados en resultados, nos ayudaría a comprender los «procesos», algo tan recurrente en los testimonios escuchados.

Otras incoherencias aparecen cuando nos adentramos en el debate respecto a la permanentemente renovada terminología que refiere a la diferenciación sexual atípica, las intersexualidades/DSD, etc. Concluimos que, si perseguimos una perspectiva centrada en el paciente, no se puede seguir generando nuevos términos que no sean representativos para esta población. Hemos recreado los debates al respecto a lo largo de todo este trabajo y sabemos de cierta perversión de las categorías, tan borrosas como indispensables, así como de la imposibilidad de escapar del vocabulario biomédico. Pero entonces la pregunta es, ¿a qué categorías recurrimos para explicarnos? La biomedicina no va a cesar en su empeño por desarrollar clasificaciones más precisas. De hecho, la clasificación de las DSD basada en el cariotipo ya fue criticada por Aaronson y Aaronson (2010), quienes proponían una vuelta a la clasificación de los estados intersexuales basada en la histología de las gónadas y el uso de otros términos como *ovarian DSD* o *testicular DSD*. Llama la atención cómo en la medida en que la comunidad médica ha aceptado el uso de la palabra DSD, no solo ningún medio de comunicación está interesado en utilizarla, sino que cada vez más personas diagnosticadas que no utilizaban el término intersexualidad cuando este era el único (usaban el nombre de su propia condición), después de imponerse el de DSD, vuelven a rescatarlo. Sorprende también ver que después de casi diez años del consenso en el cual se introdujo el término DSD, ahora algunos investigadores médicos como el pediatra urólogo Dix P. Poppas (2015), comienzan a preguntar a colectivos de personas con HSC qué opinan al respecto. Recientemente preguntaron a 589 personas con HSC sobre el término *disorders* y los resultados confirmaban que el 70,6% no habían oído ni siquiera el término, al 71% les disgustaba, el 83,6% no se identificaban con él y el 76% sentía que el término DSD tenía un efecto negativo sobre la comunidad CAH (*Congenital Adrenal Hyperplasia*) (en Lin-Su *et al.*, 2015). Aun así, conviene no olvidar el uso estratégico de las categorías que hace cualquier actor social o esa «eficacia performativa» a la que refería Austin (1962).

⁵³⁵ Ana Toledo reflexionaba sobre este tema en su ponencia «Participación ciudadana en cuidados de la salud a través de la plataforma PyDeSalud», en el *X Workshop Internacional Ciencia, Tecnología y Género: Visiones y versiones de las Tecnologías Biomédicas*, organizado por el proyecto Visiones y versiones de las tecnologías biomédicas (CSIC, U. Rey Juan Carlos), el 24 de marzo de 2015.

Lo que sí parece una evidencia es que, al igual que ha sucedido en otros países, algunos grupos de pacientes en España han ido tomando el relevo a los profesionales médicos en cuanto a gestión de la información y la toma de decisiones. Es innegable aceptar que se han configurado como agentes «expertos», como *lobbies* de presión de cambios estructurales —estructura y organización sociosanitaria y práctica médica—, familiares y sociales. En este sentido han afianzado su rol en el «proceso de negociación de la normalidad» (Cola y Crocetti, 2011), asumiendo una triple función pedagógica: visibilizar, educar y socializar (tanto a la población en general como a la profesión médica). Por un lado, rompiendo la cadena de silencio e información negativa y, por el otro, desvelando estereotipos y prejuicios frente a la diversidad corporal y sexual. Entre los grupos que se fueron emancipando poco a poco de las lecturas biomédicas, los objetivos médicos han ido perdiendo espacio para acabar poniendo el énfasis en reducir el estigma por su diferencia y en acabar con el secretismo.

Si tal y como sucedió en contextos anglosajones, los GA han ido ganando autonomía y se les solicita para solucionar los problemas de la gente, ¿es posible no colocarlos en el centro de un modelo de atención, sea o no «multidisciplinar»? Algunos profesionales médicos han problematizado la implicación directa de los pacientes en los EMD, preguntándonos qué hacer con aquellos pacientes que no quieren ser independientes o no quieren tomar las riendas de sus cuidados. También problematizaron las decisiones de aquellos pacientes que, por ejemplo, decidieran no intervenir unas gónadas y acabaran desarrollando algún tumor, «¿de quién sería la responsabilidad en este caso?» (Conway, grupo de discusión ByD, 2012). Hoy en día el tema de la responsabilidad legal ha colocado a los profesionales médicos contra las cuerdas y al resto de la población bajo el riesgo de ser atendidos desde el paradigma de una «medicina defensiva».

Y es que no se nos puede olvidar que en nuestro país la participación de los pacientes en su salud se ha reducido a firmar ese consentimiento informado que evita responsabilidades legales de los médicos en el caso de problemas. Un consentimiento que dista mucho de ser ese consentimiento «cualificado y persistente» (Greenberg, 2006), que implica elección y acompañamiento psicológico-emocional a afectadas y padres (Carmichael y Alderson, 2004). Hemos leído cómo la plataforma de *Advocates for Informed Choice* (AIC) ha detallado minuciosamente las claves a considerar para hacer un consentimiento informado real. Esto es, dar de forma abierta información completa y comprensible que respalde y que vaya en contra de los tratamientos recomendados, que informe sobre los riesgos y beneficios que pueden resultar del tratamiento recomendado, que dé información sobre otras opciones terapéuticas posibles —incluyendo la ausencia de tratamiento, información sobre los riesgos y los beneficios que pueden resultar de los otros tratamientos alternativos y de la ausencia de tratamiento— y sobre todo, dar el tiempo suficiente para tomar decisiones.

Las prisas son incompatibles con un «consentimiento informado» y en el caso de las intersexualidades/DSD —pero también en el de muchas otras enfermedades raras—, no debería ser un único profesional el que controlara la información, el que

decide cuál es la información a dar, el cómo se tiene que dar o en qué momento. Limor Meoded Danon (2015) utiliza su concepto de «min-guf process» para recordar cómo los padres quedan convencidos, a través del proceso médico, de que los cuerpos de sus hijas e hijos están «desviados» y necesitan revisión y/o corrección.⁵³⁶ Si el único mensaje que reciben las personas «afectadas» —padres y pacientes— solo aporta información quirúrgica y si el lenguaje que utilizan está cargado de prejuicios de género, esto será definitorio en la mirada parental o en la propia autopercepción. De ahí la importancia de reflexionar sobre el lenguaje, sobre la necesidad de informar sobre todo tipo de opciones y sobre el lugar que deberían ocupar los grupos de apoyo en este proceso.⁵³⁷ En el caso de no disponer de información suficiente ni de los recursos necesarios, el sistema de salud debería facilitar la canalización de estos pacientes a otros centros, a profesionales de referencia, a grupos de apoyo, a recursos electrónicos, etc.

Cuando se trata de menores y adolescentes, actualmente se explora cómo ajustar la información a su edad, cómo gestionar su participación o la transferencia de la atención pediátrica a la adulta, pero el tema de la toma de decisiones sigue siendo un tema tabú que en ocasiones da la impresión que es evitado por las dificultades que plantea. Es necesaria la reflexión bioética sobre el consentimiento informado de los padres y sobre el derecho a la autonomía sexual e integridad física del menor, anuladas si se realizan cirugías irreversibles. Más allá de esta necesidad, si queremos tener una radiografía completa de esta realidad, pensamos que el dilema de las cirugías en personas intersexuales, especialmente en el caso de menores, no podemos aislarlo del tema del uso de otras cirugías que están en aumento en la actualidad. No podemos aislarlo de ese mercado de la cirugía estética o de la industria farmacéutica que induce a reproducir ideales de belleza, de funcionamiento corporal e ideales de felicidad. No podemos aislarlo de otras cirugías que se realizan a menores con otras diferencias corporales, como el alargamiento de huesos en problemas de crecimiento o las cirugías faciales en síndrome de Down (Davis, 2007; Tiefer, 2008). No podemos hablar de mutilación genital en personas intersexuales y asumir las intervenciones tempranas en niños transexuales sin ir más allá, sin poner un tema delante del otro para poder valorar o detectar incoherencias en nuestros discursos y demandas.

Para resumir, los puntos reconocidos en la atención a las intersexualidades/DSD en nuestro país fueron: (1) necesidad de contemplar las limitaciones y las potencialidades de la particular estructura y funcionamiento del sistema nacional de salud a la hora de implementar estándares de cuidado en intersexualidades/DSD; (2)

⁵³⁶ Meoded Danon (2015: 4-5), cuyo trabajo de campo ha transcurrido en Israel, acuña el término «the min-guf process»: «“Min” en Hebreo significa sexo, clase o tipo. “Guf” significa cuerpo. Su término implica dos cosas, la separación (el cuerpo humano como algo más que la suma de sus órganos sexuales) y la conexión (cuerpos intersexuales tratados médicamente como cuerpos sin arreglar) entre sexo y cuerpo».

⁵³⁷ En base a esta necesidad la red europea de profesionales psicosociales en intersexualidades/DSD (EuroPSI) trabaja en la formación a los médicos para utilizar un lenguaje libre de prejuicios y estereotipos de género (concretamente desde el Working Group 4, *Professional education*, en el que la autora participa). Decía Hida Vilorio (en marzo 2015) que la crisis del SIDA evidenció que los médicos no sabían hablar de sexualidad. Quizás las luchas intersexuales también están evidenciando esta realidad, de manera que se debería situar como un objetivo prioritario.

cambio de la relación médico-paciente hacia un modelo de «autoatención» (más que de «autocuidado» que no incluiría a la red social), donde los pacientes y los grupos de apoyo son parte fundamental y prioritaria en la toma de decisiones, pero también a la hora de asumir su parte de responsabilidad; (3) desplazamiento de la atención sobre lo biomédico y búsqueda de soluciones psicosociales que van más allá de la atención psicológica.

Por otro lado, recapitulando con lo suscrito por los últimos monográficos con pautas de atención, con los resultados del grupo de discusión *Bioética y DSD* y con nuestra propia experiencia de campo, concluimos en la necesidad de seguir revisando la idea de urgencia en el caso de las cirugías electivas, en perfilar eso que llamamos giro psicosocial y en incidir en el tema de la comunicación y el lenguaje. Lejos de centrarnos en la identidad de género o en los resultados a largo plazo de las cirugías, deberíamos atender más a las narrativas sobre los problemas y necesidades derivados de unos itinerarios médicos y de vivir con una «enfermedad» rodeada de tabúes y estigmas. El giro psicosocial debería contemplar una doble tarea: (a) el apoyo y acompañamiento psicológico-emocional para ayudar a las «afectadas» a lidiar con el miedo a la diferencia y para aliviar y orientar a los padres y/o familia en el manejo de la incertidumbre, de la culpa y en la aceptación de la diferencia de sus hijos/as; responder a las inseguridades de estos padres sobre qué, cómo y cuándo comunicárselo a sus hijos o al entorno, dar estrategias de afrontamiento ante posibles situaciones de rechazo, o trabajar con los esquemas de género de los padres (y de los propios profesionales médicos) examinando sus creencias no cuestionadas sobre una vida normal y una sexualidad normal. Esto requiere, (b) dar información completa, exenta de estereotipos y prejuicios de género —multidimensionalidad del sexo físico y sus variantes— y cuidadosa —en un marco que valore la diferencia y la variabilidad y evite términos peyorativos como anomalías, desórdenes, aberraciones, inacabados, u otros eufemismos— (García-Dauder, Gregori y Hurtado, en prensa).

Pensando en herramientas para introducir estas cuestiones psicosociales y socioculturales en la atención de las intersexualidades/DSD, García-Dauder enumeraba algunas posibles en nuestro grupo de discusión *Bioética y DSD* (2012): (1) talleres de formación, no solo a médicos, sino también a psicólogos y a la sociedad en su conjunto; (2) elaboración de folletos o de material didáctico psicoeducativo;⁵³⁸ (3) ampliar el currículo formativo de las escuelas de medicina, incluyendo estudios de género y sexualidad, así como perspectivas más sociales sobre las DSD; (4) renovar las unidades didácticas que llegan a materiales de educación infantil y primaria, así como a estudios superiores, mostrando mayor variabilidad de cuerpos,

⁵³⁸ Desde los grupos/colectivos se ha elaborado material psicoeducativo riguroso, comprensible y accesible sobre todo vía Internet. También se han elaborado guías —*guidelines*— del tipo de la ya citada y recientemente publicada por Hida Vilorio (2013), *Your beautiful child: Information for parents*, cuyo objetivo es ayudar a los padres a perder el miedo a la diferencia de sus hijos, pero no solo eso, también a que la vean como una característica que deben celebrar, que deben hacer sentir orgullosos a sus hijos. Ellie Magritte de *DSDFamilies* también ha ido desarrollando material con información precisa para padres con la información que se debe dar en función de la edad — la *dsdteens* está en construcción—. En la misma línea encontramos la *DSD conversation through the lifecycle* de la *Klinefelter Syndrome Association* o guías específicas para adolescentes de la AIC (Advocates for Informed Choice).

de sexualidades o de capacidades, siempre en términos de «riqueza» y no de «patología». Una informante aseguraba que «si desde pequeños y más tarde en la universidad, donde sea, supiéramos que hay mujeres XX y mujeres XY, aunque sea con una frecuencia inferior, igual cuando una mujer descubra que sus cromosomas son XY no supondría un trauma, podría hablarlo tranquilamente». Efectivamente, lo que no se nombra no existe y lo que no existe no merece derechos ni respeto. Las líneas de trabajo en co-educación ya están trabajando en este sentido, aunque falta sensibilizar y visibilizar más las cuestiones relacionadas con las intersexualidades/DSD. Como reflexionaba Vioria (2015), quizás en un mundo ideal, o con suerte en un futuro no muy lejano, la pregunta de familiares y amigos ante la futura gestante sea, ¿qué esperas, un bebé niña, niño, o intersexual?

Tomar conciencia del fuerte potencial unificador y normativizador que tiene el discurso de ciencias como la biología, la neurociencia o la genética, comienza a ser clave para detener o posibilitar más cambios. Dolores Juliano aseguraba que las clasificaciones estáticas basadas en la biología se van a ir desmontando a medida que se incrementa nuestra capacidad para entender situaciones ambiguas. No sabemos si algunos de los pequeños pasos que se están dando se deben a avances sociales en la percepción de la diversidad. Pero algunos cambios vamos observando. La misma revista *Nature*, icono de difusión científica, acaba de publicar el artículo «Sex Redefined» (Ainsworth, 2015) que afirma que la idea de los dos sexos es simplista y que la biología ahora piensa que hay un espectro más amplio. Nos aferramos a los discursos de investigadoras como Fausto-Sterling (2000) o a los de Barral, cuando esta última resuelve:

No hay una única, universal o individual, naturaleza innata o comportamiento, ya que la diversidad es una característica de la especie humana y del resto de seres vivos. Las investigaciones científicas nos permiten adentrarnos en el conocimiento de esta diversidad, pero para ello es necesario dar a las investigaciones un nuevo enfoque que las libere de los sesgos androcéntricos y antropocéntricos que han hecho que hasta ahora, en su mayoría, vinieran a confirmar y rubricar científicamente los estereotipos sociales en relación con los sexos (Barral, 1999: 153).

En lo que refiere al futuro de las investigaciones psicológicas, Liao (2005: 428) conviene que deberían centrarse en describir la manera en que las construcciones de género varían entre diferentes personas en diferentes situaciones o en cómo y por qué la masculinidad o la feminidad se consideran más o menos importantes en diferentes contextos. Para la autora, estos planteamientos supondrían relajar y rebajar el control de género que se ejerce sobre las personas diagnosticadas.

Dijimos que para implementar este paradigma psicosocial en la atención, necesitábamos saber quiénes pueden enfrentar este reto y cuál es el lugar desde donde se puede hacer. Una posible propuesta la dejamos esbozada con el modelo de atención transdisciplinar. Una alternativa que pone el acento en la síntesis integradora, en las ósmosis disciplinarias; y que pone en relación el conocimiento científico, la experiencia extracientífica y la práctica de resolución de problemas (Sánchez, 2010). El nudo central de este modelo sería la gobernanza en salud de los pacientes «expertos» (desde colectivos o grupos de apoyo). Ya no es posible separar el conocimiento puramente científico de los conocimientos de los pacientes —*lay*

people knowledge—, haciéndose imprescindible la necesidad de incrementar la colaboración entre científicos y profanos —*citizen science* (CS)— (Pérez Sedeño y Ortega, 2014). Mientras algunos expertos médicos se preguntan sobre la ética de implicar a los ciudadanos en temas de investigación, o si se construirá un mejor conocimiento si se pasa de la investigación tradicional a la CS, las plataformas *web*, las redes sociales y las comunidades virtuales ya se han convertido en lugares de acumulación de datos, de análisis y de difusión de conocimiento.

La idea de Equipo Transdisciplinar (ETD) transcurriría descentralizada en itinerarios mixtos entre circuitos sanitarios y extrahospitalarios. El trabajo en el hospital se reservaría a las cuestiones relacionadas con el diagnóstico correcto, el seguimiento de tratamientos o la aparición de problemas de salud. El EMD básicamente biomédico seguiría actuando en el nivel hospitalario, mientras que el trabajo transdisciplinar utilizaría otros cauces y heterogéneas herramientas. Esta propuesta incluiría por ejemplo el modelo de «prescripción social»⁵³⁹ definido como un mecanismo para vehicular pacientes desde la atención primaria hacia recursos no sanitarios existentes dentro de la comunidad. Dentro de estos se incluyen, entre otros, recursos de actividad física, voluntariado, grupos de ayuda mutua y apoyo, actividades artísticas o creativas. Estas plataformas, asociaciones, centros sociales, etc., pueden acompañarles en esos procesos, emocionalmente e incluso legal y económicamente. No nos cabe la menor duda de que este modelo también funcionaría en casos de intersexualidades/DSD. De hecho, la prescripción de lecturas, películas, recursos online, o el contacto con grupos de apoyo siempre abre nuevas puertas y perspectivas a quien las desea descubrir.

Nuestro sistema de salud es muy deficitario en algunos aspectos fundamentales como es el trabajo interdisciplinar cuando se trata de informar y formar al paciente para que participe en (su) salud. Quedan muchas preguntas abiertas respecto a la implementación de estas nuevas propuestas, aunque ya disponemos de algunas iniciativas y programas punteros que nos ofrecen imaginamos y posibles estrategias (hablamos de por ejemplo el *Patient Navigator Program* o el *PyDeSalud*, Participa y Decide en Salud). Hemos hablado de carencias del sistema sanitario. Pero también tendríamos que hablar de otras limitaciones que conciernen a ese actor central que es el paciente y los padres desde grupos de apoyo. Para entender la complejidad del perfil de estos grupos debemos ir atrás hasta el inicio del asociacionismo en nuestro país, a la débil y tardía implantación del Estado de bienestar (con insuficiencia de políticas de apoyo) y a un asociacionismo que en la mayoría de los casos tenía un carácter protector y paternalista por el origen auspiciado por el régimen del movimiento nacional católico (Maza, 2014; Porras, 2014).⁵⁴⁰ Hemos observado en

⁵³⁹ Al respecto se puede leer el informe completo elaborado por The Scottish Development Centre for Mental Health, *Developing Social Prescribing and Community Referrals for Mental Health in Scotland*. November 2007 (Disponible en: <http://www.gov.scot/Resource/Doc/924/0054752.pdf>). También se puede leer el artículo «Prescribir actividades sociales, prescribir arte», disponible en: <https://saludcomunitaria.wordpress.com/2013/02/17/prescribir-actividades-sociales-prescribir-arte/>

⁵⁴⁰ Al respecto pudimos conocer y debatir en el Seminario Gadea, *Salud, Enfermedad e Historia: experiencias individuales, colectivas y profesionales en España*, el 11 diciembre de 2014. Elena Maza presentó su ponencia sobre «Cultura asociativa en España: del franquismo a la transición democrática» y María Isabel Porras presentó «Asociaciones, ligas y fundaciones contra la poliomielitis».

pocos años un cambio importante, hoy claramente más democrático gracias a un Internet globalizado. Sin embargo todavía persiste este carácter más de acogimiento, asistencial y de prestación de servicios, que uno más reivindicativo (de reconocimientos de derechos y visibilidad).⁵⁴¹ A estas limitaciones debemos sumar lo ya dicho sobre las inercias heteronormativas de los GA, de manera que la lucha por la integración social de un colectivo concreto acaba reduciéndose a la integración de aquellas personas que no pertenecen a minorías dentro de las minorías. También se ha criticado la tendencia elitista de estos grupos, con afiliados mayoritariamente de clase media quedando desatendidas familias más necesitadas o marginadas. En cualquier caso, al convertir a los grupos de apoyo en el centro de la atención, debemos ser conscientes de las personas que se quedan o se van a quedar fuera de este tejido asociativo.

Por otro lado, si se pretende que los GA atiendan un número superior de demandas, debemos especificar primero los obstáculos con los que se están encontrando. Si falta encontrar líderes o personas implicadas activamente y falta coordinación entre asociaciones, es básicamente por falta de financiación y por el carácter totalmente voluntarista de estos grupos. Su poder de reivindicación muchas veces está limitado y sus decisiones están condicionadas porque su financiación está supeditada a una institución u organización superior. En este sentido, considerando futuros proyectos e iniciativas, pensamos en la necesidad de sostener a estos grupos con recursos suficientes para que dispongan del tiempo para solicitar ayudas, para generar redes y plataformas electrónicas con profesionales en red, para contratar juristas, para promover encuentros y reuniones, etc. También ayudaría crear una plataforma estatal que aunara todas las diferentes intersexualidades/DSD —más allá de la FEDER— para abrir el diálogo y crear puentes entre el tejido asociativo, para complejizar las relaciones y la transacción de saberes, sumar esfuerzos y recursos en las luchas comunes. Así contribuiríamos, como está sucediendo, a que el agotamiento de grupos más pequeños y con menos recursos no los acabara por desintegrar.

Ahora hemos hablado de carencias de los grupos de apoyo. Pero todavía no hemos referido a las de esta propia investigación. A las de la propia investigadora. Puede que haya quienes consideren que en este trabajo existe un exceso de «verbatim» y abundancia de testimonios que conlleva repetición. O falta de «evidencia científica». Nos faltan cifras, porcentajes concretos, datos numéricos. Seguramente nos pregunten, pero ¿de cuántas personas estás hablando que opinan así?, ¿quiénes son?, ¿cuántos son? Pero ya justificamos nuestra apuesta metodológica y en ningún momento hubiéramos querido sucumbir a la «cuantofrenia» a la que refería Andrés Villena (2015): esa tendencia de la investigación actual que reduce la realidad a modelos matemáticos, que son los que se estima tienen validez, como si los hechos sociales solo fueran reales si están refrendados única y exclusivamente por los números.⁵⁴² También argumentamos al respecto de la información sobre creencias,

⁵⁴¹ En este sentido, hablamos de las diferencias entre asociaciones de padres, de padres y pacientes, o exclusivamente de pacientes. Estas últimas con un carácter claramente más reivindicativo.

⁵⁴² Al respecto léase el artículo «La cuantofrenia: una definición de la estupidez que impera en la universidad», en *El Confidencial*, 8 de abril de 2015. Disponible en: <http://www.elconfidencial.com/alma->

valores, prejuicios, elementos culturales y simbólicos que aportan las narrativas y que no es posible recoger en cifras. Si tuviéramos que hablar de limitaciones no las pondríamos en los números, sino más bien dentro de las complejidades subjetivas que nos atraviesan a todos.

Pero en la actualidad parece que la tendencia en el campo de las intersexualidades/DSD —pero también en el de las transexualidades, la diversidad funcional, la diversidad sexual, etc.— es a la cristalización de posicionamientos teóricos contrapuestos, estereotipados e irreconciliables entre quienes trabajan desde perspectivas cuantitativas y cualitativas, entre quienes se les coloca en posiciones esencialistas frente a constructivistas, entre quienes eligen etiquetas nosológicas y quienes eligen el discurso de la diversidad, o entre quienes creen en las soluciones médicas y quienes aseguran que la solución es más bien la «prescripción social». Pero lo cierto es que aunque nuestros discursos sostengan esta distancia, los posicionamientos y las vivencias, al menos las que hemos conocido a lo largo de este trabajo de campo, difícilmente se tiñen de blancos y negros. Como diría la activista transexual Aitzole Araneta respecto a la transexualidad: «...hay quien hace sus apaños mediante ayuda de bloqueadores, hormonas, cirugías, papeleos, incluso estudiando (cosas como másteres en género, medicina o... sexología) o combinaciones de alguna de las anteriores».⁵⁴³ Otros como David Cameron (1997), relataba su decepción cuando acudió al encuentro de un grupo de apoyo del Síndrome de Klinefelter y en ningún momento se trataron cuestiones de género. Aunque según Cameron había muchos gais entre los afectados, solo un panel habló de orientación sexual. Él lo percibió como homofobia por parte de los fundadores del grupo, que prácticamente eran todos padres. Lo mismo sucede con los posicionamientos versus vivencias respecto a la cirugía. Para muchas personas hoy críticas con la necesidad de modificar los genitales para adaptarlos a una norma, la cirugía fue la única respuesta que encontraron en un momento de su vida. La cirugía solucionó una urgencia vital, hasta que algunas narran cómo un día se descubre que los miedos, la vergüenza y la culpa permanecen intactos. Pensaban que la cirugía representaba un antes y un después, que con ella todo quedaría borrado y solucionado. Pero no sucedió así.

En cualquier caso, de cara a futuras investigaciones, proponemos no mantener aisladas las discusiones o debates en torno a las intersexualidades/DSD de otros dilemas que afectan a otros grupos a quienes también les interpela la diferencia corporal, las cirugías electivas, la complejidad en la toma de decisiones, o la confrontación entre soluciones médicas frente a las psicosociales. Contemplando y aprendiendo de otros colectivos y situaciones, podremos superar respuestas simplistas que describen a víctimas y opresores, no ver la intersexualidad como un hecho raro y aislado, y aprovechar las estrategias de otros grupos minoritarios o minorizados, como pudieron ser personas con diversidad funcional, que ya se enfrentaron a los mismos dilemas.

corazon-vida/2015-04-08/la-cuantofrenia-una-definicion-de-la-estupidez-que-impera-en-la-universidad_749102/

⁵⁴³ Comentario publicado en redes sociales (Facebook) en respuesta a la polémica surgida del artículo de la autora publicado en la revista *Pikara*, «El sexo sentido: Palabra de ciencia».

Nos preguntamos si es posible construir un discurso colectivo, que no homogéneo, sobre las direcciones a seguir. Si es posible romper la incomunicación y la fisura entre contextos y lenguajes. Si esto no sucede, nos enfrentamos a nuevos problemas descritos en el apartado «Los nuevos actores de un “modelo ético”», en el capítulo II. En este momento existe una tendencia a que, ante lo que se considera una mala decisión o praxis médica, se traslade la resolución del conflicto a la arena legal. Son ahora jueces y abogados los nuevos sujetos expertos que van a tomar decisiones en función de las pruebas que se presenten, pero también según criterios personales —creencias, valores, prejuicios—. Coincidimos con Julie Greenberg (2006) cuando advertía sobre el peligro de esta tendencia, ya que los tribunales no tienen un conocimiento en profundidad sobre el tema y al final es un juez el que determina lo apropiado bajo sus propios estereotipos de género.

Pero lo cierto es que algunos avances ya no tienen freno ni marcha atrás. Con todos los errores y a falta de pulir y reflexionar sobre cada paso y decisión tomada, lo cierto es que en los últimos años asistimos a permanentes conquistas en derechos y en cambios legislativos o jurídicos del colectivo intersexual (si es que tiene sentido llamarlo colectivo). Ya hablamos de las nuevas legislaciones europeas que prohíben cirugías en menores (Malta, 2015) o de las fórmulas de la tercera categoría legal del sexo indefinido de Alemania o Australia. No tardaremos en escuchar nuevas conquistas. El mundo del deporte está siendo el nuevo escenario de luchas y transformaciones y en este caso, el material audiovisual producido está ayudando mucho en la tarea de sensibilización. Primero fue la denuncia del caso de Caster Semenya en *Too fast to be a woman? The history of Caster Semenya* (2011). En breve disfrutaremos de un documental de Pete MacCormack de la productora HBO canadiense sobre la vida de María José Martínez Patiño en *She runs like a man* (2015). Me aventuro a pronosticar que no tardaremos en ver cómo las cirugías *intersex* se incluyen como una forma de mutilación genital y como una violación de los derechos humanos en muchos estados —al menos en estados europeos y América—.

Mauro Cabral insistía en que no podemos pensar en un nuevo orden que no se construya desde el «deseo». Decía así: «La autonomía decisional y la integridad corporal no son suficientes. No nos alcanza con el respeto y con la aceptación, sino que vamos, en cambio, por el deseo». No basta con aceptar o tolerar la diferencia, hay que deseársela. Entre las posibles estrategias para lograr este fin, Julia Solomonoff (2009), directora de *El último verano de la boyita* (2011), sugería explorar nuevos lenguajes para hablar de (inter)sexualidad, como por ejemplo, el de la poesía: «la poesía tiene el mismo nivel de respuesta que la ciencia. Estamos en un momento de la historia que pareciera que la verdad pasa por la ciencia, y la verdad también pasa por la poesía, pasa por el arte, pasa por un montón de otros lugares, por la intuición». Solomonoff coincidía con Lucía Puenzo —XXY, 2007— y con Cabral en la necesidad de acercarse al tema de la intersexualidad e investigar sobre él desde más perspectivas que la estrictamente médica. La directora, hija de médicos, de padre psiquiatra y madre ginecóloga, aseguraba en *Versión Española* (enero 2012), que fue olvidándose de la ciencia y la medicina porque no le daban respuesta a

preguntas que le parecían mucho más inquietantes y fascinantes que las que plantea la biomedicina. La respuesta la encontró en el personaje de Jorgelina. En su película, la autora dirige al espectador para que se entregue a la mirada de Jorgelina, un personaje que se sitúa en esa edad entre el fin de la infancia y el principio de la adolescencia. Para Solomonoff, ese momento del despertar sexual en el cual existe mucha confusión pero también mucha intensidad y mucha curiosidad, ofrece una oportunidad para aprender formas más abiertas y flexibles de entender el mundo y la sexualidad: «Es la mirada que los va a guiar, para salir de sus miradas adultas y visitar ese espacio que una vez transitamos. [...] Inocencia no sé si es la palabra, de cierto descubrimiento, de un querer aprender, de un querer ver por primera vez» (Solomonoff, 2012). Para la directora, la mayoría de gente cree saber la diferencia entre un varón y una mujer:

Esa diferencia que es tan difícil y que me sigo preguntando a veces: pero, ¿realmente cuál es la diferencia entre un hombre y una mujer? El momento de la pregunta surge en la pubertad. Luego uno empieza a pensar que ya lo sabe. Para reaprender sería necesario volver a ese lugar, a ese marco de observación en los detalles, en el cual el espectador descubriría como Jorgelina aquello que es inusual, aquello que es diferente, y lo haría lo menos prejuiciosamente posible (Solomonoff, 2012; en Gregori, en prensa).

En cualquier caso, tal y como refería Patricia Martín (2003), estamos en «un tiempo para caminar despacio, para pensar y para escuchar las voces de las personas intersexuales» —*a time to slow down, a time to think, and a time to listen to the voices of the intersexed*—. Ha llegado el momento de pararse, de madurar y de buscar las mejores opciones, pero siempre poniendo por delante la opinión y la experiencia de las personas que lo viven en primera persona, en primera línea. En todo momento recordaremos la reflexión de Chimamanda Adichie (2009) cuando afirmaba: «*Stories matter. Many stories matter*». La escritora advertía del «peligro de la historia única» y explicaba cómo las historias se han usado para despojar y calumniar, pero también pueden dar poder y humanizar. Pueden quebrar la dignidad de un pueblo, pero también pueden reparar esa dignidad rota: «Cuando rechazamos la historia única, cuando nos damos cuenta que nunca hay una sola historia sobre ningún lugar —yo añadiría persona y cosa—, recuperamos una suerte de paraíso». En esa línea intentaremos alcanzar lo que el escritor nigeriano Chinua Achebe denominaba un equilibrio de historias —*a balance of stories*—. Pensamos que solo desde ese lugar podremos contar algún tipo de verdad.

Mientras aquí nos debatimos sobre la forma más certeza y ética de hablar en torno a las intersexualidades/DSD, las personas implicadas continúan en sus luchas y resistencias cotidianas. En sus batallas veo reflejadas las palabras de Rich cuando hablaba sobre lo que significa ser mujer en «el mundo del hombre».⁵⁴⁴ Parafraseando a la autora y cambiando el ser mujer por el ser intersexual y el ser hombre por el ser hombres y mujeres, podemos decir:

Pensar como intersexual en el mundo de hombres y mujeres significa pensar críticamente, rehusar a aceptar lo dado, estableciendo conexiones entre hechos e ideas que los hombres y mujeres han dejado desconectadas. Significa recordar que toda mente reside en un cuerpo y ser responsables de los cuerpos intersexuales en los cuales vivimos, comprobando constan-

⁵⁴⁴ Cuando Rich habla utiliza la expresión «el mundo del hombre» se refiere a la parcialidad y el androcentrismo del contexto académico y científico (Bonilla, 2014: 19).

temente las hipótesis dadas frente a nuestra propia experiencia vivida. Significa una crítica constante del lenguaje, porque como Wittgenstein (no-feminista) observó: “Los límites de mi lenguaje son los límites de mi mundo”, y significa la cosa más difícil de todas: escuchar y observar en el arte y en la literatura, en las ciencias sociales, y en todas las descripciones que del mundo nos son dadas por los silencios, por las ausencias, por lo innombrable, lo infalible y lo no codificado, porque por ese camino encontraremos el verdadero conocimiento de las personas intersexuales. Y al romper esos silencios, nombrándonos, descubriendo lo oculto y haciéndonos presentes, empezaremos a definir una realidad que resuena en nosotrxs, que nos afirma en nuestro ser y que permite a la profesora y a la estudiante con igual intensidad tomarnos mutuamente en serio y a las demás también; significa empezar a ocuparnos de nuestras vidas.⁵⁴⁵

⁵⁴⁵ La cita original de Rich extraída de Bonilla (2014).

PARTE VII

Referencias Bibliográficas

AARONSON, Ian A. & AARONSON, Alistair J. (2010) “How should we classify intersex disorders?”. *Journal of Pediatric Urology*, 6(5): 443-446.

ACHA, Javier (2008): “Alteraciones endocrinológicas en el adulto con ‘Síndrome de Klinefelter’”. *V Jornadas del Síndrome de Klinefelter*. Zaragoza.

ADICHIE, Chimamanda (2009) “Danger of a Single Story”. TED.

AGACINSKI Sylviane (1998) *Política De Sexo*. Madrid: Taurus.

AHMED S. Faisal *et al.* (2000) “The role of a clinical score in the assessment of ambiguous genitalia”. *British Journal of Urology International*, 85(1): 120-124. DOI: 10.1046/j.1464-410x.2000.00354.x

AHMED, Faisal *et al.* (2011) “UK guidance on the initial evaluation of an infant or an adolescent with a suspected disorder of sex development”. *Clinical Endocrinology*, 75: 12–26.

ALBA, Liliana *et al.* (2009) “Mesa 3: Hiperplasia Adrenal Congénita en Adolescentes y Adultos”. *Revista argentina de endocrinología y metabolismo*, 46(4): 71-74.

ALCÁNTARA, Eva (2012) *Llamado intersexual. Discursos, prácticas y sujetos en México*. Tesis Doctoral. Universidad Autónoma Metropolitana. México.

ALDERSON, Julie (2000) *XY Women with Androgen Insensitivity Syndrome (AIS): A Qualitative Study*. Tesis Doctoral. University of Leeds.

ALDERSON, Julie & GLANVILLE, Julie (2004) “A nonsurgical approach to the treatment of vaginal agenesis”. En: Adam BALEN (ed.), *Paediatric and adolescent gynaecology: a multidisciplinary approach*. Cambridge: Cambridge University Press.

ALDERSON, Julie *et al.* (2004) “Fear of devaluation: Understanding the experience of intersexed women with androgen insensitivity syndrome”. *British Journal of Health Psychology*, 9(1): 81-100. DOI: 10.1348/135910704322778740

ALDERSON, Priscilla (2006) Who should decide and how? En: Erik Parens (ed.), *Surgically shaping children: technology, ethics and the pursuit of normality*. Baltimore: Johns Hopkins University Press. ISBN: 0801883059.

ALEXANDER, Tamara (1997) “Silence=Death”. *Chrysalis: The Journal of Transgressive Gender Identities*, 2(5): 47-50. ISSN 1086-4673

ALLUÉ, Marta (2003) *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Bellaterra.

ALLUÉ, Marta (2008) *La piel curtida*. Barcelona: Bellaterra.

ALLUÉ, Marta (2013) *El paciente inquieto: Los servicios de atención médica y la ciudadanía*. Barcelona: Bellaterra.

ALM, Erika (2010) “Contextualising Intersex: Ethical discourses on Intersex in Sweden and the US”. *Graduate Journal of Social Science (GJSS)*, 7(2): 95-113.

- ALONSO GONZÁLEZ, Maritza *et al.* (2012) “Habilidades comunicativas para la relación médico paciente en estudiantes de Medicina desde la percepción de profesores.” *Educación Médica Superior*, 26(1): 74-82.
- ÁLVAREZ DEGREGORI, M^a Cristina (2001) *Sobre la mutilación genital femenina y otros demonios*. Barcelona: Bellaterra/Universidad Autónoma de Barcelona.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2013) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Quinta edición, texto revisado. Washington, D.C.: American Psychiatric Association.
- ANDERSON, Elizabeth S. (2003). “Sen, ethics, and democracy”. *Feminist Economics*, 9 (2-3): 239–261.
- ANDREAE, Giles (2009) *Las jirafas no pueden bailar*. GÓMEZ, Margarita (trad.). Primera edición. Barcelona: Bruño. ISBN: 97-884-216-8312-5
- ANTZE, Paul (1976) “The role of ideologies in peer psychotherapy organizations: Some theoretical considerations and the three case studies”. *The Journal of Applied Behavioral Science*, 12: 323-346.
- ARANA, Marcus de María (2005) *A human rights investigation into the medical “normalization” of intersex people*. Informe de audiencia pública de la Comisión de Derechos Humanos de la ciudad y condado de San Francisco (Human Rights Commission of the City and County of San Francisco). Disponible en: http://www.isna.org/files/SFHRC_Intersex_Report.pdf
- ARESTI, Nerea (2001) “Médicos, donjuanes y mujeres modernas.” *Los ideales de feminidad y masculinidad en el primer tercio del siglo XX*. Bilbao: EHU-Universidad del País Vasco.
- ARGENTE OLIVER, Jesús (2000) *Tratado de endocrinología pediátrica y de la adolescencia*. Madrid: Doyma.
- ASPINALL, Cassandra (2006) “Do I Make You Uncomfortable? Reflections on Using Surgery to Reduce the Distress of Others.” En: Erik PARENS (ed.), *Surgically Shaping Children: Technology, Ethics, and the Pursuit of Normality*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- AUDÍ PARERA, Laura *et al.* (2011) “Anomalías de la diferenciación sexual.” *Protocolos diagnósticos y terapéuticos en pediatría*, 1: 1-12. ISSN 2171-8172.
- AUSTIN, Carol D. (1983) “Case management in long-term care: options and opportunities”. *Health and Social Work*, 8(1): 16-30.
- AUSTIN, John L. (1994) [1962] *Cómo hacer cosas con palabras: Palabras y acciones* Barcelona: Paidós.
- BAECHLER, Marie-Noëlle (2006) “Children are not disorders”. *Archives of Disease in Childhood Online*, carta al director, 29 de agosto. Disponible en: <http://adc.bmjournals.com/cgi/eletters/91/7/554>.
- BALEN, Adam H. (2004) *Paediatric and adolescent gynaecology: a multidisciplinary approach*. Cambridge: Cambridge University Press.
- BALLESTEROS, Isolina (2001) *Cine (ins) urgente: Textos fílmicos y contextos culturales de la España postfranquista*. Madrid: Fundamentos.
- BARRAL MORÁN, M^a José (2001) “Genes, género y cultura”. En: C. Miqueo *et al.*: *Perspectivas de género en salud. Fundamentos científicos y socioprofesionales de diferencias sexuales no previstas*. Madrid: Minerva ediciones.

- BARRAL MORÁN, M^a José (2008) “Cuerpos sexuados/generizados: Análisis crítico de imágenes y discursos sobre los cuerpos humanos”. *Seminario Intersecciones disciplinares y producción de cuerpos sexuados: Conocimientos y cuerpos diaspóricos*. Valencia: UIMP.
- BARRAL MORÁN, M^a José & DELGADO ECHEVARRÍA, Isabel (1999) “Dimorfismos sexuales del cerebro: una revisión crítica”. En: MAGALLÓN, Carmen *et al.* (eds.), *Interacciones ciencia y género: Discursos y prácticas científicas de mujeres*. Barcelona: Icaria-Antrazyt.
- BARTLETT, Yvone K. & COULSON, Neil S. (2011) “An investigation into the empowerment effects of using online support groups and how this affects health professional/patients communication”. *Patient Education and Counselling*, 83: 113-119.
- BAUMAN, Zygmunt (2013) *La cultura en el mundo de la modernidad líquida*. (Trad. de Lilia Mosconi). Madrid: Fondo de Cultura Económica.
- BAZO, M^a Teresa (1998) “Vejez dependiente, políticas y calidad de vida”. *Papers: Revista de Sociología*, 56: 51-169.
- BECK, Max (1997) “Hermaphrodites with Attitude take to the Streets”. *Chrysalis: The Journal of Transgressive Gender Identities*, 2(5): 45–46.
- BECK, Ulrich & POFERL, Angelika (1986) *Risikogesellschaft*. na.
- BEH, Hazel G. & DIAMOND, Milton (2000) “An emerging ethical and medical dilemma: should physicians perform sex assignment surgery on infants with ambiguous genitalia?”. *Michigan Journal of Gender and Law*, 7 (1): 1–63.
- BEHRMAN, Richard E. & VAUGHAN, Victor C. (1990) *Tratado de pediatría Nelson*. (Tomo I). Madrid: Interamericana McGraw–Hill.
- BEM, Sandra L. (1974) “The measurement of psychological androgyny”. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 42(2): 155–162.
- BERWICK, Donald M. (1997) “The total customer relationship in health care: broadening the bandwidth”. *Journal on Quality Improvement*, 23: 245–250.
- BESTARD, Joan (1998) *Parentesco y Modernidad*. Barcelona: Paidós.
- BLACKLESS, Melanie *et al.* (2000) “How sexually dimorphic are we? Review and synthesis”. *American Journal of Human Biology*, 12(2): 151-166.
- BLANCO, Josep A. (2008) “Tratamiento Quirúrgico del SIA”. *VIII Encuentro de personas afectadas de SLA*. Barcelona.
- BLANCO, Josep A. *et al.* (2003) “La utilidad de la ecografía transrectal en el diagnóstico de las anomalías de los estados intersexuales”. *Cirugía Pediátrica*, 16(2): 86-89.
- BLÁZQUEZ GRAF, Norma *et al.* (2010) “La entrevista como herramienta metodológica para propiciar conciencia de género”. *Memorias del VIII Congreso Iberoamericano de Ciencia, Tecnología y Género*. Curitiba, Brasil. Soporte: CD.
- BLÁZQUEZ, Feliciano (1977) *Cuarenta años sin sexo*. Madrid: Sedmay Ediciones.
- BOK, Sissela (1982) *Secrets: On the Ethics of Concealment and Revelation*. Pantheon Books.
- BOLIN, Anne (2003) [1996] “La transversalidad de género. Contexto cultural y prácticas de género”. En: J. A NIETO PIÑEROBA (ed.), *Antropología de la sexualidad y diversidad cultural*. Madrid: Talasa.
- BONFIL, Martín (2004) “Partenogénesis: ¿Adiós a los machos?”. 27 de abril. Disponible en: <http://lacienciaporgusto.blogspot.com.es/2004/04/partenogenesis-adis-los-machos.html>

- BONILLA, Amparo (2009) “Gènere i cos.” *L’Espill*, 31: 101–111.
- BONILLA, Amparo (2014) “Pertinencia, pertinencia y diferencia: discurrir por las fronteras del género.” *Quaderns de Psicologia*, 16(1): 17-34.
- BORNSTEIN, Kate (1994) *Gender Outlaw. On men, women and the rest of us*. New York and London: Routledge.
- BOTELLA LLUSIÀ, José & FERNÁNDEZ DE MOLINA, Antonio (1998) *La evolución de la sexualidad y los estados intersexuales*. Madrid: Díaz de Santos.
- BOURDIEU, Pierre (1983) “Las formas del capital”. En: *Poder Derecho y Clases Sociales*. Bilbao: Desclée.
- BOURDIEU, Pierre (1988) “Espacio Social y Poder Simbólico”. En: *Cosas Dichas*, Barcelona: Gedisa.
- BOURDIEU, Pierre (1991) [1972] *El sentido práctico*. Madrid: Taurus.
- BOURDIEU, Pierre (1997) *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción*. Reedición. (Trad. del original francés: *Raisons pratiques. Sur la théorie de l’action*. Barcelona: Anagrama.
- BOURDIEU, Pierre (2000) *La dominación masculina*. Barcelona: Anagrama.
- BOURDIEU, Pierre & WACQUANT, Loïc (1996) *Respuestas. Por una antropología reflexiva*. México: Grijalbo.
- BOURDIEU, Pierre; CHAMBOREDON Jean C. & PASSERON, Jean C. (2003) *El oficio de sociólogo*. Madrid: Siglo XXI.
- BOYLE, Mary (1993) “Sexual dysfunction or heterosexual dysfunction?”. *Feminism and Psychology*, 3(1): 73–88.
- BOYLE, Mary *et al.* (2005) “Adult genital surgery for intersex: Solution to what problem?”. *Journal of Health Psychology*, 10(4): 573–584. DOI: 10.1177/1359105305053431
- BRADLEY, Susan J. *et al.* (1998) “Experiment of nurture: ablatio penis at 2 months, sex reassignment at 7 months, and a psychosexual follow-up in young adulthood”. *Pediatrics*, 102(1): 1–5. DOI: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.102.1.e9>
- BRAIDOTTI, Rosi (2000) *Sujetos nómadas. Corporización y diferencia sexual en la teoría feminista contemporánea*. Barcelona: Paidós.
- BRAUN, Virginia & WILKINSON, Sue (2005) “Vagina equals woman? On genitals and gendered identity”. *Women’s Studies International Forum*, 28: 509–522.
- BROWNING, Tod (1932) *Freaks*. EEUU: Metro Goldwyn Mayer.
- BURGOS DÍAZ, Elvira (2007) “Identidades entrecruzadas.” *Tbémata: Revista de filosofía*, 39: 245-254.
- BURGOS DÍAZ, Elvira (2008) “Proposiciones incorregibles”. *Riff Raff: Revista de Pensamiento y Cultura*, 34: 71–90.
- BUTLER, Judith (1997) *Lenguaje, poder e identidad*. Madrid: Síntesis.
- BUTLER, Judith (2001) [1990] *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*. Barcelona: Paidós.
- BUTLER, Judith (2001) *Mecanismos psíquicos del poder*. Madrid: Cátedra.
- BUTLER, Judith (2002) *Cuerpos que importan: Sobre los límites materiales y discursivos del “sexo”*. Barcelona: Paidós.

- BUTLER, Judith (2004) *Undoing Gender*. New York: Routledge. [Trad. (2006) *Des hacer el género*. Barcelona: Paidós.]
- CABRAL, Mauro (2003) “Pensar la intersexualidad, hoy”. En: D. Mafia (comp.), *Sexualidades migrantes. Género y transgénero*. Buenos Aires: Seminaria.
- CABRAL, Mauro (2008) “No saber. Sobre XXY”.
- CABRAL, Mauro (2009) *Interdicciones. Escrituras de la intersexualidad en castellano*. Córdoba: Anarrés.
- CABRAL, Mauro & BENZUR, Gabriel (2005) “Cuando digo intersex: un diálogo introductorio a la intersexualidad”. *Cadernos Pagu*, 24: 283–284. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-83332005000100013>
- CALAF, Joaquín (2000) “Desarrollo gonadal y genital, y sus alteraciones”. En: J.A VANRELL *et al.* (coord.), *Fertilidad y Esterilidad Humanas. Tomo II: Endocrinología, Ginecología y Anticoncepción*. Barcelona: Masson.
- CALLENS, Nina, *et al.* (2012) “Do surgical interventions influence psychosexual and cosmetic outcomes in women with disorders of sex development?”. *International Scholarly Research Notices*.
- CALLON Michel & RABEHARISOA, Vololona (2003) “Research ‘in the wild’ and the shaping of new social identities”. *Technology in Society*, 25(2): 193-204.
- CALVO, José (2009) *La Pastora. Del monte al mito*. Quinta edición. Valencia: Antinea. ISBN: 978-84-963-3161-7
- CAMERON, David (1997) “Caught Between. An Essay on Intersexuality”. *Chrysalis: The Journal of Transgressive Gender Identities*, 2(5): 43-44.
- CAMERON, David (2006) “Re: Variations of Sex Development Instead of Disorders of Sex Development”. *Archives of Disease in Childhood Online*, Carta electrónica del 2 de agosto. Disponible en: <http://adc.bmjournals.com/cgi/eletters/91/7/554>.
- CANALS SALA, Josep (2002) *El regreso de la reciprocidad. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado de Bienestar*. Tesis Doctoral. Universitat Rovira i Virgili.
- CAPITO, Carmen *et al.* (2011) “46, XY pure gonadal dysgenesis: clinical presentations and management of the tumor risk”. *Journal of pediatric urology*, 7(1): 72-75.
- CARMICHAEL Polly A. & RANSLEY Phillip G. (2002) “Telling Children about a Physical Intersex Condition. Intersex: Gender Identification, Outcomes and Controversies Part I”. *Dialogues in Pediatric Urology*, 25(6): 7-8.
- CARMICHAEL, Polly A. & ALDERSON, Julie (2004) “Psychological care of children and adolescents with disorders of sexual differentiation and determination”. En: Adam Balen (ed.), *Paediatric and adolescent gynaecology: a multidisciplinary approach*. Cambridge: Cambridge University Press.
- CARTER, Raphael (1997) “The Murk Manual: How to Understand Medical Writing on Intersex”. *Chrysalis: The Journal of Transgressive Gender Identities*, 2(5): 10.
- CHADWICK, Paul M. *et al.* (2005) “Size Matters: Experiences of Atypical Genital and Sexual Development in Males”. *Journal of Health Psychology*, 10(4): 529–543.
- CHARON Rita (2006) *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*. Nueva York: Oxford University Press.

- CHARON, Rita *et al.* (2008) “Narrative Evidence Based Medicine”. *The Lancet*, 371: 297.
- CHASE, Cheryl (1997a) “(Not) Another Clit Story”. *Chrysalis: The Journal of Transgressive Gender Identities*, 2(5): 31-32.
- CHASE, Cheryl (1997b) *Hermaphrodites Speak!* EEUU: Intersex Society of North America.
- CHASE, Cheryl (1998a) “Hermaphrodites with Attitude: Mapping the Emergence of Intersex Political Activism”. *A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 4(2): 189–211.
- CHASE, Cheryl (1998b) “Surgical Progress Is Not the Answer to Intersexuality”, *Journal of Clinical Ethics*, 9(4): 385–392.
- CHASE, Cheryl (2005) “Hermafroditas con actitud: Cartografiando la emergencia del activismo político intersexual”. En: GTQ (Grupo de Trabajo Queer), *El eje del mal es heterosexual. Figuraciones, prácticas y movimientos feministas queer*. Madrid: Traficantes de Sueños.
- CHASE, Cheryl (2006a) “Disorders of sex development similar to more familiar disorders”. *Archives of Disease in Childhood Online*: carta electrónica del 22 de agosto. Disponible en: <http://adc.bmjournals.com/cgi/eletters/91/7/554>.
- CHASE, Cheryl (2006b) Why change the medical nomenclature? Carta electrónica enviada al foro de la OII en Internet.
- CHAVES, José R. (2005) *Andróginos. Eros y ocultismo en la literatura romántica*. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- CHE, Cathay (2001) “Cheryl Chase”. *The Advocate*, 843/844: 28.
- CLEMINSON, Richard & MEDINA DOMÉNECH, Rosa M. (2004) “¿Mujer u hombre? Hermafroditismo, tecnologías médicas e identificación del sexo en España, 1860-1925”. *Dynamis: Acta Hisp. Med. Sci. Hist. Illus*, 24: 53-91.
- CLIFFORD, James (1991) [1986] “Introducción: verdades parciales”. En: James CLIFFORD & George E. MARCUS (eds.), *Retóricas de la antropología*. Gijón: Júcar Universidad.
- COHEN-KETTENIS, Peggy T. (2005) “Gender Change in 46, XY Persons with 5 α -Reductase-2 Deficiency and 17 β -Hydroxysteroid Dehydrogenase- 3 Deficiency”. *Archives of Sexual Behavior*, 34(4): 99-410. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s10508-005-4339-4>
- COLA, Mirna & CROCE’TTI, Daniella (2011) “Negotiating normality: experiences from three Italian patients support group”. *Kroeber Anthropological Society*, 99/100(1): 214–236.
- COLAPINTO, John (1997) «The true story of John/Joan», en Rolling Stone (December 1997). Documento consultado en http://www-psych.stanford.edu/~gender/RollingStone_Colapinto.pdf Traducción al español en: *Fundación para la identidad de Género*: <http://figinternet.org/mod-subjects-printpage-pagid-65-scope-all.html>
- COLAPINTO, John (2001) *As nature made him. The boy who was raised as a girl*. New York: Harper Collins Publishers.
- COLEMAN, Eli *et al.* (1998) “Teorías sobre la transposición de género: crítica y sugerencias para ahondar en la investigación”. En: J. A. NIETO (comp.) *Transexualidad, transgenerismo y cultura. Antropología, identidad y género*. Madrid: Talasa.
- COLL-PLANAS, Gerard (2010) *La voluntad y el deseo. La construcción social del género y la sexualidad: el caso de lesbianas, gays y trans*. Madrid: Egales.

- COMAS D'ARGEMIR, Dolors (1995) *Trabajo, género, cultura. La construcción de desigualdades entre hombres y mujeres*. Barcelona: Icaria / Institut Català d'Antropologia.
- COMELLES, Josep M^a (1985) "Sociedad, salud y enfermedad: los procesos asistenciales". *Jano*, 655:71-83.
- COMELLES, Josep M^a (1987) "El papel de los no profesionales en los procesos asistenciales". *Jano*, 660: 357-362.
- COMELLES, Josep M^a (1994) "La medicina popular: ¿Los límites culturales del modelo médico?". *Revista de dialectología y tradiciones populares*, 49(2): 109-136.
- COMELLES, Josep M^a (1997) "De l'assistència i l'ajut mutu com a categories antropològiques". *Revista d'etnologia de Catalunya*, 11: 32-43.
- COMELLES, Josep M^a (2004) "El regreso de las culturas. Diversidad y práctica médica en el s. XXI". En: Gerardo FERNÁNDEZ JUÁREZ (coord.), *Salud e interculturalidad en América Latina: Perspectivas antropológicas*. Quito: Abya Yala/Universidad de Castilla La Mancha.
- COMELLES, Josep M^a et al. (1982) "Aproximación a un modelo sobre Antropología de la asistencia en Cataluña". *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 1: 14-29.
- COMELLES, Josep M^a. & MARTÍNEZ HERNÁNDEZ, Ángel (1993) *Enfermedad, cultura y sociedad*. Madrid: Eudema.
- CONNELL, Robert W. (1995) *Masculinities*. Berkeley: University of California Press.
- CONSORTIUM ON THE MANAGEMENT OF DISORDERS OF SEX DEVELOPMENT (2006) *Clinical guidelines for the management of disorders of sex development in childhood*. Disponible en: <http://www.accordalliance.org/dsd-guidelines.html>
- Consortium on the Management of Disorders of Sex Development/ISNA (2006) Handbook for parents. ISNA. En: <http://www.dsdguidelines.org/files/parents.pdf>
- CONSORTIUM ON THE MANAGEMENT OF DISORDERS OF SEX DIFFERENTIATION (2005) *Clinical Guidelines for the Management of Disorders of Sex Differentiation in Childhood*. Estados Unidos: The California Endowment and the Arcus Foundation.
- CONWAY, Gerard S. (2013) "Disorders of sex development (DSD): an overview of recent scientific advances". *Psychology & Sexuality*. DOI:10.1080/19419899.2013.831213
- COOLS Martine et al. (2005) "Morphological and immunohistochemical differences between gonadal maturation delay and early germ cell neoplasia in patients with undervirilization syndromes". *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 90: 5295–303. DOI: 10.1210/jc.2005-0139
- COOLS Martine et al. (2006a) Maturation delay of germ cells in trisomy 21 fetuses results in increased risk for the development of testicular germ cell tumors. *Human Pathology Journal*, 37(1): 101–11.
- COOLS, Martine et al (2006b) "Germ Cell Tumors in the Intersex Gonad: Old Paths, New Directions, moving frontiers". *Endocrine Reviews*, 27(5): 468–484. DOI: <http://dx.doi.org/10.1210/er.2006-0005>
- Cools, Martine et al. (2011) "Gonadal Pathology and Tumor Risk in Relation to Clinical Characteristics in Patients with 45,X/46,XY Mosaicism". *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 96(7):E1171–E1180. DOI: 0.1210/jc.2011-0232

- COVENTRY, Martha (1997) "Finding the Words". *Chrysalis: The Journal of Transgressive Gender Identities*, 2(5):27-29.
- COYNE, Imelda & HARDER, Maria (2011) "Children's participation in decision-making: Balancing protection with shared decision-making using a situational perspective". *Journal of Child Health Care*, 15(4): 312–319.
- CRAWFORD, Jennifer M. *et al.* (2009) "Results from a pediatric surgical centre justify early intervention in disorders of sex development". *Journal of pediatric surgery*, 44(2): 413-416.
- CREIGHTON, Sarah M. & LIAO Lih-Mei (2004) "Changing attitudes to sex assignment in intersex." *British Journal of Urology International*, 93: 659–64.
- CREIGHTON, Sarah M. *et al.* (2004) "Meeting between experts: evaluation of the first UK forum for lay and professional experts in intersex". *Patient Education and Counseling*, 54, 153–157.
- CRENSHAW, Kimberlé W. (1991) "Mapping the margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color". *Stanford Law Review*, 43(6): 1241–1299.
- CRESWELL, John W. (1998) *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing among Five Traditions*. Thousand Oaks: Sage.
- CRISMAN, Halley P. *et al.* (2011) "Children with disorders of sex development: A qualitative study of early parental experience". *International Journal of Pediatric Endocrinology*, 10: 1–11. Disponible en: <http://www.ijpeonline.com/content/2011/1/10>
- CROUCH, Naomi S. *et al.* (2008) "Sexual function and genital sensitivity following feminizing genitoplasty for congenital adrenal hyperplasia". *Journal of Urology International*, 179: 634-638.
- CROUCH, Robert (1998) "Betwixt and Between: The Past and Future of Intersexuality". *The Journal of Clinical Ethics*, 9(4): 372–384.
- CSORDAS, Thomas (1993) "Somatic modes of attention". *Cultural anthropology*, 8:136.
- CULL, Melissa L. (2002) "Treatment of intersex needs open discussion". *British Medical Journal*, 324: 919.
- CULL, Melissa L. (2005) "A support group's perspective". *British Medical Journal*, 7487: 330: 341.
- CULL, Melissa L. & SIMMONDS, Margaret (2010) "Importance of support groups for intersex (disorders of sex development) patients, families and the medical profession". *Sex Development*, 4, 310–312.
- CULLEN, Kimberley *et al.* (2012) "From 'sex toy' to intrusive imposition: a qualitative examination of women's experiences with vaginal dilator use following treatment for gynecological cancer". *The Journal of Sexual Medicine*, 9(4): 1162-1173.
- CURTIS, Jamie Lee (2000) *Cuéntame otra vez la noche que nació*. Borràs, Xavier (trad.). (1ª ed.). Barcelona: RBA. ISBN: 84-95040-15-8
- DAMIANI, Durval (2006) "Ambiguous terms still persist in the Consensus". *Archives of Disease in Childhood Online*, carta electrónica del 19 de julio. Disponible en: <http://adc.bmjournals.com/cgi/eletters/91/7/554>.
- DAVIS, Kathy (2007) *El cuerpo a la carta. Estudios culturales sobre cirugía estética*. México: La cifra.
- ARMIÑÁN, Jaime de (1971) *Mi querida señorita*. España: El Imán.

- RIBERA, José de (1631) *Magdalena Ventura con su marido*. Museo Nacional de El Prado.
- DELGADO, Manuel *et al.* (1991) “La sexualidad en la sociedad contemporánea: Lecturas antropológicas”. Madrid: Fundación Universidad-Empresa.
- DERICK (1997) “In Process”. *Chrysalis: The Journal of Transgressive Gender Identities*, 2(5): 51-52.
- DESSENS, Arianne B. *et al.* (2005) “Gender Dysphoria and Gender Change in Chromosomal Females with Congenital Adrenal Hyperplasia”. *Archives of Sexual Behavior*, 34(4): 389–397. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s10508-005-4338-5>
- DEVORE, Howard (1999) “Growing up in the surgical maelstrom”. En: Alice D. Dreger (ed.), *Intersex in the age of ethics*. Maryland: University Publishing Group.
- DEWHURST, J. & GRANT, D. B. (1984) “Intersex problems”. *Archives of disease in childhood*, 59(12): 1191.
- DIAMOND, Milton (1973) Sexual Development: I and Thou I and II (programas de televisión). En: Milton DIAMOND (ed.), *Human Sexuality: Television Series*. Public Television Library-PBS. Washington D.C.
- DIAMOND, Milton (1965) “A Critical Evaluation of the Ontogeny of Human Sexual Behavior”. *The Quarterly Review of Biology*, 40(2): 147–175.
- DIAMOND, Milton (1968) “Genetic-Endocrine Interactions and Human Psychosexuality”. En: Milton DIAMOND (ed.), *Perspectives in Reproduction and Sexual Behavior*. Indiana: Indiana University Press.
- DIAMOND, Milton (1976) Human Sexual Development: Biological foundations for Sexual Development. En: F. BEACH (ed.), *Human Sexuality in Four Perspectives*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- DIAMOND, Milton (1977) Sex, gender, clothes. [Cinta de vídeo]. Health Instructional Resource Unit. University of Hawai. Honolulu.
- DIAMOND, Milton (1978) “Sexual Identity and Sex Roles”. *Humanist*: 16-19.
- DIAMOND, Milton (1979) “Sexual Identity and Sex Roles”. En V. Bullough (ed.), *The Frontiers of Sex Research*. Buffalo: Prometheus.
- DIAMOND, Milton (1982) “Sexual Identity, Monozygotic Twins Reared in Discordant Sex Roles and a BBC Follow-Up”. *Archives of Sexual Behavior*, 11(2): 181-185. Disponible en: http://www.hawaii.edu/PCSS/biblio/articles/1961to1999/1982-sexual-identity.html#ftn_ref25
- DIAMOND, Milton (1997) “Sexual Identity and sexual orientation in children with traumatized or ambiguous genitalia”. *Journal of Sex Research*, 34: 199-222.
- DIAMOND, Milton (1999) “Pediatric Management of Ambiguous and Traumatized Genitalia”. *Journal of Urology*, 162: 1021–28.
- DIAMOND, Milton (2009) “Clinical implications of the organizational and activational effects of hormones.” *Hormones and behavior*, 55(5): 621-632.
- DIAMOND, Milton & BEH, Hazel (2006) “Variations of sex development instead of disorders of sex development”. *Archives of Disease in Childhood Online*, carta al editor, 27 de julio.
- DIAMOND, Milton & KARLEN, A (1980) *Sexual Decisions*. Boston: Little, Brown & Co.

- DIAMOND, Milton & SIGMUNDSON, Keith (1997) Management of intersexuality. Guidelines for dealing with persons with ambiguous genitalia. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 151(10): 1046–1050.
- DIAMOND, Milton & WATSON, Linda A. (2004) “Androgen insensitivity syndrome and Klinefelter's syndrome: sex and gender considerations”. *Child & Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 13/2004: 623-640.
- DIAMOND, Milton y SIGMUNDSON, Keith (1997) “Sex Reassignment at Birth: A Long Term Review and Clinical Implications”. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 151(10): 298–304. DOI: <http://dx.doi.org/10.1001/archpedi.1997.02170400084015>
- DIEGO, Estrella de (1992) *El andrógino sexuado. Eternos ideales, nuevas estrategias de género*. Madrid: Visor.
- DOUGLAS, Mary (1973) [1966] *Pureza y peligro. Un análisis de los conceptos de contaminación y tabú*. Madrid: Siglo Veintiuno.
- DOUGLAS, Mary (1996) [1985] *La aceptabilidad del riesgo según las ciencias sociales*. Barcelona: Paidós.
- DREGER, Alice D. (1995) *Doubtful Sex: Cases and Concepts of Hermaphroditism in France and Britain, 1868-1915*. Tesis Doctoral. Indiana University.
- DREGER, Alice D. (1997) “Doctors Containing Hermaphrodites: The Victorian Legacy”. *Chrysalis: The Journal of Transgressive Gender Identities*, 2(5): 17-22.
- DREGER, Alice D. (1998a) *Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex*. Cambridge: Harvard University Press.
- DREGER, Alice D. (1998b) “A History of Intersexuality: From the Age of Gonads to the Age of Consent”. *Journal of Clinical Ethics* 9(4):345–355.
- DREGER, Alice D. (1998c) Shifting the Paradigm of Intersex Treatment. Disponible en: <http://www.isna.org/pdf/compare.pdf>
- DREGER, Alice D. (1998d) “‘Ambiguous Sex’ or Ambivalent Medicine? Ethical Issues in the Treatment of Intersexuality”. *Hasting Center Report* 28 (3): 24–36.
- DREGER, Alice D. (2006) “What to expect when you have the child you weren't expecting”. En: E. Parens (ed.), *Surgically Shaping Children: Technology, Ethics, and the Pursuit of Normality*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- DREGER, Alice D. & HERNDON, April (2009) “Progress and Politics in the Intersex Rights Movement: Feminist Theory in Action”. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 15(2): 199–224.
- DREGER, Alice D. et al. (2005) Changing the Nomenclature/Taxonomy for Intersex: A Scientific and Clinical Rationale. *Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism*, 18:729–733.
- DREGER, Alice D. et al. (2012) “Prenatal Dexamethasone for Congenital Adrenal Hyperplasia. An Ethics Canary in the Modern Medical Mine”. *Bioethics Inquiry*, 9(3): 277–294. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s11673-012-9384-9>
- DREGER, Alice D. et al. (2012) “Prenatal dexamethasone for congenital adrenal hyperplasia”. *Journal of bioethical inquiry*, 9(3): 277-294.
- DUCKETT, John W. & BASKIN, Laurence S. (1993) “Genitoplasty for intersex anomalies”. *European Journal of Pediatrics*, 152(2): 580–584.

- ECKERT, Christina A. (2003) *The historicisation of the hermaphroditic/Intersexed body: From medicalisation to de-medicalisation*. Tesis Doctoral. University of Essex.
- ECKERT, Lena (2009) “Diagnostism: Three cases of medical anthropological research into intersexuality”. En: Morgan HOLMES, *Critical intersex. Queer interventions*. Surrey y Burlington: Ashgate.
- ECKERT, Lena (2011) “Post (-) anarchism and the contrasexual practices of cyborgs in dildotopia: or ‘the war on the phallus’”. En: Jamie HECKERT and Richard CLEMINSON (eds.), *Anarchism & Sexuality: Ethics, Relationships and Power*, 69–92.
- ECKERT, Lena (2013) “Intersexualization and queer anarchist future”. En: Elahe HASCHEMI YEKAMI (aut.), *Queer Futures. Reconsidering Ethics, Activism, and the Political*. Ashgate.
- ECKERT, Lena (2013) *Intervening in intersexualization: the clinic and the colony*. Tesis Doctoral. Universiteit Utrecht.
- EDGERTON, Milton T., (1993) "Discusión: Clitoroplasty for Clitoromegaly due to Adrenogenital Syndrome without Loss of Sensitivity (por Nobuyuki Sagehashi)" *Plastic and Reconstructive Surgery*, 91: 956
- EDGERTON, Robert (1964) “Pokot Intersexuality: An East African Example of the Resolution of Sexual Incongruity”. *American Anthropologist*, 66(6): 1288–99.
- EDMONDS, D. Keith (2000) “Congenital malformations of the genital tract”. *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*, 27(1): 49-62.
- EDMONDS, D. Keith (2001) “Vaginal and uterine anomalies in the paediatric and adolescent patient”. *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology*, 13(5): 463-467.
- El Mundo (2006) *La subcampeona de 800 metros es él*, 19 de Diciembre. Disponible en: <http://www.elmundo.es/elmundodeporte/2006/12/19/masdeporte/1166525963.html>
- El País (2006). *Una atleta india pierde su medalla en los Juegos Asiáticos por las dudas sobre su sexo*, 19 de diciembre. Disponible en http://deportes.elpais.com/deportes/2006/12/19/actualidad/1166516515_850215.html
- ENSLER, Eve (2001) *The Missing Vagina Monologue*. Sojourner Women’s Health Edition. Disponible en <www.MRKH.org>
- EPSTEIN, Julia (1990) ‘Either/Or – Neither/Both: Sexual Ambiguity and the Ideology of Gender’. *Genders*, 7. DOI: 10.5555/gen.1990.7.99 ISSN: 0894-9832
- EPSTEIN, Steven (1996) *Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*. Berkeley: University of California Press.
- EQUIPO EDITORIAL (2007) “La transgresión de las fronteras disciplinarias: la pluri, la inter y la transdisciplinariedad.” *Polis*, 16. Disponible en: <http://polis.revues.org/4580>
- ESHAGHIAN, Tanaz (2008) *Be like others*. 74 min. Documental. Canadá, Irán, UK: Wolfe Video.
- ESHAGHIAN, Tanaz (2008) *Be like others*. Canadá, Irán, UK: Wolfe Video.
- ESTEBAN GALARZA, Mari Luz (2004) *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Bellaterra.
- ESTEBAN GALARZA, Mari Luz (2011) *Crítica al pensamiento amoroso*. Madrid: Bellaterra. ISBN: 9788472905498.

- ESTEBAN, Mari Luz (2013) *Antropología del Cuerpo: Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Bellaterra.
- EUGENIDES, Jeffrey (2005) *Middle Sex*. GÓMEZ, Benito (trad.). Barcelona: Anagrama. ISBN: 978-84-339-7010-7
- EVANS-PRITCHARD, Edward (1977) [1940] *Los Nuer*. Barcelona: Anagrama
- FABIANOVA, Diana (2010) *La luna en ti*. España: Ubak Producciones- Avenue B- La Zanfoña.
- FABRIZI, Adele (2010) “Psychological impact in patients with failed hypospadias repair”. *1st European Conference on Failed Hypospadias Repair*. Arezzo, Italia.
- FALVEY, Amy (2012) “The Problem of Protection: Rethinking Rhetoric of Normalizing Surgeries.” *Journal of Feminist Scholarship*, 2: 40-53.
- FAUSTO-STERLING, Anne (1992) *Myths of Gender: Biological theories about women and men*. New York: Basic Books.
- FAUSTO-STERLING, Anne (1993) (2003) “The Five Sexes. Why Male and Female Are Not Enough”. En: S. LaFont, *Constructing Sexualities. Readings on Sexuality, Gender, and Culture*. Nueva Jersey: Prentice Hall.
- FAUSTO-STERLING, Anne (1997) How to build a man? En: Roger N. LANCASTER & Micaela di LEONARDO (eds.) *The Gender sexuality reader: culture, history, political economy*. Nueva York: Routledge.
- FAUSTO-STERLING, Anne (2000) *Sexing the body. Gender Politics and the Construction of Sexuality*. New York: Basic Books. Trad. (2006) *Cuerpos sexuados. La política de género y la construcción de la sexualidad*. Barcelona: Melusina.
- FEDER, Ellen K. (2006) “In Their Best Interests?: Parents’ Experience of Atypical Genitalia.” En: E. Parens (ed.), *Surgically Shaping Children: Technology, Ethics, and the Pursuit of Normality*. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.
- FEDER, Ellen K. (2009) IMPERATIVES OF NORMALITY From “Intersex” to “Disorders of Sex Development”. *GLQ: a Journal of Lesbian and Gay studies*, 15(2): 225-247.
- FELLINI, Federico (1969) *Satyricon*. Italia: Produzioni Europee Associati.
- FERNÁNDEZ JUÁREZ, Gerardo (coord.) (2004) *Salud e interculturalidad en América Latina: perspectivas antropológicas*. Quito: Abya Yala/Universidad de Castilla-La Mancha.
- FINKLER, K. (2000) *Experiencing the New Genetics: Family and Kinship on the Medical Frontier*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- FISHER, Helen (2000) *El primer sexo. Las capacidades innatas de las mujeres y cómo están cambiando el mundo*. Madrid: Taurus.
- FLATAU, E. et al. (1975) “Letter: penile size in the newborn infant”. *Journal of Pediatrics*, 87: 663–664.
- FORD, Kishka-Kamari (2001) “First, do no harm”: the fiction of legal parental consent to genital-normalizing surgery on intersexed infants.” *Yale Law Policy Review*, 2001: 469–488.
- FOUCAULT, Michel (1961) [1997] *Historia de la locura en la época clásica*. México: Fondo de Cultura Económica.
- FOUCAULT, Michel (1963) (1989) *El Nacimiento de la Clínica: una Arqueología de la Mirada Médica*. Madrid: Siglo XXI.

- FOUCAULT, Michel (1970) *La arqueología del saber*. Madrid: Siglo XXI.
- FOUCAULT, Michel (1984) *Saber y verdad*. Madrid: La Piqueta.
- FOUCAULT, Michel (1985) “El sexo verdadero”. En: *Herculine Barbin, llamada Alexina B.* Madrid: Revolución.
- FOUCAULT, Michel (1985) *Herculine Barbin llamada Alexina B.* Madrid: Revolución.
- FOUCAULT, Michel (1987) *Historia de la sexualidad (II): El uso de los placeres*. Madrid: Siglo XXI.
- FOUCAULT, Michel (1987) *Historia de la sexualidad (III): La inquietud de sí*. Madrid: Siglo XXI.
- FOUCAULT, Michel (1995) [1976] *Historia de la Sexualidad (I): La voluntad de saber*. Madrid: Siglo XXI.
- FOUCAULT, Michel (1998) [1975] *Vigilar y castigar*. Madrid: Siglo XXI.
- FOX, Nick (1993) *Postmodernism, Sociology and Health*. Londres: Open University Press.
- FRANKLIN, Sarah (2003) “Re-thinking nature-culture: Anthropology and the new genetics”. *Anthropological Theory*, 3(1): 65–85.
- FRANKLIN, Sarah *et al.* (2000) *Global Nature, Global Culture*. Londres: Sage.
- FREIDSON, E. (1978) *La profesión médica*. Barcelona: Península.
- FREUD, Sigmund (1979) [1925] «Algunas consecuencias psíquicas de la diferencia sexual anatómica» En: *Obras completas*. (Tomo XIX). Buenos Aires: Amorrortu.
- FRIEDAN, Betty (2010) [1963] *The feminine mystique*. WW Norton & Company.
- FRIEZE, Irene H. *et al.* (1978) *Women and Sex Roles: A Social Psychological Perspective*. Nueva York: W. W. Norton.
- funcional*. Ediciones Diversitas- AIES.
- FUSS, D. (1999) “En essència: feminisme, naturalesa i diferencia”. Vic: Eumo Editorial.
- GABRIEL FERNÁNDEZ, Narciso de (2010) *Elisa y Marcela: más allá de los hombres*. Barcelona: Libros del Silencio. ISBN: 978-84-937559-7-3
- Gaceta Médica* (2014) “La figura de la enfermera gestora de casos cobra protagonismo en el SNS”. 17 de enero de 2014. <http://www.gacetamedica.com/noticias-medicina/2014-01-17/politica/la-figura-de-la-enfermera-gestora-de-casos-cobra-protagonismo-en-el-sns/pagina.aspx?idart=807251>
- GAINES, Atwood D. & HAHN, Robert A. (1985) “Among the physicians: encounters, exchange and transformation”. En Atwood D. GAINES & A. Robert HAHN (eds.), *Physicians of Western Medicine. Anthropological Approaches to theory and Practice*, Dordrecht: Reidel.
- GALÉ, M^a José (2013) *Cuerpos singulares: Una lectura desde el pensamiento de Judith Butler*. Tesis Doctoral. Universidad de Zaragoza.
- GALLEGO, Carmen (2006) *La construcción tecnosocial del sexo*. Trabajo de Investigación para la obtención del Diploma de Estudios Avanzados. Universidad Complutense de Madrid.
- GARCÍA FALGUERAS, A. & SWAAB, D.F. (2008) “A sex difference in the hypothalamic uncinate nucleus: relationship to gender identity”. *Brain*, 131 (12): 3132–3146.
- GARCÍA-DAUDER, S (2011) “Las fronteras del sexo en el deporte”. *International Interdisciplinary Journal INTERthesis*, 8(2): 1-19. DOI:10.5007/1807-1384.2011v8n2p1

- GARCÍA-DAUDER, S. (2014) “La regulación tecnológica del dualismo sexual y el diseño de cuerpos normativos”. En: Eulalia PÉREZ SEDEÑO & Esther ORTEGA (eds.), *Cartografías del cuerpo. Biopolíticas de la ciencia y la tecnología*. Madrid: Cátedra.
- GARCÍA-DAUDER, S. & GREGORI FLOR, Nuria (2009) “Dissenyant el marge de cossos possibles: Veritats i oposicions binàries en la construcció dels sexes-gèneres-sexualitats.” *L'Espill*, 31: 122–132.
- GARCIA-DAUDER, S. & ROMERO BACHILLER, Carmen (2005) “Haciendo el sexo ‘verdadero’: discursos, protocolos, prácticas y tecnologías socio-médicas en el diagnóstico y tratamiento de «estados intersexuales»”. *Actas del IX Congreso Nacional de Psicología Social*. A Coruña.
- GARCÍA-DAUDER, S. *et al.* (2007) “Cossos insubmissos i mutilació genital: La regulació tecno-mèdica dels cossos sexuals”. En: J.M. ARMENGOL (ed.), *Masculinitats per al segle XXI*. Barcelona: CEDIC.
- GARCÍA-DAUDER, S. & ROMERO BACHILLER, Carmen (2010): “Las políticas de los nombres: La controversia DSD versus intersexualidad”. *VIII Congreso Iberoamericano de Ciencia, Tecnología y Género*. Universidad de Curitiba, Brasil.
- GARCÍA-DAUDER, S. & ROMERO BACHILLER, Carmen (2012) “Los desplazamientos políticos de las categorías médicas: Actores, discursos, y relaciones en la controversia ‘Disorders of sex development’ versus ‘Intersex’”. En: Eulalia PÉREZ SEDEÑO & Rebeca IBÁÑEZ (eds.), *Cuerpos y diferencias*. Madrid-México: Plaza y Valdés.
- GARCIA-DAUDER, S. *et al.* (e. p.) “Usos de lo psicosocial en la investigación y el tratamiento de las intersexualidades/DSD”. *Universitas Psychologica*.
- GARCÍA, Daniel (2014) “Sexo indeterminado y mutilación genital de intersexuales”, 6 de febrero. Disponible en: http://www.eldiario.es/contrapoder/Sexo_indeterminado-mutilacion_genital-intersexuales_6_226137391.html
- GARCÍA, DANIEL (2014) Sexo indeterminado y mutilación sexual de intersexuales. (2 feb 2014) En http://www.eldiario.es/contrapoder/Sexo_indeterminado-mutilacion_genital-intersexuales_6_226137391.html
- GARFINKEL, Harold (1968/2006) *Estudios en Etnometodología*. Barcelona: Anthropos.
- GARFINKEL, Harold & STOLLER, Robert (1967) “Passing and Managed Achievement of Sex Status in an “intersexed” person”. En: H. Garfinkel (compil.) *Studies in Ethnology*. New Jersey: Prentice-Hall.
- GARRIDO COUREL, Maite (2014) “Entre dos sexos”. *Revista Números Rojos* [online]. 2014 mayo. <http://blogs.publico.es/numeros-rojos/2014/05/14/entre-dos-sexos/>
- GARRIDO, Cristina (2009) “¿Padece Semenya el Síndrome de Insensibilidad Androgénica?” En: *Diario ABC*, 18 de septiembre. Disponible en: <http://www.abc.es/20090918/sociedad-salud/semenya-200909161748.html>
- GENCIANA-grupo de investigación (2003) “Del análisis crítico a la autoridad femenina en la ciencia”. *Feminismo/s*, 1, junio : 195-216.
- GERMAN ETHICS COUNCIL (2012) *Intersex people should be recognized, supported and protected from discrimination*. Berlín: Deutscher Ethikrat.
- GÉRVAS, Juan (2013) “Genes BRCE Y Mutilaciones Preventivas. Una Respuesta Excesiva Si Se Populariza”. *Acta Sanitaria*. <http://www.actasanitaria.com/opinion/el-mirador/articulo-genesbrce-y-mutilaciones-preventivas-una-respuesta-excesiva-si-se-populariza.html>

- GIDDENS, Anthony (1998) *La transformación de la intimidad. Sexualidad, amor y erotismo en las sociedades modernas*. Madrid: Cátedra.
- GILES, Harrison (2011) *Me, my sex and I*. UK: BBC.
- GILLAM, L. H. *et al.* (2010): “Ethical principles for the management of infants with disorders of sex development”. *Hormone Research in Paediatrics*, 74 (6): 412–418.
- GILMORE, David (1994) *Hacerse hombre: concepciones culturales de la masculinidad*. Barcelona: Paidós.
- GIMENO, Beatriz (2006) “1975-2006: de la cárcel a la igualdad. La lucha del movimiento LGBT”. Ponencia presentada en el Curso “Sexualidades en Movimiento: derechos a debate”, UIMP, Santander, 1 de agosto.
- GINNANE, Maxx (2011) *Too fast to be a woman?: The story of Caster Semenya*. UK: Rise Films.
- GIRONDO, Oliverio (1932) *Espantapájaros*. Buenos Aires: Losada.
- GLASER, Barney G. & STRAUSS, Anselm L. (1967) *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Nueva York: Aldine de Gruyter.
- GOFFMAN, Erving (1995) [1963] *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Nueva York: Simon and Schuster. (Trad. al español: *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu).
- GOFFMAN, Erving (1997) *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu.
- GOFFMAN, Erving (1998) [1961] *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Amorrortu editores, Buenos Aires.
- GOLDBERG, Steven (1976) *La inevitabilidad del patriarcado*. Madrid: Alianza.
- GOMEZ, A.; PERDOMO, I. (1993) “El eterno femenino: hormonas, cerebro y diferencias sexuales”. En: E. PÉREZ SEDEÑO (bil.), *Mujer y ciencia: 109-140*. Arbor, Ciencia, pensamiento y cultura, Urtarrila.
- GÓMEZ, Lucía (2003) *Procesos de subjetivación y movimiento feminista: Una aproximación política al análisis psicosocial de la identidad contemporánea*. Tesis Doctoral. Universitat de València.
- GONZÁLEZ CASADO, Isabel (2009) “El SIA y la osteoporosis. Prevención y tratamiento”. *IX Encuentro de personas afectadas de SIA*. Madrid. 21-22 Noviembre.
- GONZÁLEZ ECHEVARRÍA, Aurora (1994) *Teorías del parentesco. Nuevas aproximaciones*. Madrid: Eudema.
- GONZÁLEZ ECHEVARRÍA, Aurora *et al.* (1986) *Tres Escritos Introdutorios al Estudio del Parentesco y una Bibliografía General*. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.
- GONZÁLEZ GARCÍA, Marta I. (2014) “La pregunta del deseo: el síndrome de insuficiencia de andrógenos en las mujeres y la ‘imaginación farmacéutica’”. En: Eulalia PÉREZ SEDEÑO & Esther ORTEGA (eds.), *Cartografías del cuerpo. Biopolíticas de la ciencia y la tecnología* Madrid: Cátedra.
- GONZÁLEZ, Carmen (2010) “The use of the IIEF questionnaire: our preliminary experience”. *1st European Conference on Failed Hypospadias Repair*. 18 Sept. Arezzo, Italia.
- GOODY, J. R., Thirsk, J., & Thompson, E. P. (1976) *Family and inheritance. Past and Present Publications (USA)*.

- GOOREN, Louis (1998) “El transexualismo: veinte años de experiencia ¿De un pecado a una enfermedad, de una enfermedad a una condición?”. En: J. Botella & A. Fernández (ed.), *La evolución de la sexualidad y los estados intersexuales*. Madrid: Díaz de Santos.
- GOOREN, Louis. (2004) “El transexualismo, una forma de intersexo”. *Lecturas*, 209: 12.
- GOUGH, Brendan *et al.* (2008) “‘They did not have a word’: The parental quest to locate a ‘true sex’ for their intersex children”. *Psychology & Health*, 23(4): 493–507
<http://dx.doi.org/10.1080/14768320601176170>
- GRACIA BOUTHELIER, Ricardo (2002) “Anomalías de la diferenciación genital”. En: Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (ed.), *Estados intersexuales e hipogonadismo*. Barcelona: J&C Ediciones Médicas.
- GRAHAM, Sarah (2006). *The secret of my sex*. Recuperado de <http://www.independent.co.uk/life-style/health-and-families/health-news/the-secret-of-mysex-411032.html>
- GRAILLE, P. (2001) *Les hermaphrodites aux XVII et XVIII siècles*. París: Les Belles Letres.
- GREENBERG, Julie A. (2006) “International legal developments protecting the autonomy rights of sexual minorities”. En: S. E. SYTSMA (ed.), *Ethics and Intersex*. Dordrecht: Springer.
- GREENBERG, Julie A. (2012) “Health Care Issues Affecting People with an Intersex Condition or DSD: Sex or Disability Discrimination?”. *Loy. L.A.L. Rev.* 849. 45.
- GREGORI FLOR, Nuria (2005) *El aparato biomédico frente a los estados intersexuales. Discursos y representaciones médicas sobre el diagnóstico y tratamiento en situaciones intersexuales*. Trabajo de Investigación para la obtención del Diploma de Estudios Avanzados. Universidad Complutense de Madrid.
- GREGORI FLOR, Nuria (2006) “Los cuerpos ficticios de la biomedicina. El proceso de construcción del género en los protocolos médicos de asignación de sexo en bebés intersexuales”. *AIBR*, 1(1). Disponible en: www.aibr.org/antropologia/01v01/articulos/010106.pdf
- GREGORI FLOR, Nuria (2008) “Sexos y deseos inapropiados”. En: Anastasia TÉLLEZ & Javier E. MARTÍNEZ (coords.), *Sexualidad, género, cambios de roles y nuevos modelos de familia*. Elche: S.I.E.G.-Universidad Miguel Hernández.
- GREGORI FLOR, Nuria (2009) “La experiencia intersexual en el contexto español. Tensiones, negociaciones y microrresistencias. En: Mauro CABRAL (ed.), *Interdicciones. Escrituras de la intersexualidad en castellano*. Córdoba (Argentina): Anarrés.
- GREGORI FLOR, Nuria (2010) “SHB: Nuevos nombres para viejas jerarquías y exclusiones”. En: Octavio MORENO & Luis PUCHE (eds), *Transexualidad, Adolescencia, Educación*. Madrid: La Catarata.
- GREGORI FLOR, Nuria (2011) “Intersexualitat. L'exemple obligat”. *Nous Horitzons*, 203: 28-33. ISSN 0213-1366.
- GREGORI FLOR, Nuria (2013) “Utopías dicotómicas sobre los cuerpos sexuados”. *Arbor*, 189 (763): a071. DOI: <http://dx.doi.org/10.3989/arbor.2013.763n3008>
- GREGORI FLOR, Nuria (2014) “El «llegar a ser» Mujer/Hombre desde un diagnóstico de Intersexualidad o ADS”. En: Eulalia PÉREZ SEDEÑO & Esther ORTEGA (eds.), *Cartografías del cuerpo. Biopolíticas de la ciencia y la tecnología*. Madrid: Cátedra.
- GREGORI FLOR, Nuria (2014) «El sexo sentido: Palabra de ciencia». *Pikara Magazine*.

- GREGORI FLOR, Nuria (en prensa) “De lo soñado a lo posible: las nuevas voces de la intersexualidad”. *Cultura, salud y cine*. Tarragona: Ediciones URV.
- GREGORI FLOR, Nuria & HURTADO, Inma (2010) “El potencial intersexual”. *FullLambda*, 14, Transformant les famílies, València. Dipòsit Legal: V-4395-2007.
- GREGORI FLOR, Nuria; GALLEGO, Carmen; GARCÍA-DAUDER, S. (2007) *New management in intersex debates. Past, Present, Future: from Women’s Studies to Post-Gender Research*. Umea University.
- GTQ (Grupo de Trabajo Queer) (2005) *El eje del mal es heterosexual. Figuraciones, prácticas y movimientos feministas queer*. Madrid: Traficantes de Sueños.
- GUASCH, Óscar (1997) *Observación participante*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- GUERRERO-FERNÁNDEZ, J. (2009) “Introducción al SIA. Diagnóstico y seguimiento. Punto de vista endocrinológico, pediátrico y adulto”. *IX Encuentro de personas afectadas de SLA*, Madrid, 21-22 Noviembre de 2009.
- GUILLOT, Vincent (2008) “Intersexes: ne pas avoir le droit de dire ce que l’on ne nous a pas dit que nous étions”. *Nouvelles questions féministes*, 27(1): 37-48.
- GUZMÁN, Paco & PLATERO R. Lucas (2012) “Passing, enmascaramiento y estrategias identitarias: diversidades funcionales y sexualidades nonnormativas”. En: R. LUCAS Platero, *Intersecciones: Cuerpos y Sexualidades disidentes*. Barcelona: Melusina.
- HALIFAX RESOLUTIONS (2009) “Halifax Resolutions”. *5th World Congress on Family Law and Children's Rights. Halifax (Canada)*. Recuperado de www.lawrights.asn.au/previous-congress/5th-worldcongress/76-halifax.pdf
- HAMMERSLEY, Martin & ATKINSON, Paul (1994) *Etnografía. Métodos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- HAMPSON, John L. (1964) “Deviant Sexual Behavior; homosexuality, transvestism”. En: C.V. LLOYD (ed.), *Human Reproduction and Sexual Behavior*. Philadelphia: Lea & Febiger.
- HAMPSON, John L. & HAMPSON, Joan G. (1961) “The Ontogenesis of Sexual Behavior in Man”. En: W. C. YOUNG (ed.) *Sex and Internal Secretions*. Baltimore: Williams & Wilkins.
- HARAWAY, Donna (1991) *Simians, Cyborgs and Women: the Reinvention of Nature*. New York: Routledge.
- HARAWAY, Donna (1995) “Manifiesto para ciborgs”. *Eutopías, Documentos de Trabajo*. Valencia: Episteme.
- HARAWAY, Donna (1995) [1991] *Ciencia, cyborg y mujeres. La reinención de la naturaleza*, Madrid: Cátedra/Universitat de València.
- HARDING, Sandra (1996) *Ciencia y feminismo*. Madrid: Morata.
- HARMON-SMITH, Helena (1998) “A Mother’s 10 Commandments to Medical Professionals: Treating Intersex in the Newborn”. *Journal of Clinical Ethics* 9(4): 371.
- HARRIS, John (2006) “Stem cells, sex, and procreation”. En: H. KUHSE & P. SINGER (eds.) *Bioethics: An Anthology*. Segunda edición. Malden, MA: Blackwell Publishing.
- HARRIS, John (2007) *Enhancing Evolution: The Ethical Case for Making Better People*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- HARRISON, Giles (2011) *Me, my sex and I*. UK: BBC.

- HART, Phoebe (2010) *Orchids: My intersex adventure*. Australia: Hartflicker Moving Pictures.
- HAUSMAN, Bernice L. (1995) "Changing Sex: Transsexualism, Technology, and the Idea of Gender". Durham, NC: Duke University Press.
- HAUSMAN, Bernice L. (1998) "En busca de la subjetividad: transexualidad, medicina y tecnologías de género". En: J. A. NIETO (Comp.), *Transexualidad, transgenerismo y cultura. Antropología, identidad y género*. Madrid: Talasa.
- HAWBECKER, Hale (1999) 'Who did this to you?' En: Alice D. DREGER (ed.), *Intersex in the age of ethics*. Hagerstown, MD: University Publishing Group.
- HEGARTY, Peter (2005) "Intersex Activism, Feminism and Psychology". En: Iain MORLAND & Annabelle Willox (ed.) *Queer Theory. Readers in Cultural Criticism*. New York: Palgrave MacMillan.
- HENDRICKS, Melissa (1993) "Is it a boy or a girl?". *John Hopkins Magazine* (November 1993): 10-16.
- HERDT, Gilbert (1990) "Mistaken Gender: 5-Alpha Reductase Hermaphroditism and Biological Reductionism in Sexual Identity Reconsidered". *American Anthropologist*, 92: 433-46. 446. <http://dx.doi.org/10.1525/aa.1990.92.2.02a00110>
- HERDT, Gilbert (1994) *Third Sex. Third Gender. Beyond Sexual Dimorphism in Culture and History*. New York: Zone Books.
- HERDT, Gilbert & DAVIDSON, Julian (1988) "The Sambia «turnim-man»: Sociocultural and Clinical Aspects of Gender Formation in Male Pseudohermaphrodites and 5-Alpha-Reductase Deficiency in Papua New Guinea". *Archives of sexual behaviour*, 17(1): 33-56.
- HESTER, J. David (2004) "Intersex(es) and informed consent: how physicians' rhetoric constraints choice". *Theoretical Medicine & Bioethics*, 25(1): 21-49.
- HILL, Willard (1935) "The Status of the Hermaphrodite and Transvestite in Navajo Culture". *American Anthropologist*, 37: 273-9.
- HINES, Melissa (2004) "Neuroscience and intersex". *The Psychologist*, 7(8): 455-458.
- HINES, Melissa (2004) "Psychological gender development in individuals born with ambiguous genitalia". En: Adam H. BALEN *et al.* (eds.), *Paediatric and Adolescent Gynaecology. A Multidisciplinary Approach*. Primera edición. Cambridge: Cambridge University Press.
- HINES, Melissa (2011) "Prenatal endocrine influences on sexual orientation and on sexually differentiated childhood behavior". *Frontiers in Neuroendocrinology*, 32(2): 170-82. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.yfrne.2011.02.006>
- HINES, Melissa *et al.* (2003) "Psychological outcomes and gender-related development in complete androgen insensitivity syndrome". *Archives of Sexual Behaviour*, 32(2): 93-101. <http://dx.doi.org/10.1023/A:1022492106974>
- HINKLE, Curtis E. (2004-2007) Why the intergender community is so important to the intersex community? Intergender and intersex. *OII-UK-Intersex in the UK*. Disponible en: <http://oiiuk.org/682/intergender-and-intersex/>
- HINKLE, Curtis E. (2006) "Medical Fraud and Quackery". En: *The DSD Chronicles*.
- HINKLE, Curtis E. (2006) "New Guidelines for Sex Development Disorders-Parody". En: *The DSD Chronicles*.
- HINKLE, Curtis E. (2006) "The rhetorical castration of the Intersex community". En: *The DSD Chronicles*.

- HINKLE, Curtis E. (2006) *Intersex. The right to one's self. OII.*
- HIORT, Olaf & AHMED, Faisal S. (2014) *Understanding Differences and Disorders of Sex Development. Endocrine Development.* Karger Medical and Scientific Publishers. ISBN: 3318025593, 9783318025590.
- HOFFMAN, Sarah (2007) "Let them be. What's the proper parental response when faced with a kid who's gender variant?". *SFGate.com*. Disponible en: <http://www.sfgate.com/magazine/article/LET-THEM-BE-What-s-the-proper-parental-response-2566077.php>
- HOLMES, Morgan (1997) "Is Growing up in Silence Better Than Growing up Different?". *Chrysalis: The Journal of Transgressive Gender Identities*, 2(5): 7-9.
- HOLMES, Morgan (ed.) (2009) *Critical intersex. Queer interventions.* Surrey y Burlington: Ashgate.
- HONECKER, Friedemann, et al. (2004) Pathobiological implications of the expression of markers of testicular carcinoma in situ by fetal germ cells. *The Journal of pathology*, 203(3): 849-857.
- HONTANILLA, Ana (2006) "Hermafroditismo y anomalía cultural en Mi querida señorita". *Letras Hispanas: Revista de Literatura y Cultura*, 3(1), Primavera.
- HOWARTH Helena *et al.* (2010) "Visual depictions of female genitalia differ depending on source". *Medical Humanities*, 36(2): 75-9. DOI: 10.1136/jmh.2009.003707.
- HOWE, Edmund G. (1998) "Intersexuality: What Should Careproviders Do Now". *The Journal of Clinical Ethics*, 9(4): 337-344.
- HUGHES, Ieuan A. (2008) "Disorders of sex development: a new definition and classification". *Best Practice and Research: Clinical Endocrinology and Metabolism*, 22(1): 119-134.
- HUGHES, Ieuan A. *et al.* (2006) "Consensus statement on management of intersex disorders". *Archives of Disease in Childhood*, 91: 554-563.
- HURST, M. (2009) Semenya has male sex organs and no womb or ovaries. Recuperado de <http://www.dailytelegraph.com.au/sport/semenya-has-no-womb-or-ovaries/story-e6fexni-1225771672245>
- HURTADO GARCÍA, Inma (2010) "Now, it's my turn. Dimensiones de los cuidados en la inmigración de jubilados noreuropeos a la Costa Blanca". En: Mari Luz ESTEBAN *et al.* (eds.), *Antropología, género, salud y atención.* Barcelona: Bellaterra.
- HURTADO GARCÍA, Inma (2013) *Cartografía de una aspiración: Envejecimiento, salud y cuidados en la migración a la Costa Blanca.* España: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.
- HUTSON, John M. *et al.* (2012) (eds.) *Disorders of Sex Development: An integrated approach to management.* Verlag, Berlin, Heidelberg: Springer. DOI:10.1007/978-3-642-22964-0.
- ILLICH, Iván (1984) *Némesis médica, la expropiación de la salud.* México: Planeta.
- IMPERATO-McGINLEY, Julianne *et al.* (1974) "Steroid 5alpha-reductase deficiency in man: an inherited form of male pseudohermaphroditism". *Science*, 186(4170): 1213-5.
- IMPERATO-McGINLEY, Julianne *et al.* (1976) "Gender Identity and hermaphroditism". *Science*, 191(4229): 872.
- IMPERATO-McGINLEY, Julianne *et al.* (1979) "Androgens and the evolution of male-gender identity among male pseudohermaphrodites with 5α-reductase deficiency". *N. English Journal of Medicine*, 300: 1233-1237.

- IMPERATO-McGINLEY, Julianne *et al.* (1986) “The prevalence of 5 α -reductase deficiency in children with ambiguous genitalia in the Dominican Republic”. *Journal of Urology*, 136: 867-873.
- IMPERATO-McGINLEY, Julianne *et al.* (1991) “A cluster of male pseudohermaphrodites with 5 α -reductase deficiency in Papua New Guinea”. *Clinical Endocrinology*, 34: 293-298.
- INTERVIEW WITH SUE AND MARGARET (1999) “Interview with Sue and Margaret”. En: Alice D. Dreger (ed.), *Intersex in the age of ethics*. Maryland: University Publishing Group.
- ISNA (2006) *Clinical Guidelines for the Management of Disorders of Sex Development in Childhood*. Consortium on the Management of Disorders of Sex Development, Intersex Society of North America.
- JABARDO, Mercedes (2012) *Feminismos negros: una antología*. Madrid: Traficantes de Sueños. ISBN: 978-84-96453-73-9
- JACOBS, Kate *et al.* (2006) “Skin deep”. En: *House*, ep. 13, 2^a temp. EEUU: Fox.
- JAGOSE, Annamarie (1996) *Queer theory: an introduction*. Nueva York: New York University Press.
- JAVIER CALLEJO, Manuel & GUTIÉRREZ BRITTO, Jesús (2013) “Del focus group al grupo metacomunicativo: en busca de prácticas para la observación empírica de las nuevas formas de comunicación mediada”. En: Marta PACHECO RUEDA *et al.* (coords.), *Investigar la Comunicación hoy. Revisión de políticas científicas y aportaciones metodológicas. Simposio Internacional sobre política científica en Comunicación*. ISBN: 978-84-616-4124-6
- JIMÉNEZ-BARTLETT, Alicia (2011) *Donde nadie te encuentre*. Barcelona: Destino. ISBN: 978-84-233-4410-9
- JOCILES, María Isabel (2001) “El estudio sobre las masculinidades. Panorámica general”, *Gazeta de antropología*, 17.
- JOHANNSEN, T. H. *et al.* (2010) “Long-term gynecologic outcomes in women with congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency”. *International Journal of Pediatric Endocrinology*, 784297. DOI: 10.1155/2010/784297
- JONES, Brendan C. *et al.* (2009) “Early hypospadias surgery may lead to a better long-term psychosexual outcome”. *The Journal of urology*, 182(4): 1744-1750.
- JORGE, Juan Carlos (2010) “The embryology of gender”. *Journal of LGBT Youth*, 7: 310–319.
- JUÁREZ, Lorenzo M. & CIPRIANO, Carmen (2012) *Medicina y narrativas: de la teoría a la práctica*. El Ejido, Almería: Círculo Rojo.
- JULIANO, DOLORES (1992) *El juego de las astucias. Mujer y construcción de modelos sociales alternativos*. Madrid: Horas y horas.
- JULIANO, Dolores (1998) *Las que saben. Subculturas de mujeres*. Madrid: Horas y Horas.
- JULIANO, Dolores (2004) *Excluidas y marginales. Una aproximación antropológica*. Madrid: Cátedra.
- JULIANO, Dolores (2010) Roles de género. *Jornades: 30 anys de Feminisme al País Valencià «Allò que fem, allò que volem. Assemblea Jornades Feministes PV. 2007*. Valencia.

- KANAYAMA HO. *et al.* (1999) “A case of complete testicular feminization: laparoscopic orchiectomy and análisis of androgen receptor gene mutation”. *International Journal of Urology*; 6: 327-330.
- KAPLAN, H. S. (1977) “Hypoactive sexual desire”. *Journal of Sex and Marital Therapy*, 3: 3–9.
- KARKAZIS, Katrina (2008) *Fixing Sex: Intersex, Medical Authority, and Lived Experience*. Durham, NC: Duke University Press.
- KARKAZIS, Katrina (2010) “Looking at and talking about genitalia: understanding where patients get their ideas about what's normal and what isn't”. *Medical Humanities*, 36(2): 68–69.
- KARKAZIS, Katrina & ROSSI, Wilma C. (2010) “Ethics for the Pediatrician. Disorders of Sex Development: Optimizing Care”. *Pediatrics in Review*, 31(11): 82-85.
- KARKAZIS, Katrina *et al.* (2010) “Genital surgery for Disorders of Sex Development: Implementing a Shared Decision-Making Approach”. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 23: 789-806.
- KATZ, Melissa D. *et al.* (1997) Paternity by intrauterine insemination with sperm from a man with 5 α -reductase-2 deficiency. *New England Journal of Medicine*, 336(14): 994-998.
- KELLER, Evelyn F. & LONGINO, Helen E. (eds.) (1996) *Feminism and Science*. Oxford: Oxford University Press.
- KEMP, Diane (1996) “Letter to the Editor”. *Canadian Medical Association Journal*, 54: 1829.
- KESSLER, Suzanne (1990) “The Medical Construction of Gender: Case Management of Intersexed Infants”. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 16(1): 3–26.
- KESSLER, Suzanne (1998) *Lessons from the Intersexed*. New Jersey: Rutgers University Press.
- KESSLER, Suzanne & McKENNA, Wendy (1978) *Gender: An ethnomethodological approach*. Nueva York: Wiley & Sons.
- KIM (1999) “As is”. En: Alice D. Dreger (ed.), *Intersex in the age of ethics*. Maryland: University Publishing Group.
- KIM, Yuna & CAPEL, Blanche (2006) “Balancing the bipotential gonad between alternative organ fates: A new perspective on an old problem”. *Developmental Dynamics*, 235: 2292–2300.
- KINSEY, Alfred *et al.* (1953) *Sexual Behavior in the human female*. Philadelphia: W.B. Saunders.
- KINSEY, Alfred; POMERY, Wardell & MARTIN, Clyde (1998) [1948] *Sexual Behavior in the Human Male*. Bloomington: Indiana University Press.
- KIPNIS, Kenneth & DIAMOND, Milton. (1998) “Pediatric Ethics and the Surgical Assignment of Sex”. *The Journal of Clinical Ethics*, 9(4): 398-410.
- KITTAY, Eva F. (2006) “Thoughts on the Desire for Normality”. En: E. Parens (ed.), *Surgically Shaping Children: Technology, Ethics, and the Pursuit of Normality*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- KLEIN, F. (1990) “The need to view sexual orientation as a multivariable dynamic process: A theoretical Perspective”. En: David P. McWhirter *et al* (eds.), *Homosexuality -heterosexuality: Concepts of sexual orientation*. Nueva York: Oxford University Press.

- KLEIN, Julie (1990) *Interdisciplinarity: History, Theory, and Practice*. Wayne State University Press.
- KLEINMAN, Arthur (1980) *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley: University of California Press.
- KOLODNY, R. C. et al. (1979) *Textbook of Sexual Medicine*. Boston: Little, Brown and Company.
- KONO, Tomohiro *et al.* (2004) "Birth of parthenogenetic mice that can develop to adulthood". *Nature* 428: 860-864. DOI:10.1038/nature02402
- KOOPMAN, Peter *et al.* (1991) "Male development of chromosomally female mice transgenic for Sry". *Nature*, 351(6322): 117-121.
- KREUKELS, Baudewijntje PC; STEENSMA, Thomas D. & DE VRIES, Annelou LC (2014) *Gender Dysphoria and Disorders of Sex Development*. New York: Springer.
- KRUIJVER, Frank P. M. *et al.* (2000) "Male-to-female transsexuals have female neuron numbers in a limbic nucleus". *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 85(5): 2034-2041.
- KUHN, Thomas S. (1962/2005) *La estructura de las revoluciones científicas*. México: FCEE. ISBN 978-84-375-0579-4.
- KUPPERS, Petra & MARCUS, Neil (2008) *Cripple Poetics: A Love Story*. Ypsilanti: Homofactus Press.
- MORGANA, A. (2012) *La construcción de la biomedicina y el por qué de una antropología médica*. 9 de febrero de 2012. <http://a-morgana.blogspot.com.es/2012/02/la-construccion-de-la-biomedicina-y-el.html?view=magazine>
- LAAN, Ellen & BOTH, Stephanie (2008) "What makes women experience desire?". *Feminism & Psychology*, 18(4): 505-514.
- LABAKI, Nadine (2007) *Caramel*. Líbano: BAC Films.
- LABARTA AIZPÚN, José I. *et al.* (2011) "Hiperplasia suprarrenal congénita". *Protocolos diagnósticos y terapéuticos en pediatría*, 1: 117-128.
- LAHOOD, Grant (2012) *Intersexion*. Nueva Zelanda: Ponsonby Productions Limited.
- LAMAS, Marta (2003) *Género: claridad y complejidad*. Ciudad de México, a 17 de diciembre del 2003. Consultado en: http://www.yorku.ca/hdrnet/images/uploaded/un_genero%20lamas.pdf, 2003.
- LAMAS, Marta (2007) "Complejidad y claridad en torno al concepto 'género'". En: Ángela GIGLIA *et al.* (comps.), *¿Adónde va la antropología mexicana?* Iztapalapa, México: UAM.
- LAQUEUR, Thomas (1990) *Making Sex: Body and Gender from the Greeks to Freud*. Cambridge, Massachussets: Harvard University Press. (Trad. al español (1994): *La construcción del sexo*. Madrid: Cátedra.
- LATOUR, Bruno (2000) "When things strike back: A possible contribution of 'Science Studies' to the Social Sciences". *British Journal of Sociology*, 51(1): 107-123.
- LATOUR, Bruno (2005) "Llamada a revisión de la modernidad. Aproximaciones antropológicas". *AIBR: Revista de Antropología Iberoamericana*, 1: 3.
- LATOUR, Bruno (2007) *Nunca fuimos modernos*. Argentina: Siglo Veintiuno Editores.

- LAURETIS, Teresa de (1989) *Technologies of gender: Essays on theory, film, and fiction*. Londres: MacMillan.
- LAURETIS, Teresa de (2000) *Diferencias. Etapas de un camino a través del feminismo*. Madrid: Horas y horas.
- LAVIGNE, Luciana (2009) “La regulación biomédica de la intersexualidad. Un abordaje de las representaciones socioculturales dominantes”. En: M. CABRAL (ed.), *Interdicciones. Escrituras de la intersexualidad en castellano*. Córdoba, Argentina: Anarrés.
- LAW, John (2004) *After Method: Mess in Social Science Research*. Londres y Nueva York: Routledge.
- LE MARECHAL, Kathryn (2001) *Bringing up an XY girl: Parents' experience of having a child with androgen insensitivity syndrome*. Tesis Doctoral. University of London.
- LEAN, Wei Ling, *et al.* (2005) “Cosmetic and anatomic outcomes after feminizing surgery for ambiguous genitalia.” *Journal of pediatric surgery*, 40(12): 1856-1860.
- LEE, Peter *et al.* (2006) “Consensus statement on management of intersex disorders.” *Pediatrics*, 118(2): 488-500. DOI: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2006-0738>
- LEJÁRRAGA, Juan (2009) “A vueltas con la intersexualidad”. *Boletín de Información Sexológica*, 60. AEPS: <http://www.aeps.es/>
- LEV, Arlene Istar (2006) “Intersexuality in the Family: An Unacknowledged Trauma”. *Journal of Gay & Lesbian Psychotherapy*, 10(2): 27-56.
- LÉVI-STRAUSS, Claude (1995) *Antropología estructural*. Barcelona: Paidós.
- LÉVI-STRAUSS, Claude (1998) [1949] *Las estructuras fundamentales del parentesco*. Barcelona: Paidós Ibérica. *Les structures élémentaires de la parenté*.
- LEVI, Primo (1989) [1986] *Los hundidos y los salvados*. Barcelona: Muchnik.
- LEVINSON, Douglas F. (2006) “The genetics of depression: a review”. *Biological psychiatry*, 60(2): 84-92.
- LEWONTIN, Richard C. *et al* (2003) [1984] *No está en los genes: crítica del racismo biológico*. Barcelona: Grijalbo/Mondadori.
- LIAO, Lih-Mei (2003) “Learning to assist women born with atypical genitalia: Journey through ignorance, taboo and dilemma”. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 21(3): 229-238.
- LIAO, Lih-Mei (2005) “Reflections on «masculinity-femininity» based on psychological research and practice in intersex”. *Feminism & Psychology*, 15(4): 424-430.
- LIAO, Lih-Mei & BOYLE, Mary (2004) “Surgical feminising: The right approach?”. *Psychologist*, 17(8): 459-462.
- LIAO, Lih-Mei & SIMMONDS, Margaret (2013) “A values- driven and evidence-based health care psychology for diverse sex development”. *Psychology & Sexuality*, DOI: 10.1080/19419899.2013.831217.
- LIN-SU, Karen *et al.* (2015) “Congenital adrenal hyperplasia patient perception of ‘disorders of sex development’ nomenclature”. *International Journal of Pediatric Endocrinology* 2015(1): 9.
- LINDEMANN, Hilde (2006) “The power of parents and Agency of Children”. En: E. Parens (ed.), *Surgically Shaping Children: Technology, Ethics, and the Pursuit of Normality*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

- LINDO, Elvira (2005) *Una palabra tuya*. Barcelona: Seix Barral
- LINTON, Simi (1998) *Claiming disability: Knowledge and identity*. Nueva York y Londres: New York University Press.
- LJUNGQVIST, Arne *et al.* (2006) "The history and current policies on gender testing in elite athletes: review article". *International SportMed Journal: Genetics and Sport*, 7(3): 225-230.
- LOBER, Judith (1994) *Paradoxes of gender*. New Haven, Conn.: Yale University Press.
- LOCK, Margaret (2002) "Utopias of health eugenics, and germline engineering". En: Mark NICTER & Margaret LOCK (eds.), *New Horizons in Medical Anthropology*. Londres: Routledge.
- LOCKWOOD, Gillian *et al.* (2004) "Communicating a diagnosis". En: Adam H. BALEN, *Paediatric and Adolescent Gynaecology*. Cambridge: Cambridge University Press.
- LONGINO, H.E. & DOELL, R. (1983) "Body, bias and behaviour". *Signs*, 9(2): 206-227.
- LONGINO, Helen (2004) "How Values Can Be Good for Science". En: Peter MACHAMER (ed.), *Science, Values, and Objectivity*. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press.
- LOOIJENGA, Leendert H. *et al.* (2007) Tumor risk in disorders of sex development (DSD). *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism*, 21(3): 480-495.
DOI:10.1016/j.beem.2007.05.001
- LOOIJENGA, Leendert H. *et al.* (2010) "Gonadal tumours and DSD". *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism*, 24(2): 291-310.
DOI:10.1016/j.beem.2009.10.002.
- LÓPEZ SIGUERO, Juan Pedro (2008) "Síndrome de Insensibilidad Androgénica". VIII *Encuentro Médico GrApSIA*. Barcelona, 18 de octubre. Disponible en: http://grapsia.org/images/eventos/2008/sia_jpls.pdf
- LÓPEZ-IBOR ALIÑO, JUAN J. (1968) *El libro de la vida sexual*. Barcelona: Danae.
- LUCIO, C. V. & ÁBREGO, V. (2003) "Hermafroditismo verdadero, características clínicas, genotipo e histología gonadal". *Medicina Universitaria*, 5(20): 176-179.
- LUMEN, Nicolaas (2010) "What is success and what is failure after hypospadias repair". *1st. European Conference on Failed Hypospadias Repair*. 18th Sept. Arezzo, Italy
- LUX, A. *et al.* (2009) Clinical evaluation study of the German network of disorders of sex development (DSD)/intersexuality: study design, description of the study population, and data quality. *BMC Public Health*, 9: 110.
- MACDOUGALL, Jane (2004) "The need of the adolescent patient and her parents in the clinic." En: Adam H. BALEN: *Paediatric and Adolescent Gynaecology*. Cambridge: Cambridge University Press.
- MACHADO, Paula S. (2008): "Intersexualidade e o "Consenso de Chicago" as vicissitudes da nomenclatura e suas implicações regulatórias". *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 4, (SE).
- MAGALLÓN, Carmen *et al.* (1999) (eds.) *Interacciones ciencia y género: Discursos y prácticas científicas de mujeres*. Barcelona: Icaria-Antrazyt.
- MALINOWSKI, Bromislaw (2001) *Los argonautas del Pacífico occidental: comercio y aventuras entre los indígenas de la Nueva Guinea Melanésica*. Barcelona: Península.
- MARAÑÓN, Gregorio (1928) "Nuevas ideas sobre el problema de la intersexualidad y sobre la cronología de los sexos". *Revista de Occidente*, 6 (66): 257-294.

- MARAÑÓN, Gregorio (1930) *La evolución de la sexualidad y los estados intersexuales*. Madrid: Morata.
- Marca (2009). “*Semenya es hermafrodita*”, 11 de septiembre. Disponible en <http://www.marca.com/2009/09/11/atletis-mo/1252661927.html>
- MARCUS, Robert et al. (2000) “The contribution of testosterone to skeletal development and maintenance: lessons from the androgen insensitivity syndrome.” *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 85(3): 1032-1037.
- MÁRMOL, Mariana del & SÁEZ, Mariana L. (2011) “¿De qué hablamos cuando hablamos de cuerpo desde las ciencias sociales?”. *Question*, 1(30).
- MARSHALL, B. L. (2002) “‘Hard Science’: Gendered Constructions of Sexual Dysfunction in the ‘Viagra Age’”. *Sexualities* 5/2: 131-158.
- MARSHALL, B. L. (2009) “Sexual Medicine, Sexual Bodies and the ‘Pharmaceutical Imagination’”. *Science as Culture*, 18/2: 133-149.
- MARTÍN, Gabriel (2010) “Manifiesto por una intersexualidad saludable”. *Gebitu magazine*, 64: 10.
- MARTÍN, Gabriel (2012) “Armarios de Celosía: primeros movimientos”. Blog personal. <http://elblogdegabrieljmartin.blogspot.com.es/2012/09/armarios-de-celosia-primeros-movimientos.html>
- MARTIN, Patricia (2003) “Moving toward an international standard in informed consent: the impact of intersexuality and the Internet on the standard of care”. *Duke Journal of Gender Law & Policy*, 9: 135-169.
- MARTÍN, R. et al. (2002) “Fabricaciones culturales de la corporeidad”. *Simposio: Cultura, Poder y Salud. Actas electrónicas del IX Congreso de Antropología FAAEE*. ICA, Barcelona.
- MARTÍNEZ HERNÁEZ, Ángel (1996) “Síntomas y pequeños mundos. Una etnografía de ‘los nervios’”. *Antropología: Revista de Pensamiento Antropológico y Estudios Etnográficos*, 12: 53-74.
- MARTÍNEZ OLIVA, Jesús (2005) *El desaliento del guerrero. Representaciones de la masculinidad en el arte de las décadas de los 80 y 90*. Murcia: CENDEAC.
- MARTÍNEZ PULIDO, Carolina (2006) “Una perspectiva femenina en el pensamiento evolutivo”. *Clepsydra*, 2006: 87-94.
- MARTÍNEZ-MORA, Joan (1994) *Intersexual States. Disorders of Sex Differentiation*. Barcelona: Doyma.
- MARTÍNEZ-MORA, Joan (2005) *Hermafroditismos, intersexos y otras historias. Vivencias de un médico-cirujano*. Barcelona: Texto x Texto.
- MARTÍNEZ-PATIÑO, M^a José (2005) “Personal Account: A woman ‘Tried and Tested’”. *The Lancet*: 366–538.
- MARTÍNEZ, A. (2004) “La construcción social del cuerpo en las sociedades contemporáneas”. *Papers*, 73: 127-152.
- MARTÍNEZ, Ángel (1996) “Antropología de la salud. Una aproximación genealógica”. En: Joan PRAT & Ángel MARTÍNEZ (eds.), *Ensayos de antropología cultural*. Barcelona: Ariel.

- MARTÍNEZ, Moisés (2005) “Mi cuerpo es mío. Transexualidad masculina y presiones sociales de sexo”. En: GTQ (Grupo de Trabajo Queer), *El eje del mal es heterosexual. Figuraciones, prácticas y movimientos feministas queer*. Madrid: Traficantes de Sueños.
- MARTÍNEZ, Moisés (2005) “Transexualidad: ¿desde dónde construimos nuestros cuerpos?”. Transformaciones tecnocientíficas desde cuerpos, sexos y géneros: retos desde el feminismo, en el Seminario de Estudios Feministas y Culturales de la Tecnociencia.
- MASTERS, William & JOHNSON, Virginia (1966): *Human Sexual Response*. Boston, MA: Little, Brown & Co.
- MATTA, Christina (2005) “Ambiguous bodies and deviant sexualities: hermaphrodites, homosexuality, and surgery in the United States, 1850-1904”. *Perspectives in biology and medicine*, 48(1): 74.
- MAY B. *et al.* (1996) “A comparative study of sexual experiences: Women with diabetes and women with congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency”. *Journal of Health Psychology*, 1(4): 479–492.
- MAZA, Elena (2014) «Cultura asociativa en España: del franquismo a la transición democrática». Seminario Gadea, *Salud, Enfermedad e Historia: experiencias individuales, colectivas y profesionales en España*, el 11 diciembre de 2014.
- MAZUR, T. (1983) “Ambiguous genitalia: Detection and counseling”. *Pediatric Nursing*, 9, 417-422.
- MAZUR, T. (2005) “Gender dysphoria and gender change in androgen insensitivity or micropenis”. *Archives of Sexual Behavior*, 34: 411-421. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s10508-005-4341-x>
- McGILLIVRAY, B. (1992) “Aspectos genéticos de los genitales ambiguos”. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica: Genética Médica II*, (2): 305-315.
- McRUER, Robert (2003) “As good as it gets. Queer Theory and Critical Disability”. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies* 9(1-2): 79-105.
- McRUER, Robert (2006) *Crip Theory. Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: New York University Press.
- MEJÍA, Norma (2006a) *Transgenerismos: Una experiencia transexual desde la perspectiva antropológica*. Barcelona: Bellaterra.
- MENÉNDEZ, Eduardo L. (1985) “Saber médico y saber popular: el modelo médico hegemónico y su función ideológica en el proceso de alcoholización”. *Estudios Sociológicos*, 3(8): 263-296.
- MENÉNDEZ, Eduardo (2005) “Intencionalidad, experiencia y función: La articulación de los saberes médicos”. *Revista de Antropología Social*, 14: 33-69.
- MENÉNDEZ, Eduardo L.; DI PARDO, R. (1994) De algunos alcoholismos y algunos saberes. Ciesas.
- MENVIELLE, Edgardo (2012) “A comprehensive program for children with gender variant behaviors and gender identity disorders”. *Journal of Homosexuality*, 59(3): 357-368.
- MEODED DANON, Limor (2012) Intersexuality and the MinGuf process: the paradox of the sex development in the body. Tesis Doctoral. Israel: Ben-Gurion University of the Negev.
- MEODED DANON, Limor (2015) “The Body/Secret Dynamic: Life experiences of Intersexed People in Israel”. *SAGE Open*, abril-junio: 1-13.

- MERLEAU-PONTY, Maurice (1993) [1945] *Fenomenología de la percepción*. Buenos Aires: Planeta.
- MESTON, Cindy M. (2003) “Validation of the Female Sexual Function Index (FSFI) in women with female orgasmic disorder and in women with hypoactive sexual desire disorder”. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 29(1): 39-46.
- MESTON, Cindy M.; DEROGATIS, Leonard R (2002) “Validated instruments for assessing female sexual function”. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 28,(S1): 155-164.
- MEYER-BAHLBURG, Heino F. L. (1999) “Gender assignment and reassignment in 46, XY pseudohermaphroditism and related condition”. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 84(10): 3455-3458. DOI: <http://dx.doi.org/10.1210/jc.84.10.3455>
- MEYER-BAHLBURG, Heino F. L. (2005) “Gender identity outcome in female-raised 46, XY persons with penile agenesis, cloacal exstrophy of the bladder, or penile ablation”. *Archives of Sexual Behavior*, 34: 423-438. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s10508-005-4342-9>.
- MEYER-BAHLBURG, Heino F. L. (2009) “Concerns Regarding Gender Change to Male in a 46, XY Child with Complete Androgen Insensitivity Syndrome: Comment on Kulshreshtha et al”. *Archives of sexual behavior*, 38(6): 876-877.
- MEYER-BAHLBURG, Heino F. L. (2014) “Psychoendocrinology of congenital adrenal hyperplasia”. En: M. I. New, O. et al. (eds.), *Genetic steroid disorders*. Londres: Elsevier.
- MEYER-BAHLBURG, Heino F. L. et al. (1996) “Gender change from female to male in classical congenital adrenal hyperplasia”. *Hormones and Behaviour*, 30(4): 19–32. DOI: 10.1006/hbeh.1996.0039
- MINTO, Catherine L. et al. (2003) “Sexual function in women with complete androgen insensitivity syndrome”. *Fertility and Sterility*, 80(1): 157–164. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12849818>
- MINTO, Catherine L. et al. (2003) The effect of clitoral surgery on sexual outcome in individuals who have intersex conditions with ambiguous genitalia: a cross-sectional study. *The Lancet*, 361: 1252–1257.
- MIQUEO, Consuelo et al. (2001) *Perspectivas de género en salud. Fundamentos científicos y socioprofesionales de diferencias sexuales no previstas*. Madrid: Minerva ediciones.
- MIQUEO, Consuelo et al. (2003) “Del análisis crítico a la autoridad femenina en la ciencia”. *Feminismo/s*, (1),2003: 195-216. ISSN 1696-8166.
- MIRA, José J. & ARANAZ, Jesús (2000) “La satisfacción del paciente como una medida del resultado de la atención sanitaria”. *Medicina Clínica*, 114(3): 26-33.
- MISHLER, Elliot G. (1981) “Viewpoint: Critical perspectives on the biomedical model”. En: Elliot G. MISHLER (ed.), *Social Context of Health, illness and patient care*. Cambridge: Cambridge University Press.
- MISSÉ, Miquel (2009) “Entrevista a Guillot: Los intersexuales toman la palabra”. [Jornadas] *Moviment Intersex: contexts i horitzons*. Barcelona. Disponible en <http://enlucha.org/articulos/movimiento-intersex-contextos-y-horizontes/#.VRpx2JOsWZG>
- MISSÉ, Miquel & COLL-PLANAS, Gerard (2010) *El género desordenado. Críticas en torno a la patologización de la transexualidad*. Barcelona: Egales.

- MOIR, Anne & JESSEL, David (1991) *El sexo en el cerebro: la verdadera diferencia entre hombres y mujeres*. Barcelona: Planeta.
- MOL, Annemarie (2002) *The Body Multiple. Ontology in Medical Practice*. Durham y London: Duke University Press.
- MOLA ARIZO, M.J. *et al.* (2001) “Síndrome de insensibilidad completa androgénica. Presentación como masa inguinal gigante”. *Actas Urológicas Españolas*, 25 (4): 303-306.
- MOLINA, Esther (2008) “Alternativas quirúrgicas en el SIA”. *VIII Encuentro Médico GrApSLA*. Barcelona, 18 de octubre.
- MONACO A. *et al.* (1996) “Testicular feminization syndrome diagnosed in an elderly patient at surgery”. *Panminerva Medicine*; 38: 193-198.
- MONEY, John (1952) *Hermaphroditism: An Inquiry into the Nature of a Human Paradox*. Tesis Doctoral. Harvard University Library.
- MONEY, John (1973) “Gender role, gender identity, core gender identity: Usage and definition of terms”. *Journal of the American Academy of Psychoanalysis*, 1: 397-403.
- MONEY, John (1975) “Ablatio penis: normal male infant sex-reassigned as a girl”. *Archives of Sexual Behaviour*, 4: 65-71. <http://dx.doi.org/10.1007/BF01541887>
- MONEY, John (1976) “Gender identity and hermaphroditism”. *Science*, 191(4229): 872. <http://dx.doi.org/10.1126/science.1251201>
- MONEY, John & CLOPPER, Richard (1975) “Postpubertal psychosexual function in postsurgical male hypopituitarism”. *Journal of Sex Research*, 11: 25-38.
- MONEY, John & EHRHARDT, Anke (1972) *Man and Woman, Boy and Girl*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- MONEY, John & TUCKER, Patricia (1975) *Sexual Signatures: On Being a Man or a Woman*. Boston: Little, Brown and Company.
- MONEY, John *et al.* (1955a) “Hermaphroditism: Recommendations Concerning Assignment of Sex, Change of Sex, and Psychological Management”. *Bulletin of the John Hopkins Hospital*, 97: 284-300.
- MONEY, John *et al.* (1955b) “An examination of some basic sexual concepts: The evidence of human hermaphroditism”. *Bulletin of John Hopkins Hospital*, 97: 301-319.
- MONEY, John *et al.* (1957) “Imprinting and the Establishment of gender role”. *Archives of Neurology and Psychiatry*, 79: 333-37.
- MORAN, Mary E. & KARKAZIS, Katrina (2012) “Developing a multidisciplinary Team for Disorders of Sex Development: Planing, Implementation, and Operation Tools for Care Providers”. *Advances in Urology*: 1-12.
- MORELL SIXTO, M. E. *et al* (2009) “Disease mongering, el lucrativo negocio de la promoción de enfermedades”. *Revista Pediatría de Atención Primaria*, 11(43): 491-512.
- MORENO, Angela (1997) “In America They Call Us Hermaphrodites”. *Chrysalis: The Journal of Transgressive Gender Identities*, 2(5): 11-12.
- MORENO, Octavio & PUCHE, Luis (2010) *Transexualidad, Adolescencia y Educación*. Madrid: La Catarata.
- MORIN, Edgar (1984) *Ciencia con consciencia*. Barcelona: Anthropos.

- MORLAND Iain & WILLOX, Annabelle (eds.) (2005) *Queer Theory. Readers in Cultural Criticism*. New York: Palgrave MacMillan.
- MORLAND, Iain (2004) "Thinking with the Phallus". *The Psychologist*, 17 (8): 448-450.
- MORLAND, Iain (2005) *Narrating intersex: On the Ethical Critique of the Medical Management of Intersexuality, 1985-2005*. Tesis Doctoral. University of London.
- MORLAND, Iain (2009) "Intersex and After". *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 15(2).
- MORLAND, Iain (2009) "Introduction: Lessons from the octopus". *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 15(2): 191-197.
- MORRIS, Sherri G. (1998) "The Hanukkah Bush: Ethical Implications in the Clinical Management of Intersex". *The Journal of Clinical Ethics*, 9(4): 356-359.
- MORRIS, Sherri G. (2006) "DSD and Identity." *Archives of Disease in Childhood Online*, Carta electrónica del 22 de agosto. <http://adc.bmjournals.com/cgi/eletters/91/7/554>
- MOUFFE, Chantal (1996) "Por una política de la identidad nómada". *Debate feminista*, 7(14).
- MOYNIHAN, Ray *et al.* (2002) "Selling sickness: the pharmaceutical industry and disease mongering". *BMJ*, 324: 886.
- MUCHA, Martín (2009) *Marien, asistente sexual de minusválidos*. El Mundo, 19 de abril. Disponible en: <http://www.elmundo.es/elmundo/2009/04/18/espana/1240089766.html>
- NANCY, Jean-Luc (2004) "El cuerpo como objeto de un nuevo pensamiento filosófico y político". *Revista Anthropos*, 205.
- NANDA, Serena (1985) "The Hijras of India: Cultural and Individual Dimensions of a Institutionalized Third Gender Role". *Journal of Homosexuality*, 11: 3-4.
- NANDA, Serena (1990) *Neither Man nor Woman: The Hijras of India*. Belmont, California: Wadsworth Publishing Co.
- NANDA, Serena (2000) *Gender Diversity. Crosscultural Variations*. Illinois: Waveland Press.
- NAROTZKY, Susana (1995) *Mujer, mujeres, género. Una aproximación crítica al estudio de las mujeres en las Ciencias Sociales*. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
- NASH, M. & MARRE, D. (2001) *Multiculturalismos y género. Un estudio interdisciplinar*. Barcelona: Bellaterra.
- NASREEN, Taslima (@taslimanasreen). "Shocking! Not only do people kill unborn girls, they turn girls into boys by genitoplasty. #misogyny #India". 26 de junio de 2011. 00:29. 0:29 - 26 de jun. de 2011. URL: <https://twitter.com/taslimanasreen/status/84886035464589312>
- NATALE-PEREIRA, Ana *et al.* (2011) The role of patient navigators in eliminating health disparities. *Cancer*, 117(S15): 3541-3550.
- NATARAJAN, Anita (1996) "Medical ethics and truth telling in the case of androgen insensitivity syndrome". *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, 154(4): 568.
- NEW, Maria I. *et al.* (1994) "Congenital Adrenal Hyperplasia". En: J. Martínez-Mora, *Intersexual States. Disorders of Sex Differentiation*. Barcelona: Doyma.
- NICHOLSON, Sven (1997) "Take Charge! A Guide to Home Catheterization". *Chrysalis: The Journal of Transgressive Gender Identities*, 2(5): 39-42.

- NIETO CUARTERO, José A. (2002) “Anomalías de la diferenciación gonadal”. En: Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica, *Estados intersexuales e hipogonadismo*. Barcelona: J&C Ediciones Médicas.
- NIETO PIÑEROBA, José A. (1989) *Cultura y sociedad en las prácticas sexuales*. Madrid: Fundación Universidad-Empresa.
- NIETO PIÑEROBA, José A. (1993) *Sexualidad y deseo. Crítica antropológica de la cultura*. Madrid: Siglo XXI.
- NIETO PIÑEROBA, José A. (1998) (comp.) *Transsexualidad, transgenerismo y cultura. Antropología, identidad y género*. Madrid: Talasa.
- NIETO PIÑEROBA, José A. (2003a) “La intersexualidad y los límites del modelo “dos sexos/dos géneros”. En: O. Guasch & O. Viñuales (eds.) *Sexualidades. Diversidad y control social*. Barcelona: Bellaterra.
- NIETO PIÑEROBA, José A. (ed.) (2003b) *Antropología de la sexualidad y diversidad cultural*. Madrid: Talasa.
- NIETZSCHE, Friedrich & VAIHINGER, Hans (1994) *Sobre verdad y mentira en sentido extramoral & La voluntad de ilusión en Nietzsche*. Trad. de Luis ML. Valdés y Teresa Orduña. Madrid: Tecnos.
- NJAMBI, Wairimu Ngaruiya (2004) “Dualisms and female bodies in representations of African female circumcision: a feminist critique”. *Feminist Theory*, 5(3): 281-303. <http://dx.doi.org/10.1177/1464700104040811>
- NORDENSKJÖLD, Agneta *et al.* (2008) “Type of mutation and surgical procedure affect long-term quality of life for women with congenital adrenal hiperplasia”. *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 93(2): 380–386.
- O'BRIEN, Michelle (2006) “Disorder vs Intersex”. *Archives Archives of Disease in Childhood Online*, carta electrónica del 29 de agosto. <http://adc.bmjournals.com/cgi/eletters/91/7/554>
- OBERFIELD, Sharon E. *et al.* (1989) “Clitoral size in full-term infants”. *Americal Journal of Perinatology*, 6(4): 453-454.
- OBERMAYER, Carla M. (1999) “Female genital surgeries: the known, the unknown, and the unknowable”. *Medical Anthropology Quarterly*, 13(1): 79-106.
- ORGANIZATION INTERSEX INTERNATIONAL (2012) *Hiker Chiu of OII Chinese presents on intersex at the 5th Hong Kong Sex Cultural Festival*. En: OII Intersex Network, 16 de marzo. Disponible en <<http://oiiinternational.com/blog/1808/hiker-chiu-oii-chinese-presents-intersex-5th-hong-kong-sex-cultural-festival/>>
- ORTIZ MATEOS, Manuel (1998) “Hacia una antropología implicada: Una propuesta de discusión. *ANTROPOlógicas*. Edición especial.
- ORTNER, Sherry (1993) *La teoría antropológica desde los años sesenta*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara.
- OSBORNE, Raquel (1993) *La construcción sexual de la realidad. Un debate en la sociología contemporánea de la mujer*. Madrid: Cátedra.
- OSBORNE, Raquel (2009) “Transgenerismos, una aproximación de etnografía extrema: entrevista a Norma Mejía”. *Política y Sociedad*, 46(1): 129-142. Disponible en: <<http://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO0909130129A>>.
- OVIDIO (1972) *Las metamorfosis*. Barcelona: Bruguera.

- PACENZA, Néstor (2010) "Clinical Presentation of Klinefelter's Syndrome: Differences According to Age," *International Journal of Endocrinology*, 2012, 324835. doi:10.1155/2012/324835
- PACENZA, Néstor *et al.* (2010) "Síndrome de Klinefelter en las distintas edades: experiencia multicéntrica". *Revista Argentina de Endocrinología y Metabolismo*, 47(4): 29-39.
- PAGÓN, R. (1987) "Método de diagnóstico para el recién nacido con genitales ambiguos". *Clínicas Pediátricas de Norteamérica: Endocrinología pediátrica y de la adolescencia*, 4: 1091-1105.
- PALACIOS, Agustina & ROMANACH, Javier (2006) *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Ediciones Diversitas-AIES.
- PARENS, Erik (ed.) (2006) *Surgically Shaping Children: Technology, Ethics, and the Pursuit of Normality*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- PARERA, N. *et al.* (2001) "Manifestaciones clínicas de la pubertad en el varón y la mujer". En: C. BUIL *et al.* (coords.), *Manual de salud reproductiva en la adolescencia. Aspectos básicos y clínicos*. San Sebastián: Wyeth-Lederle.
- PASTOR, Rosa (1998) "Violencia de género: construcción del cuerpo e identidad". *Dossiers Feministes*, 5. *La construcció del cos: Una perspectiva de gènere. Seminari d'Investigació Feminista*. Castellón.
- PEASE, Allan & PEASE, Barbara (2007) *Por qué los hombres no escuchan y las mujeres no entienden los mapas*. Barcelona: Amat Editorial.
- PERDIGUERO, Enrique (1988) "La búsqueda de la salud". *Canalobre*, 11: 28-34.
- PÉREZ OLIVA, Milagros (2012) "Medicamentos en busca de enfermedad". *El País, Sociedad*, 9 de julio.
- PÉREZ SEDEÑO, Eulalia & IBÁÑEZ, Rebeca (eds.) (2012) *Cuerpos y diferencias*. Madrid: Plaza y Valdés.
- PÉREZ SEDEÑO, Eulalia & ORTEGA, Esther (eds.) (2014) *Cartografías del cuerpo. Biopolíticas de la ciencia y la tecnología*. Madrid: Cátedra.
- PÉREZ-CRUZ, M. *et al.* (2009) "Estados Intersexuales I. Alteraciones de la Determinación. Alteraciones Prenatales de la Diferenciación. Pseudohermafroditismos. En: José M. BAJO ARENAS *et al.*, *Fundamentos de ginecología (SEGO)*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- PÉREZ, Sergi (2007) *Vestido nuevo*. España: Escándalo Films.
- PERIS BERNAL, Pilar (2010) "Osteoporosis en individuos jóvenes". *Reumatología Clínica* 6(4): 217-223.
- PERLMUTTER Alan D. & REITELMAN, Claude (1992) "Surgical management of intersexuality". *Campbell's Urology*:1951-1966.
- PÉTONNET, Colette (1982) "L'observation flottante", *L'Homme*, 22(4): 37-47.
- PETR, Christopher G. (1992) "Adultcentrism in practice with children". *Families in Society*, 73: 408-416.
- PEYRE, E. *et al.* (1991) "Sexe biologique et sexe social". En: M. HURTIG *et al.*, *Sexe et genre. De la hiérarchie entre les sexes*. París: Editions du Centre National de la Recherche.
- PICHARDO GALÁN, Ignacio (2008) *Opciones sexuales y nuevos modelos de familia*. Tesis Doctoral. Universidad Autónoma de Madrid.

- PIRÓ BIOSCA, Carmen (2002) “Estados intersexuales: tratamiento quirúrgico”. En: Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica, *Estados intersexuales e hipogonadismo*. Barcelona: J&C Ediciones Médicas.
- PLATÓN (1989) *El banquete*. Madrid: Alhambra.
- PLESKACOVA, J. *et al.* (2010) “Tumor risk in disorders of sex development”. *Sex Development*, 4(4-5): 259-69.
- POMES, Cristián & BARRENA M. Nicanor (2003) “Síndrome de Mayer-Rokitansky-küster-Hauser: experiencia con vaginoplastia por tracción laparoscópica”. *Revista chilena de obstetricia y ginecología*, 68(1): 42-48.
- PORRAS, María Isabel (2014) «Asociaciones, ligas y fundaciones contra la poliomielitis». Seminario Gadea, *Salud, Enfermedad e Historia: experiencias individuales, colectivas y profesionales en España*, el 11 diciembre de 2014.
- PORROCHE, Ana (2013) “Luces y sombras de la reconstrucción mamaria”. *Revista MYS: Mujeres y Salud*, 34-35.
- PORROCHE, Ana (e.p.) “Perilous equations? Empowerment and the pedagogy of fear in breast cancer awareness campaigns”. *Women's Studies International Forum*. 2014.
- PRECIADO, Beatriz (2008) *Testo Yonqui*. Madrid: Espasa Calpe.
- PRECIADO, Beatriz (2013) La muerte de la clínica. *Conferencia impartida en el Museo Nacional Centro de Arte Reina Sofía*, 9(3): 2013.
- PREVES, Sharon E. (1998) “For the Sake of the Children: Destigmatizing Intersexuality”, *The Journal of Clinical Ethics*, 9(4): 411-418.
- PREVES, Sharon E. (2003) *Intersex and Identity: The Contested Self*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- PREVES, Sharon E. (2013) “Intersex Narratives: Gender, Medicine, and Identity”. En: A. FERBER *et al.* (eds.), *Sex, Gender, and Sexuality: The New Basics*. New York: Oxford University Press.
- PROBERT, Anne (2006) “Searching for an appropriate research design: A personal journey”. *Journal of Research Practice*, 2(1), D3.
<http://jrp.icaap.org/index.php/jrp/article/view/24/70>
- PUENZO, Lucía (2007) *XXY*. Argentina: Film Movement
- PUJADAS, Joan J. (1992) *El método biográfico: el uso de historias de vida en ciencias sociales. Cuadernos metodológicos nº5*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- PUJADAS, Joan J. *et al.* (comps.) (2004) *Etnografía*. Barcelona: UOC.
- PULEO, A. (1994) *Conceptualización de la sexualidad e identidad femenina: voces de mujeres en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Dirección General de la Mujer.
- QUEROL, M^a Ángeles & TREVIÑO, Consuelo (2004) *La mujer en “el origen del hombre”*. Barcelona: Bellaterra.
- Quo.* (2009) “Lo sentimos, pero no sabemos el sexo de su hijo”. 170
- RABINOW, Paul (1996) *Artificiality and Enlightenment. From Sociobiology to Biosociality. Essays on the Anthropology of Reason* (99-103). Princeton: Princeton University Press.
- RAMANI, P. *et al.* (1993) “Testicular intratubular germ cell neoplasia in children and adults with intersex”. *American Journal of Surgical Pathology*, 17: 1124-33.

- RAPP, Rayna (1999) *Testing Women, Testing the Fetus: the Social Impact of Amniocentesis in America*. New York: Routledge.
- RAPPAPORT, Julian (1993) "Narrative studies, personal stories and identity transformation in the context of mutual help". *The Journal of Applied Behavioral Science*, 29 (2): 237-254.
- REINER William G. (2004) "Psychosexual development in genetic males assigned female: the Cloacal exstrophy experience". *Child & Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 13(3): 657 – 674.
- REIS, Elisabeth (2007) "Divergence or Disorder: the politics of naming intersex". *Perspectives in Biology and Medicine*, 50(4): 535-543.
- REIS, Elisabeth (2009) *Bodies in Doubt. An American History of Intersex*. Baltimore: The John Hopkins University Press.
- RHEINBERGER, Hans-Jörg (2000) "Beyond Nature and Culture: Modes of Reasoning in the Age of Molecular Biology and Medicine". En: M. Lock *et al.* (eds.), *Living and Working with the New Medical Technologies: Intersection of Inquiry*. Cambridge: Cambridge University Press.
- RICH, Adrienne (1977) *Of woman born: Motherhood as experience and institution*. Bantam Books.
- RICH, Adrienne (1983) *Sobre mentiras, secretos y silencios*. Barcelona: Icaria.
- RICH, Adrienne (1996/1980) "Heterosexualidad obligatoria y existencia lesbiana". *DUODA Revista d'Estudis Feministes*, 10: 15-45.
- RIFKIN, Jeremy (1999) *El siglo de la biotecnología. El comercio genético y el nacimiento de un mundo feliz*. Barcelona: Crítica-Marcombo.
- RITENBAUGH, Cheryl (1982) "Obesity as a culture-bound syndrome". *Culture, medicine and psychiatry*, 6(4): 347-364.
- ROBERTS, Celia (2007) *Messengers of Sex: Hormones, biomedicine and feminism*. Cambridge: Cambridge University Press.
- ROBERTSON, Ian (1977) *Sociology*. Nueva York: Worth.
- ROCA GIRONA, Jordi (2003) "Ni niños sin sexo, ni sexo sin niños: el modelo sexual hegemónico católico en versión española". En O. GUASCH & O. VIÑUALES (eds.), *Sexualidades. Diversidad y control social*. Barcelona: Bellaterra.
- ROCA GIRONA, Jordi (2004) "Les etnografies d'orientació temàtica". En: Joan J. PUJADAS (Coord.) *Etnografia*. Barcelona: UOC.
- ROCA, F. & LLAUGER M. A. (1994) "Grupos de ayuda mutua: una realidad a tener en cuenta en Atención Primaria". *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 1 (4): 214-224.
- RODRÍGUEZ SILVA, Héctor (2006) "La relación médico-paciente". *Revista Cubana de Salud Pública*, 32(4): 0-0.
- RODRÍGUEZ VELA, Luís (2008) "Déficit de testosterona en el Síndrome de Klinefelter". *V Jornadas del 'Síndrome de Klinefelter'*. Zaragoza. Disponible en: <http://sindromedeklinefelter.es/documentacion/vreunionnacionalsk2008/index.html>
- ROMERO BACHILLER, Carmen (2006) *Articulaciones identitarias: Prácticas y representaciones de género y «raza»/ etnicidad en «mujeres inmigrantes» en el barrio de Embajadores (Madrid)*. Tesis Doctoral. Universidad Complutense de Madrid.

- RØRTH, Ewa Rajpert-De Meyts *et al.* (2000) "Carcinoma in situ in the testis". *Scandinavian Journal of Urology and Nephrology*, 34(205): 166-186.
- ROSARIO, Vernon A. (2009) "Quantum sex: Intersex and the molecular deconstruction of sex". *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 15(2): 267-284.
- ROSCOE, William (1991) *The Zuni man-woman*. Albuquerque: University of New Mexico Press.
- ROSE, Nikolas (2007) *The politics of life itself. Biomedicine, power and subjectivity in the twenty-first century*. Princeton and Oxford: Princeton University Press.
- ROSE, Nikolas & NOVAS, Carlos (2005) "Biological Citizenship". En: Aihwa ONG & Stephen COLLIER (eds.), *Global Assemblages: Technology, Politics and Ethics as Anthropological Problems*. Malden, MA: Blackwell Publishing.
- ROSEN, Raymond C. *et al.* (2000) "The Female Sexual Function Index (FSFI): a multidimensional self-report instrument for the assessment of female sexual function". *Journal of Sex & Marital Therapy*, 26(2): 191-208.
- ROSEN, Raymond C. *et al.* (2004) "Male Sexual Health Questionnaire (MSHQ): scale development and psychometric validation". *Urology*. 64(4): 777-82.
- RUBIN, Gayle (1986) "El tráfico de mujeres: notas sobre la «economía política» del sexo". *Nueva Antropología*, 8(30):95-145.
- RUBIN, Gayle (1989) "Reflexionando sobre el sexo: notas para una teoría radical de la sexualidad". En: Carole S. VANCE (comp.), *Placer y peligro*. Madrid: Talasa.
- RUBIN, Gayle (1996) [1975] "El tráfico de mujeres: notas sobre la "economía política" del sexo". En: Marta LAMAS (compiladora), *El género: la construcción cultural de la diferencia sexual*. México: Grupo Editorial Miguel Ángel Porrúa.
- RUBIN, Herbert J. & RUBIN, Irene (1995) *Qualitative interviewing: the art of hearing data*. Thousand Oaks: Sage.
- RUST, John & GOLOMBOK, Susan (1985) "The Golombok-Rust inventory of sexual satisfaction (GRISS)". *British Journal of Clinical Psychology*, 24(1): 63-64.
- RYAN, Caitlin *et al.* (2009) "Family rejection as a predictor of negative health outcomes in white and Latino lesbian, gay, and bisexual young adults". *Pediatrics*, 2009, 123.1: 346-352.
- RYAN, Caitlin *et al.* (2010) "Family acceptance in adolescence and the health of LGBT young adults". *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23(4): 205-213.
- SABSAY, Leticia (2009) "Judith Butler para principiantes". *Diario Página12*, suplemento «Soy». Disponible en: <http://www.pagina12.com.ar/diario/suplementos/soy/1-742-2009-05-09.html>
- SÁEZ del ÁLAMO, Javier (2004) *Teoría queer y psicoanálisis*. Madrid: Síntesis.
- SALAMANCA, Alberto & NOGALES, Francisco (1998) "Hermafroditismo verdadero". En: J. BOTELLA & A. FERNÁNDEZ (ed.), *La evolución de la sexualidad y los estados intersexuales*. Madrid: Díaz de Santos.
- SAN ROMÁN, TERESA *et al.* (2003) *Las relaciones de parentesco*. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona.
- SANAHUJA YLL, M^a Encarna (2002) *Cuerpos Sexuados, Objetos y Prehistoria*. Madrid: Cátedra.
- SÁNCHEZ-CRIADO, Tomás (2008) "Tecnogénesis. La construcción técnica de las

ecologías humanas”. *AIBR*, 2.

SÁNCHEZ-PLANELL, Luis (1994) “Psychopathological disorders in intersexual states”. En: J. MARTÍNEZ-MORA (Comp.), *Intersexual States. Disorders of Sex Differentiation*. Barcelona: Doyma.

SÁNCHEZ, Esperanza (2010) “Multidisciplinariedad, interdisciplinariedad, transdisciplinariedad”. *Archivos de Bronconeumología*, 46(1): 50-2.

SÁNCHEZ, Rolando (1997) *Guevote*. Zurich: Fama Films.

SANDAHL, Carrie (2003) “Queering the crip or crippling the queer?: Intersections of queer and crip identities in solo autobiographical performance”. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 9(1): 25-56.

SANDBERG, David (2011) “Alternative paradigm for the psychosocial management of patients with DSD”. *ACMG Annual Clinical Genetics Meeting, Disorders of Sex Development: From Genetic Testing to Healthcare Delivery*. Disponible en http://www.accordalliance.org/showcase/Sandberg_ACMG_2011.pdf

SANDERS, Caroline & CARTER, Bernie (2015) “A Qualitative Study of Communication between Young Women with Disorders of Sex Development and Health Professionals”. *Advances in Nursing*, 01/2015: 1-7. DOI: 10.1155/2015/653624

SANDERS, Caroline *et al.* (2011) “Searching for harmony: parents’ narratives about their child’s genital ambiguity and reconstructive genitalsurgeries in childhood. *Journal of Advanced Nursing*, 67 (10): 2220. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2011.05617.x

SARAMAGO, José (2010) “Viaje a Portugal”. *El País Semanal*, Viaje por Saramago, 18 julio 2010.

SARGENT, Alice G. (1977) *Beyond Sex Roles*. St. Paul: West.

SAVULESCU, Julian & KAHANE Guy (2009) “The Moral Obligation to Create Children with the Best Chance of the Best Life”. *Bioethics*, 23(5): 274-290.

SAYAD, Abdelmalek (1991) *L’immigration, ou le paradoxe de l’alterité*. Bruselas: De Boeck Université.

SCHARANG, Elisabeth (2006) *Octopus Alarm*. Austria: WEGA Filmproduktionsges mbH.

SCHEPER-HUGHES, Nancy; LOCK, Margaret M. The mindful body: A prolegomenon to future work in medical anthropology. *Medical anthropology quarterly*, 1(1): 6-41.

SCHMIDT, Elaine (2001) “UCLA geneticists identify cause of malformed genitalia, finding will improve sex assignments in ambiguous newborns”. *UCLA Press Release*. 1 de Mayo 2001.

SCHNEIDER, DAVID (1980) *American Kinship. A cultural Account*. Chicago: The University of Chicago Press.

SCHOBBER, Justine M. (1998) Early feminizing genitoplasty or watchful waiting. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 11(3): 154–156.

SCHOBBER, Justine M. (1999) “A Surgeon’s response to the intersex controversy”. En: A. D. DREGER (ed.), *Intersex in the age of ethics*. Maryland: University Publishing Group.

SCHOBBER, Justine M. (1999) “Long-term outcome of feminizing genitoplasty for intersex”. En: P.D.E Mouriquant (ed.), *Pediatric Surgery and Urology: Long-term outcomes*. Philadelphia, Penn.: Saunders.

- SCHOBER, Justine M. (1999) "Quality-of-life studies in patients with ambiguous genitalia". *World Journal of Urology*, 17(4): 249–252.
- SCHULTZ, Jaime (2012) "Disciplining Sex: 'Gender Verification' Policies and Women's Sports". En: Helen JEFFERSON LENSKEY & Stephen WAGG, *The Palgrave Handbook of Olympic Studies*. Nueva York: Palgrave Macmillan.
- SEGO (2001) *Los estados intersexuales*. España: SEGO.
- SEKIDO, Ryohei & LOVELL-BADGE, Robin (2005) "Sex determination and SRY: down to a wink and a nudge?". *Trends in Genetics*, 25(1): 19-29.
- SERRANO, Antonio (1985) (ed.) *Herculine Barbin, llamada Alexina B, presentada por M. Foucault*. Madrid: Revolución.
- SHERFEY, Mary J. (1974) *Naturaleza y evolución de la sexualidad femenina*. Barcelona: Barral.
- SHOSHANA TELL, AB (2014) "Intersex Management in U.S. and Non-Western Cultures". *The Einstein Journal of Biology and Medicine*, 10: 1-15.
- SIELDBERG, Sophia (2006): "The terms need to evolve". *Archives of Disease in Childhood Online*, carta electrónica del 18 de agosto. Disponible: <http://adc.bmjournals.com/cgi/eletters/91/7/554>.
- SCHWEIZER, Katinka *et al.* (2014) "Gender experience and satisfaction with gender allocation in adults with diverse intersex conditions (divergences of sex development, DSD)". *Psychology & Sexuality*, 5(1): 56-82.
- SILVESTRE, José Manuel (2013) *Huellas*. España: Alobonzo Films. Disponible en: <http://www.jamesonnotodofilmfest.com/cortos.html?id=cw510840666c03a>
- SIMMONDS, Margaret (2004) "Patients and parents in decision making and management". En: A. Balen (ed.) *Paediatric and Adolescent Gynaecology*. Cambridge: Cambridge University Press.
- SIMMONDS, Margaret (2006) "Was Variations of Reproductive Development considered?". *Archives of Disease in Childhood Online*, carta electrónica del 16 de agosto.
- SLIJPER, F. M. *et al.* (2000) "Androgen insensitivity syndrome (AIS): emotional reactions of parents and adult patients to the clinical diagnosis of AIS and its confirmation by androgen receptor gene mutation analysis." *Hormone Research*, 53: 9–15.
- SMITH, Jonathan A. & OSBORN, Mike (2003) *Interpretative Phenomenological Analysis*. En J.A. SMITH (ed.), *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods*. Londres: Sage.
- SOLOMONOFF, Julia (2009) *El último verano de la boyita*. Argentina: Travesía Productions-Domenica Films- El Deseo S.A- Epicentre Films.
- SONTAG, Susan (1978) *La enfermedad y sus metáforas*. Madrid: Muchnik Editores.
- SOPESENS, Fernando & PARDOS, Carmen (2008): «Proyecto Sameklin». Salud mental de las personas con "Síndrome de Klinefelter". *V Jornadas del 'Síndrome de Klinefelter'*. Zaragoza.
- SPARROW, Robert (2010) "Implants and ethnocide: learning from the cochlear implant controversy". *Disability and Society*, 25(4): 455-466.
- SPARROW, Robert (2011) "A not-so-new eugenics: Harris and Savulescu on human enhancement". *Hastings Center Report*, 41(1): 32-42.

- SPRIGGS, Merle & SAVULESCU, Julian (2006) "The ethics of surgically assigning sex for intersex children". En: D. BENATAR (ed.), *Cutting to the core: exploring the ethics of contested surgeries*. Rowman y Littlefield: Landham.
- STILL, Brian (2008) *Online Intersex Communities: Virtual Neighborhoods of Support and Activism*. Nueva York: Cambria Press.
- STOLCKE, Verena (2009) "A propósito del sexo". *Política y sociedad*, 46 (1-2): 43-55.
- STRATHERN, Marilyn (1991) *Partial Connections*. Lanham, MD: Rowman and Littlefield.
- SULLIVAN, Nikki (2009) "The Somatechnics of Intersexuality". *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 15(2): 313-327. doi:10.1215/10642684-2008-140
- SWAAB, Dick F. *et al.* (2002) "Sexual Differentiation of the Bed Nucleus of the Stria Terminalis in Humans May Extend into Adulthood". *The Journal of Neuroscience*, 22(3):1027-1033.
- SYTSMA, Sharon (2006) *Ethics and Intersex*. Dordrecht: Springer. DOI: 10.1007/1-4220-4314-7
- TAMAR-MATTIS, Anne (2008) "Medical decision-making and the child with a DSD". *Endocrine Today*.
- TAMZALI, Wassyla (2010) *El burka como excusa*. Barcelona: Saga editorial.
- TAVRIS, Carol *et al.* (1977) *The Longest War: Sex Differences in Perspective*. Nueva York: Harcourt Brace Jovanovich.
- TÉLLEZ INFANTES, Anastasia (2007) "Una etnografía sobre la maternidad en la provincia de Alicante". En: A. TÉLLEZ & J.E. MARTÍNEZ (coords.) *Sexualidad, género, cambios de roles y nuevos modelos de familia*. Elche: S.I.E.G.-Universidad Miguel Hernández.
- BENTZ, Eva-Katrin, *et al.* (2008) "A polymorphism of the CYP17 gene related to sex steroid metabolism is associated with female-to-male but not male-to-female transsexualism". *Fertility and sterility*, 90(1), p. 56-59.
- The Telegraph*. (2009) "World Athletics: Caster Semenya tests 'show high testosterone level'". Disponible en: <http://www.telegraph.co.uk/sport/othersports/athletics/6078171/World-Athletics-Caster-Semenya-tests-show-high-testosterone-levels.html>.
- THOMPSON, M.; MCINNES, R.; WILLARD, H. (2002) *Genética en medicina*. Barcelona: Masson.
- THYEN, Ute *et al.* (2005) "Deciding on gender in children with intersex conditions: considerations and controversies". *Treatments in Endocrinology*, 4 (1): 1-8.
- TIEFER, Leonore (1996) *El sexo no es un acto natural y otros ensayos*. Madrid: Talasa.
- TIEFER, Leonore (2008) "Female genital cosmetic surgery: Freakish or inevitable? Analysis from medical marketing, bioethics, and feminist theory". *Feminism & Psychology*, 18(4): 466-479.
- Time*. (1973) Biological imperatives.
- TOBOSO, Mario & GUZMÁN Francisco (2010) "Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procusto". *Política y Sociedad*, 47(1).
- TOUZÉ, Graciela (2001) "Uso de drogas y VIH/SIDA. De la medicalización a la ciudadanía". *Encrucijadas*, 1(8).

- TRIEA, Kira (1997) "Power, Orgasm and the Psychohormonal Research Unit". *Chrysalis: The Journal of Transgressive Gender Identities*, 2(5): 23-24.
- TURNER, Victor (1988) [1969] *El proceso ritual. Estructura y antiestructura*. Madrid: Taurus.
- TURNER, Victor (1980/1967) *La selva de los símbolos. Aspectos de ritual ndembu*. Madrid: Siglo XXI.
- UNGER, Rhoda K. (1979) *Female and Male: Psychological Perspectives*. Nueva York: Harper & Row.
- VALLE MURGA, M^a Teresa del (coord.) (2002) *Modelos emergentes en los sistemas y las relaciones de género*. Madrid: Narcea.
- VALLES, Miguel S. (2014) *Entrevistas cualitativas*. Segunda edición. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- VALLS, Carme (2009) *Mujeres, salud y poder*. Madrid: Cátedra.
- VANCE, Carole S. (comp.) (1989) *Placer y peligro*. Madrid: Talasa.
- VANDER ZANDEN, James W. (1977) *Social Psychology*. Nueva York: Random House.
- VÁZQUEZ GARCÍA, Francisco (2009) "Del sexo dicotómico al sexo cromático. La subjetividad transgenérica y los límites del constructivismo". *Sexualidad, Salud y Sociedad-Revista Latinoamericana*, 1: 63-88.
- VÁZQUEZ GARCÍA, Francisco (2013) "Más allá de la crítica de la medicalización. Neoliberalismo y biopolíticas de la identidad sexual". *Constelaciones: Revista de Teoría Crítica*, 5. 2013. ISSN: 2172-9506.
- VÁZQUEZ, Francisco & CLEMINSON, Richard (2010) "Subjectivities in transition: Gender and sexual identities in cases of 'sex change' and 'hermaphroditism' in Spain, c. 1500-1800". *History of Science*, 48: 1-38.
- VÁZQUEZ, Francisco & CLEMINSON, Richard (2012) *Los hermafroditas: medicina e identidad sexual en España (1850-1960)*. Granada: Comares.
- VÁZQUEZ, Francisco & MORENO, Andrés (1995) "Un solo sexo. Invención de la monosexualidad y expulsión del hermafroditismo (España, siglos XV-XIX)". *Daimon. Revista de Filosofía*, 11: 95-112.
- VÁZQUEZ, Francisco; MORENO, Andrés (1997) *Sexo y razón. Una genealogía de la moral sexual en España (S. XVI al XX)*. Madrid: Akal.
- VELTHUIJS, Max (2003) *Sapo es sapo*. Caracas: Ekare. ISBN: 97-898-025-7224-3
- Versión Española* (2012) "Entrevista a Julia Solomonoff". RTVE.
- VIERA CHERRO, Susana (2011) "Que se enteren. Cuerpo y sexualidad en el zoom social. Sobre XXY". *Revista Estudios Feministas*, 19(2). DOI: 10.1590/S0104-026X2011000200003
- VILAR, Sergio (1997) *La nueva racionalidad, comprender la complejidad con métodos transdisciplinarios*. Barcelona: Kairós.
- VILORIA, Hida (2013) "Op-ed: Germany's Third-Gender Law Fails on Equality". Advocate Magazine. <http://www.advocate.com/commentary/2013/11/06/op-ed-germany%E2%80%99s-third-gender-law-fails-equality>
- VILORIA, Hida & ASTORINO, Claudia (2013) *Your beautiful child: Information for parents*. OII-USA. http://oii-usa.org/wp-content/uploads/2014/07/One-sheet_Your-Beautiful-Child.pdf

- VILORIA, Hida & MARTÍNEZ-PATIÑO, M^a José (2012) "Reexamining Rationales of 'Fairness': An Athlete and Insider's Perspective on the New Policies on Hyperandrogenism in Elite Female Athletes"». *The American Journal of Bioethics*, 12(7): 17–19.
- WALCUTT, Heidi (1997) "Time for a Change". *Chrysalis: The Journal of Transgressive Gender Identities*, 2(5): 25-26.
- WALL, Shelley (2010) "Humane images: visual rhetoric in depictions of atypical genital anatomy and sex differentiation". *Medical humanities*, 36(2): 80-83.
- WARNE, Garry L. (2003) "Support Groups for CAIS and AIS". *Conference Proceedings: Genetic and Hormonal Basis of Sexual Differentiation Disorders*, 13(3): 175-178.
- WARNE, Garry L. & BHATIA, Vijayalkshmi (2006) "Intersex east and West". En: Sharon E. SYTSMA, *Ethics and Intersex*. Dordrecht: Springer.
- WARNE, Garry L. & HEWITT, Jacqueline K. (2012) "46,XY DSD". En: John M. Hutson *et al.* (eds.), *Disorders of Sex Development: An Integrated Approach to Management*. Berlin: Springer. DOI: 10.1007/978-3-642-22964-0_7
- WARNE, Garry L. & MANN, Annabelle (2011) "Ethical and legal aspects of management for disorders of sex development". *Journal of Paediatrics and Child Health*, 47(9): 661–663.
- WARNE, Garry L. *et al.* (2005) "A long-term outcome study of intersex conditions". *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 18(6): 555-568.
- WARNE, Garry L. *et al.* (2012) "Cultural differences and controversies about timing of management". En: John M. Hutson *et al.* (eds.), *Disorders of Sex Development: An Integrated Approach to Management*. Berlin: Springer. DOI:10.1007/978-3-642-22964-0.
- WARNER, Michael (1993) *Fear of a Queer Planet: Queer Politics and Social Theory*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- WEEKS, Jeffrey *et al.* (2001) *Same sex intimacies: Families of Choice and other life experiments*. Londres y Nueva York: Routledge.
- WEIL, Kari (1993) *Androgyny and the Denial of Difference*. Charlottesville: University Press of Virginia.
- WEITZ, Shirley (1977) *Sex Roles: Biological, Psychological and Social Foundations*. Nueva York y Londres: Oxford University Press.
- WELCH, H. Gilbert (2013) "What Angelina Jolie Forgot to Mention". CNN. <http://www.cnn.com/2013/05/17/opinion/welch-jolie-mastectomy/index.html>
- WELZER-LANG, Daniel (2002) "La crisis de las masculinidades: entre cuestionamientos feministas y críticas contra el heterosexismo". *Congreso Internacional: Los hombres ante el nuevo orden social*. Vitoria-Gasteiz. Emakunde.
- WIESEMANN, Claudia (2011) "Is there a right not to know one's sex? The ethics of 'gender verification' in women's sports competition". *Journal of Medical Ethics*, 37 (4): 216–20.
- WIESEMANN, Claudia *et al.* (2009) "Ethical Principles and Recommendations for the Medical Management of Differences of Sex Development (DSD)/Intersex in Children and Adolescents". *Pediatrics*, 671:674–76.
- WILEY-BLACKWELL (2011) "Parents feel shock, anxiety and the need to protect children with genital ambiguity". *ScienceDaily*. Disponible en: <www.sciencedaily.com/releases/2011/09/110928185911.htm>.

- WILSON, Bruce & REINER, William (1998) "Management of Intersex: A Shifting Paradigm". *The Journal of Clinical Ethics*, 9(4): 360-370.
- WILTON, Tamsin (1996) "Genital identities: An idiosyncratic foray into the gendering of sexualities". En: Lisa ADKINS & Vicki MERCHANT (eds.), *Sexualizing the social: Power and the organization of sexuality*. Londres: Macmillan.
- WISNIEWSKI, Amy B. *et al.* (2004) "Psychosexual outcome in women affected by congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency". *Journal of Urology*, 171(6): 2497–2501. DOI:10.1097/01.ju.0000125269.91938.f7.
- WITTIG, Monique (2006) "No se nace mujer". En: *El pensamiento heterosexual y otros ensayos*. Madrid: Egales.
- WONG F.H.W *et al.* (1993) "Loss of bone mass in patients with Klinefelter's syndrome despite sufficient testosterone replacement". *Osteoporosis International*, 3(1): 3-7.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (Organización Mundial de la Salud) *et al.* (2014) *Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization. An interagency statement*. Disponible en: http://www.who.int/reproductivehealth/publications/gender_rights/eliminating-forced-sterilization/en/
- WORLD PROFESSIONAL ASSOCIATION FOR THE HEALTH OF TRANSEXUAL, TRANSGENDER, AND GENDER NONCONFORMING PEOPLE (2012) *The Standards of Care (SOC)*. Disponible en: <http://www.wpath.org/documents/SOC%20V7%2003-17-12.pdf>
- WYLIE, Alison (1996) "The constitution of archaeological evidence: gender politics and science". En P. GALISON & D. STUMP (eds.), *The Disunity of Science. Boundaries, Contexts, and Power*. Palo Alto: Stanford University Press.
- WYLIE, Alison (1997) "The engendering of archaeology: re-figuring feminist science studies". *Osiris*, 12: 80-99.
- WYSOCKA, Barbara *et al.* (1999) "Sertoli cell tumor in androgen insensitivity syndrome. A case report". *Gynaecologic Oncology*, 75(3): 480-483.
- You Magazine*. "Wow, look al Caster now!". Septiembre de 2009, n°144.
- YOUNG, Allan (1993) A description of how ideology shapes knowledge of a mental disorder (posttraumatic stress disorder). En: Shirley LINDENBAUM & Margaret LOCK (eds.), *Knowledge, power and practice*. Berkeley: University of California Press.
- ZEILER, Kristin & MALMQVIST, Erik (2010) "Cultural Norms, the Phenomenology of Incorporation and the Experience of Having a Child Born with Ambiguous Sex". *IUC Journal of Social Work Theory and Practice*, 36(1): 157-164.
- ZEILER, Kristin & WICKSTRÖM Anette (2009) "Why do 'we' perform surgery on newborn intersexed children? The phenomenology of the parental experience of having a child with intersex anatomies". *Feminist Theory*, 10: 359-377.
- ZIHLMAN, Adrienne L. (1978) "Women in evolution, II. Subsistence and social organization among early hominids". *Signs*, 4(1):4–20.
- ZUCKER, Kenneth J. (1999) "Intersexuality and gender identity differentiation". *Annual Review of Sex Research*, 10: 1-69.
- ZUCKER, Kenneth J. (2005) "Measurement of Psychosexual Differentiation". *Archives of Sexual Behavior*, 34(4): 375-388. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s10508-005-4336-7>

ZUCKER, Kenneth J. *et al.* (1996) "Psychosexual development of women with congenital adrenal hyperplasia". *Hormones and Behavior*, 30(4): 300-318.

PARTE VIII

ANEXOS

Anexo 1: Tipos más comunes de intersexualidades

Anexo 2: Glosario médico

Anexo 3: Devaluación de la feminidad por síndromes específicos

Anexo 4: Grupos de Apoyo en el Estado español

Anexo 5: Guiones Entrevistas. Cuestionarios web Interemergen

Anexo 6: Compromiso de Confidencialidad

TIPOS MÁS COMUNES DE INTERSEXUALIDADES/DSD		
NOMBRE	CARACTERÍSTICAS FISIOLÓGICAS	ACTITUD/TRATAMIENTO MÉDICO
SÍNDROME DE KLINEFELTER y variantes (47, XXY)	Los testículos producen bajas cantidades de testosterona. Menor grado de virilización. Pueden presentar desarrollo de mamas (ginecomastia).	<ul style="list-style-type: none"> - Tratamiento de testosterona para estimular el desarrollo de los caracteres secundarios masculinos. - Extirpación quirúrgica de las mamas (mastectomía)
SÍNDROME DE TURNER y variantes (45, X)	Ovarios escasamente desarrollados. Características sexuales secundarias menos desarrolladas. Infertilidad sin THS Talla baja.	<ul style="list-style-type: none"> - El tratamiento incluye estrógenos, progestágenos y hormona del crecimiento.
DISGENESIAS GONADALES	Cajón de sastre. La gónadas no se desarrollan ni como ovarios ni como testículos. Las mujeres con síndrome de Swyer (46,XY disgenesia gonadal) no menstrúan, no hay desarrollo puberal típico en la adolescencia, pero existe útero desarrollado con el que se puede llevar a cabo un embarazo gracias a TRA.	<ul style="list-style-type: none"> - Extirpación quirúrgica de las gónadas (alto riesgo de malignización) - THS en la edad prepuberal.
HIPOSPADIAS	La uretra no se abre al exterior por la punta del pene, sino justo debajo del glande, o en el tronco o la base del pene.	<ul style="list-style-type: none"> - Intervención quirúrgica (genitoplastia feminizante o masculinizante) y THS en función del sexo que se asigne (estrógenos en cariotipo XX, testosterona en XY)
HERMAFRODITISMO VERDADERO (45,X/46,XY 46,XX/46, XY ovotesticular DSD)	Cariotipos diversos. Presencia de parénquima testicular y ovárico, órgano pene-clitoris, hipospadias, etc.	<ul style="list-style-type: none"> - Cirugía feminizante en la mayoría de los casos. - THS al llegar a la pubertad para desarrollar caracteres sexuales secundarios.
HIPERPLASIA SUPRARRENAL CONGÉNITA (46, XX DSD, <i>síndrome adrenogenital o pseudohermafroditismo femenino</i>)	Afecta a la función adrenal sintetizando un precursor androgénico que viriliza a las personas XX en el útero. Pubertad precoz y esterilidad en personas XY. Algunas formas graves afectan al metabolismo salino y ponen en peligro la vida si no se tratan con cortisona. Infertilidad sin THS.	<p>Con cariotipo XX:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Genitoplastia feminizante (clitoroplastia o cirugía de resección del tejido eréctil y vaginoplastia). - Tratamiento con esteroides adrenales (hidrocortisona, prednisona, dexametasona, etc.). El tratamiento hormonal impide la masculinización en la pubertad.
SÍNDROME DE INSENSIBILIDAD ANDROGÉNICA completa o parcial (46, XY DSD, <i>Síndrome de Morris, feminización testicular o pseudohermafroditismo masculino</i>)	Cariotipo XY. Las células no responden de forma completa o parcial a los andrógenos. Gónadas (testículos) en ingles o área pélvica. Vaginas más pequeñas de la media. En formas completas, genitales externos femeninos y fenotipo femenino. Clitoris alargado o micropene en formas parciales. Infertilidad. No hay menstruación.	<ul style="list-style-type: none"> - Extirpación de gónadas (un riesgo de malignización inferior al 1% en SIA Completo plantea evitar la gonadectomía en estos casos). - Re-construcción vaginal (vaginoplastia o neovagina). - THS (estrógenos) para desarrollar fenotipo femenino y prevenir la osteoporosis (consecuencia de la extirpación de las gónadas). - Genitoplastia feminizante (clitoroplastia o cirugía de resección del tejido eréctil en PAIS).

ANEXO 1: Esta tabla, de elaboración propia, ha sido confeccionada utilizando fuentes diversas: artículos biomédicos (Lee *et al.*, 2006; Hutson, Warne y Grover, 2012; Conway, 2013; Hiort y Ahmed, 2014), tablas elaboradas en otros trabajos (Fausto-Sterling, 2006; Escabi-Montalvo, 2005; Gregori, 2005) y la información obtenida a través del trabajo de campo llevado a cabo con profesionales médicos. Los datos que aquí exponemos solo describen las condiciones a grandes rasgos; faltaría precisar matices de cada síndrome y controversias actuales respecto a tratamientos.

Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos (SIA), Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos Completa (CAIS), y Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos Parcial (PAIS):

Sinónimos: Síndrome de Resistencia a los Andrógenos, Síndrome de Feminización Testicular, Síndrome de Testículo Feminizante, Pseudo-hermafroditismo Masculino, Síndrome de Goldberg-Maxwell (CAIS), Síndrome de Morris (CAIS), Síndrome de Reifenstein (PAIS), Síndrome de Gilbert-Dreyfus (PAIS).

Se considera una condición genética, heredada por vía materna —a excepción de mutaciones espontáneas—, y que ocurre en aproximadamente 1 de cada 20.000 nacimientos. Son personas con cariotipo XY en las que las células del cuerpo no responden a los andrógenos, sustancias conocidas como «hormonas masculinas» (término desafortunado, ya que todas las hormonas están activas de forma permanente tanto en hombres como en mujeres) (Arana, 2005). En las formas CAIS la insensibilidad de los tejidos a los andrógenos es total, y en las PAIS la respuesta es parcial. Así pues, el desarrollo de los genitales externos continúa en la línea femenina, pero el desarrollo de los órganos internos femeninos ya había sido detenido por una hormona —el FMI o Factor de Inhibición Mulleriano— producida por las gónadas fetales (en *grapsia.org*). Lógicamente, no existen ovarios ni aparece menstruación.

La variedad de características fenotípicas es muy amplia, incluso para una misma familia. En el extremo CAIS del espectro, los genitales externos son típicamente femeninos (según la escala de Quickley, SIA Grados 6/7) y el sexo de crianza es invariablemente femenino. En la forma PAIS, la apariencia de los genitales puede variar de forma continua desde totalmente típica femenina (Grado 6), pasando por formas mixtas masculino/femeninas, a ser totalmente masculina (Grado 1). Cuando aparecen genitales atípicos, estos se suelen describir como un clítoris más grande, o como un pene pequeño e hipospádico (en *grapsia.org*).

Deficiencia de 5-alfa reductasa:

La testosterona no es una hormona muy activa y por ello debe transformarse en otra para ejercer su función. Esto es posible por la existencia de dos enzimas, una de ellas la 5-alfa reductasa. De la inactividad de esta enzima durante el periodo prenatal y la infancia aparece lo que se nombra médicamente como un pseudohermafroditismo en el hombre, o un desarrollo atípico de genitales externos y del seno urogenital. El síndrome clásico se caracteriza en el nacimiento por la presencia de unos genitales externos atípicos (falo de aspecto clitoriano, hipospadias, escroto bífido y seno urogenital persistente con un orificio vaginal perineal ciego). Sin embargo, los fenotipos de los genitales externos pueden ir desde un aspecto femenino completo a uno masculino con hipospadias y/o micropene. Los testículos se encuentran en los pliegues labioescrotales o en los canales inguinales. En la pubertad, a menos de que se haya realizado una gonadectomía o

¹ Hasta el último momento nos hemos resistido a desarrollar este glosario médico, debido a un claro posicionamiento crítico frente a lo que Eckert (2009) nombraría como «*diagnosticism*», es decir, la fuerte compulsión médica a diagnosticar, clasificar, etc. La decisión final de incluir esta lista se debe a la petición explícita por parte de informantes y lectores/as que querían conocer datos médicos concretos de otras condiciones, para alcanzar en su opinión una mayor comprensión del trabajo. Finalmente hemos descrito únicamente las formas de intersexualidad/DSD que aparecen en esta tesis (de acuerdo con los parámetros y la producción médica en este campo, y también desde las propias descripciones de grupos de apoyo), pero pidiéndole al lector/a que nos lea considerando esta reflexión.

extirpación de las gónadas, se produce una virilización significativa sin ginecomastia o desarrollo de mamas, como consecuencia de la acción de la testosterona. La mayoría son infértiles (en *orpha.net*).

Hiperplasia Suprarrenal Congénita (HSC):

Sinónimos: Deficit de Hidroxilasa Tipo I, Síndrome Adrenogenital, Virilización Adrenal.

Se considera la forma más frecuente de intersexualidad/DSD entre personas con cariotipo XX, con una frecuencia de 1 de cada 13.000 nacimientos (Arana, 2005) —se estima una incidencia general de las formas clásicas de aproximadamente 1/15.000 y de las formas no clásicas de 1/1000, si bien existen variaciones geográficas importantes (Labarta, Arriba y Ferrández, 2011)—. La causa más frecuente de hiperplasia suprarrenal congénita es el déficit de 21-alfa-hidroxilasa. El término hiperplasia suprarrenal congénita engloba un grupo de déficits enzimáticos (enzima es una sustancia proteica capaz de activar una reacción química del organismo) usadas en la conversión de colesterol a cortisol, que conducen a un déficit de cortisol y aldosterona y a un exceso de andrógenos que inicia la virilización de las personas XX en el útero. El fenotipo varía en un amplio continuo, clasificándose el grado de virilización con la escala de Prader (1954) dividida en cinco estadios. Así por ejemplo, en términos médicos, una niña con HSC-P1 tiene una pequeña hipertrofia de clítoris, con HSC-P3 tiene genitales atípicos (un clítoris que se define como un pequeño pene), y una con HSC-P5 tiene genitales típicos masculinos. En todos los casos la menstruación está ausente o son irregulares, pero se consigue regularlas con tratamientos que reducen los niveles de andrógenos (Izquierdo y Avellana, 2003; Alba et al., 2009; Donohone, Poth y Speiser, 2010; White, 2011). Pueden llegar a ser fértiles.

Las formas no clásicas no suponen una urgencia médica ni se detectan al nacimiento, pero las formas clásicas son visibles al nacimiento y la forma con pérdida de sal es un problema médico grave que requiere intervención médica inmediata. Precisan tratamiento con esteroides adrenales como la hidrocortisona, la prednisolona o la dexametasona (Conway, 2013).

Disgenesias Gonadales:

Las personas con disgenesia gonadal pura 46,XY (Síndrome de Swyer) tienen gónadas que no son ni testículos ni ovarios. Aparecen unas gónadas rudimentarias o bandas fibrosas que no producen hormonas, y que se extirpan porque se considera que existe un riesgo algo de malignización. Tienen genitales externos típicamente femeninos, con una vagina estándar, trompas de Falopio, útero hipoplásico —menos desarrollado— pero menos desarrollo de características sexuales secundarias.

El síndrome de Turner (45,X y mosaico 45,X/46,XX), se considera una «anomalía de la diferenciación sexual con anomalías de los cromosomas sexuales» (Audi Parera *et al.*, 2012), y se describe como un hipogonadismo primario, talla baja y, con mucha menor frecuencia, malformaciones renales y cardíacas.

En los casos del síndrome de Swyer y el de Turner se induce la pubertad con estrógenos y el sangrado menstrual ocurre con estrógenos y progestágenos combinados (López Sigüero, 1997; Capito, 2010). Pueden llegar a ser fértiles por técnicas de reproducción asistida por transferencia de embriones, y podrían tener un bebé por cesárea.

Síndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH):

Del Síndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser o, en su forma abreviada, MRKH —que son las iniciales de los nombres de los cuatro médicos que lo definieron y clasificaron— se estima una frecuencia de 1 de cada 4000-5000 mujeres (Edmonds, 2000, 2001). Ocurre durante el proceso de gestación del feto sobre los conductos de Müller, a partir de los cuales se desarrolla el aparato reproductor femenino: las trompas, el útero, el cuello uterino o cérvix y la vagina. La vagina está ausente o es muy pequeña y el útero está ausente o es muy pequeño. Sin embargo, los ovarios

funcionan de forma típica, por lo que las mujeres experimentan un desarrollo típico femenino en la pubertad, salvo por la ausencia de menstruación (amenorrea primaria). Este es primer síntoma, y por ello es en la pubertad cuando por lo general se diagnostica.

No está recogido en las clasificaciones médicas como una forma de intersexualidad/DSD; sin embargo, el grupo de apoyo del SIA lo recoge bajo el paraguas de síndromes a los cuales acoge, y en este trabajo hemos incluido la experiencia de mujeres con síndrome de MRKH y las de su asociación, porque a nuestro entender se enfrentan a problemáticas psicosociales muy parecidas a las de otras intersexualidades/DSD —especialmente en la insensibilidad a los andrógenos—.

Síndrome de Klinefelter y variantes:

Se considera una «anomalía de la diferenciación sexual con anomalías de los cromosomas sexuales» (Audi Parera *et al.*, 2012). Es relativamente frecuente —se señala una frecuencia de un hombre de cada 500 (Conway, 2013)—. El cariotipo 47,XXY es la forma más frecuente, aunque se incluyen otras variaciones como XXXY o XXXX. Muchas clasificaciones dudan al incorporarlo como una forma de intersexualidad (Audi Parera *et al.*, 2012), ya que las personas afectadas «no presentan unos genitales atípicos y su anatomía no presenta características intersexuales» (German Ethics Council, 2012); aunque implica diferencias del desarrollo sexual que con frecuencia son tratadas con hormonas (igual que en el síndrome de Turner).

Se describe la presencia de testículos pequeños y firmes, ausencia de esperma en la eyaculación, e infertilidad. Los genitales no suelen ser atípicos, pero es frecuente la ginecomastia a partir de la pubertad. Los testículos producen cantidades de testosterona inferiores a la media, de manera que no se virilizan del mismo modo que otros hombre en la pubertad —crecimiento del vello facial y corporal, voz grave, crecimiento de pene y testículos—. Parece que se relatan casos de hombres con Klinefelter con útero y ovarios (Arana, 2005). En cualquier caso, los mayores problemas que relatan las asociaciones de afectados hablan de dificultades específicas en el aprendizaje, retraso en el desarrollo del habla y el lenguaje, así como un perfil caracterial específico. (Klinefelter's Syndrome Association UK, 2004).

Hipospadias:

Las hipospadias se definen médicamente como una malformación congénita que consiste en la abertura del meato uretral (o lugar de salida de la orina) en la cara inferior del pene en lugar de hacerlo en el extremo más distal (Diccionario Médico, 1990). Este lugar puede ser en la parte inferior del glande, a lo largo del tronco, o más atrás, como en la unión del escroto y pene. Dominique Salm las define como un desplazamiento de la salida habitual de la uretra en varones. (Comunicación personal, noviembre de 2009)

Criptorquidia:

Consiste en el descenso incompleto de uno o ambos testículos a través del canal inguinal hacia el escroto.

Hipogonadismo:

Describe cuando las gónadas (glándulas sexuales masculinas —testículos— y femeninas —ovarios—) producen pocas o ninguna hormona. Las niñas que tienen hipogonadismo no empezarán a menstruar, y puede afectar el desarrollo de las mamas y la estatura. Si el hipogonadismo ocurre después de la pubertad, se describen síntomas como sofocos, pérdida del vello corporal, libido baja o suspensión de la menstruación. En los niños se dice que el hipogonadismo afecta el desarrollo muscular y de la barba y lleva a problemas de crecimiento. En los hombres se describen síntomas de agrandamiento de las mamas, disminución del vello corporal y de la barba, pérdida muscular y problemas sexuales (en *medlineplus*).

	CAIS	PAIS	HSC	MRKH	SWYER	TURNER
Menstruación	No	No	Sí/A (Tto. Para suprimir excesiva secreción andrógenos)	No	Sí/A (estrog.+progest. comb.)	Sí/A (en pocos casos espontánea. Estrog+progest)
Fertilidad	No	No	Sí/A (glucocorticoides)	Sí/A (donación ovocitos. Subrogación)	Sí/A (transferencia embrión)	Sí/A (transferencia embrión)
Embarazo	No	No	Sí/A	No	Sí/A (cesárea)	Sí/A (terapia hormonal, fertilización in vitro)
Genitales atípicos	No	Sí	Sí/No (diferentes grados)	No	No/A veces hipertrofia de clítoris	No
Desarrollo puberal atípico	No	Sí	Sí/No (con tto.)	No	No/Sí (con tto. estrogénos)	Sí
Vagina	De ausencia completa/parcial a vagina típica	De ausencia completa/parcial a vagina típica	Sí/No	Ausencia completa o parcial	Sí	Sí
Útero y estructuras	No	No	Sí	Ausencia completa o parcial	Sí (rudimentario. Estrógenos)	Sí
Cariotipo/Gónadas	XY/Y/Testículos	XY/Testículos	XX/Ovarios	XX/Ovarios	XY/Disgenesia gonadal (Hipoponadismo)	X0/Disgenesia gonadal (Hipoponadismo)
Problemas salud asociados	Iatrogénicos (Osteoporosis, cirugías) Bajo riesgo malignización gónadas	Malignización gónadas Iatrogénicos (Osteoporosis, cirugías)	Deshidratación, arritmias cardíacas, etc. (cuando hay pérdida de sal) Crisis adrenal (hiponatremia, shock) Efectos iatrogénicos esteroides (huesos)	Iatrogénicos (cirugía)	Gonadoblastoma Iatrogénicos (cirugías y hormonas)	Problemas de riñones y del corazón, presión arterial alta, diabetes mellitus, cataratas, problemas en la tiroides y artritis. Iatrogénicos
Intervenciones propuestas	Gonadectomía Vaginoplastia	Gonadectomía Vulvovaginoplastia Clitorrectomía Vigilancia de género	Vulvovaginoplastia Clitorrectomía Vigilancia de género	Vaginoplastia	Gonadectomías	Correcciones plásticas (orejas aladas, alargamiento óseo, prótesis mamarias, etc... Vigilancia de género

ANEXO 3: «Devaluación de la feminidad por síndromes específicos». Cuadro comparativo que permite evaluar el grado de vulnerabilidad («devaluación de la feminidad») al que están potencialmente expuestas las mujeres en función de su diagnóstico de intersexualidad/DSD específico.

Grupos de Apoyo en el Estado español¹

GrApSIA:

<http://grapsia.org/>

Según se recoge en su página web, el grupo está abierto a cualquier persona con Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos (SIA) en las formas completa (CAIS, Síndrome de Morris) y parcial (PAIS), así como condiciones relacionadas con el SIA: aquellos trastornos que produzcan alteraciones en la diferenciación de los genitales internos y/o externos y que por sus características genotípicas y fenotípicas ofrezcan grandes similitudes en el abordaje de su tratamiento. Son condiciones relacionadas, entre otras: disgenesia gonadal XY (Síndrome de Swyer, Síndrome Denys Drash, Síndrome Smith Lemli-Opitz) y otras formas de disgenesia; Defectos en la biosíntesis de testosterona como: Hiperplasia lipoidea suprarrenal, Déficit de 3 β -hidroxiesteroide deshidrogenasa, Déficit de la actividad 17 β -hidroxilasa y 17,20 desmolasa; Déficit de 17 β -hidroxiesteroide deshidrogenasa o 17 cetereductasa; Déficit de 5 α - reductasa.

El grupo ofrece orientación, información y apoyo a personas jóvenes o adultas y a padres; busca reducir el secretismo, el estigma y el tabú en torno al SIA y a estas condiciones intersexuales animando a médicos, padres y sociedad a ser más abiertos; pone en contacto a unas personas con otras y anima en la búsqueda de apoyo e información; entre muchas otras cosas también organiza reuniones que sirven como punto de encuentro de los colectivos implicados con el objeto de promover un mejor conocimiento.

Asociación de Apoyo a Mujeres para la aceptación del síndrome de MRKH (A.m.a.r.):

<http://www.amar-mrkh.org/>

Los objetivos de a.m.a.r. son el brindar apoyo emocional a mujeres con Síndrome de Rokitansky y familiares, especialmente a adolescentes recién diagnosticadas; proveer información sobre MRKH a afectadas y facilitar el flujo de información con especialistas (médicos, psicólogos, terapeutas, etc.); crear una red de asociaciones y profesionales local, nacional e internacional; difundir los conocimientos existentes sobre el síndrome para sensibilizar a la población; fomentar la investigación sobre MRKH estableciendo sinergias entre profesionales, y desarrollar relaciones con las administraciones públicas, las autoridades sanitarias y otros organismos y entidades.

Grupo de Ayuda Mutua del síndrome de Klinefelter:

<http://sindromedeklinefelter.es/>

<http://klinefelter.mforos.com/>

Se presentan como un buen lugar para reunirse la gente del Síndrome de Klinefelter, como un sitio para ayudarse todos los que de alguna manera están relacionados con él y hacerse una vida mejor.

¹ Aquí solo citamos los grupos con los que hemos tenido contacto. En ningún momento pudimos acceder a otros, solo a información por parte de profesionales que trabajan en la FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) y en Adisen (Asociación Nacional de Addison y Otras Enfermedades Endocrinas). Esta última incluye un listado amplio de enfermedades, entre las cuales se incluye la Hiperplasia Suprarrenal Congénita, el síndrome de Morris y el síndrome de Turner (<https://adisen.es/>).

Associació Catalana Síndrome de Klinefelter:

www.ascatsk.org

L'Associació Catalana Síndrome de Klinefelter se define como una asociación aconfesional, apartidista, no gubernamental y sin ánimo de lucro, cuya finalidad es mejorar la calidad de vida de todas las personas afectadas, tanto de las que la padecen, como la de sus familiares y personas cercanas.

Asociación Hiperplasia Suprarrenal Congénita:

<http://hiperplasiasuprarrenalcongenita.org/>

La iniciativa actual de la asociación es de un pequeño grupo de familiares que busca crecer y crear un grupo más amplio de personas con HSC y sus familiares, de manera que se pueda ofrecer información adecuada a las familias con un nuevo diagnóstico y al mismo tiempo obtener fuerza y apoyo a través de las experiencias compartidas e historias personales. También buscan la colaboración de profesionales médicos, el apoyar la investigación y difundir estudios y experiencias médicas en los que funcionan este tipo de grupos de ayuda.

ANEXO 5

Guiones entrevistas/Cuestionarios Web Interemergen

CUESTIONARIO Interemergen

1. Año de nacimiento:
2. Provincia de residencia:
3. ¿A qué te dedicas? *(Puedes marcar más de una opción)*
(CHECKBOX)
 - a. Trabajo. Especificar cuál/es:
 - b. Estudio. Especificar cuál/es:
 - c. Otro, ¿Cuál?
4. ¿Qué edad tenías cuando te comunicaron o conociste tu diagnóstico intersexualidad/ADS?
5. ¿Quién lo hizo?
 - a. Lo averigüé yo misma/o
 - b. Mi madre
 - c. Mi padre
 - d. Mi médica/o
 - e. Otra persona:
6. ¿Crees que fue la forma óptima de enterarte y el momento adecuado?
 - a. Fue en el mejor momento y de la mejor manera
 - b. No fue de la mejor manera pero sí fue el momento adecuado
 - c. Fue la peor manera de enterarme y en el peor momento
 - d. NS/NC
 - e. Otra opinión:
7. ¿Qué personas de tu familia y/o entorno (amigos, trabajo, etc.) conocen el diagnóstico?
8. ¿Cuál fue la reacción de las personas más cercanas a ti cuando se enteraron (si es que lo saben)? *(Puedes marcar más de una respuesta en el caso de diferentes reacciones en diferentes personas)*
(CHECKBOX)
 - a. Muy buena, no ha habido ningún problema (ha mejorado nuestra relación, hay más cercanía y complicidad, me siento más cercana a la persona, etc.)
 - b. Regular, ha habido un distanciamiento y/o un cambio de actitud
 - c. Mala, se han alejado y/o no me apoyan
 - d. Otra reacción:
9. ¿Qué te resulta más complicado al explicar a los demás aspectos relacionados con tu diagnóstico?
10. ¿Y qué te resulta más sencillo?
11. ¿Conoces el nombre médico que se le da a tu condición?

- a. Sí
- b. No

12. En caso afirmativo, ¿Cuál es?

13. ¿Utilizas algún otro término para hablar de la misma?

- a. Sí
- b. No conozco ninguna otra forma de nombrarla

14. ¿Cuál es el término que prefieres utilizar? ¿Por qué?

15. ¿Recibes o has recibido en alguna ocasión tratamiento médico o psicológico en relación a tu diagnóstico? *(Puedes marcar más de una opción)*

(CHECKBOX)

- a. No he recibido nunca ningún tipo de tratamiento
- b. Intervenciones quirúrgicas
- c. Tratamiento hormonal
- d. Atención psicológica
- e. Otros, ¿Cuál/es?

Si nunca te han intervenido quirúrgicamente en relación con tu diagnóstico de intersexualidad/ADS (genitales externos e internos, gónadas, etc.) o las cirugías que te han realizado no se relacionan directamente con la situación intersexual (por ejemplo cardiopatías o patologías asociadas al diagnóstico), pasa a la pregunta 47.

16. En el caso de haber sido intervenida/o quirúrgicamente en relación con el diagnóstico, indica todas las intervenciones (indicando la edad que tenías o el año de la intervención) así como el tipo de intervención. *(No es necesario aportar los términos médicos de las intervenciones. Puedes explicártas con tus palabras)*

(CUADRO PARA PODER ESCRIBIR EN CADA OPCIÓN)

1.
2.
3.
4.
5.

Las preguntas que siguen a continuación se repiten en tres ocasiones para darte opción a dar distintas respuestas en el caso de haber sido intervenida/o en varias ocasiones; si han sido más de tres las operaciones, haz referencia únicamente a las tres que consideres más importantes.

OPERACIÓN N° 1:

--

17. ¿Quién tomó la decisión de realizar la intervención? *(Puedes elegir más de una opción)*

- a. Mis padres
- b. El/la médico/a responsable
- c. El equipo médico responsable
- d. Yo misma/o

18. ¿Por qué motivo se decidió/ decidiste realizar esa intervención?

19. Valora del 1 al 10 cómo fue la información que recibiste a lo largo de todo el proceso médico de la intervención y toma de decisiones.

(1: no recibí ningún tipo de información o la que me dieron era demasiado ambigua, 10: recibí toda la información que encontré necesaria en cada momento)

COMBOBOX

20. ¿Cómo te sientes respecto al resultado general de las intervenciones quirúrgicas?

- a. Muy Satisfecha/o
- b. Satisfecha/o
- c. NS/NC
- d. Insatisfecha/o
- e. Muy insatisfecha/o

21. Valora del 1 al 10 el resultado estético (apariencia externa) de cada intervención.

(1: muy malo, 10: perfecto)

COMBOBOX

22. Valora del 1 al 10 el resultado funcional de cada intervención.

(1: no cumple en absoluto la función para la cual se realizó la intervención, 10: cumple perfectamente la función para la cual se realizó la intervención)

COMBOBOX

23. Valora del 1 al 10 el resultado de la sensibilidad de cada intervención.

(1: no tengo absolutamente nada de sensibilidad en la zona donde se realizó la intervención, 10: puedo sentir perfectamente cualquier tipo de percepción sensorial, a la temperatura, como zona erigena, etc.)

COMBOBOX

24. ¿Has tenido o tienes secuelas o problemas derivados de la cirugía (infecciones, disminución de la sensibilidad, deformidades, etc.) relacionados con la/s cirugía/s que te realizaron?

- a. Sí
- b. No
- c. NS/NC

25. En el caso de tener secuelas, ¿suponen un grado de dependencia o limitación en tus actividades cotidianas, en la relación con los demás, en tus relaciones afectivo-sexuales, etc.?

- a. Sí
- b. No
- c. NS/NC

26. En caso afirmativo, exactamente ¿A qué limitaciones y/o dependencias te refieres?

(Se da la posibilidad de incluir un OPERACIÓN N°2 y OPERACIÓN N°3)

27. ¿Has estado y/o estás en tratamiento farmacológico (hormonas, etc.) en relación con tu diagnóstico?

- a. Sí
- b. No

Si la respuesta es negativa, o los tratamientos que tomas están relacionados con otras patologías asociadas (problemas cardiovasculares, respiratorios, de riñón, digestivos, etc.), pasa a la pregunta 60.

28. ¿Cuántos tratamientos has tomado en relación con tu diagnóstico (indica el nombre, genérico y/o marca comercial, por orden cronológico)?

(CUADRO PARA PODER ESCRIBIR EN CADA OPCIÓN)

1.	
2.	
3.	
4.	
5.	
6.	

Las preguntas que siguen a continuación se repiten en tres ocasiones, tratamiento n°1, n°2 y n°3, para darte opción a dar distintas respuestas en el caso de haber tomado más de un tratamiento farmacológico; si han sido más de tres los tratamientos, haz referencia únicamente a los tres que has tomado durante más tiempo.

TRATAMIENTO N°1:

29. ¿Qué vías de administración de la medicación utilizas/has utilizado? *(puedes marcar más de una opción)*

(CHECKBOX)

- a. Vía oral (pastillas, jarabes, etc.)
- b. Vía inyectable (inyecciones intramusculares, intravenosas, etc.)
- c. Parches subcutáneos (parches sobre la piel)
- d. Otras vías de administración:

30. ¿Cómo crees que actúa este/ os tratamiento/ s en tí?

(Se da la posibilidad de incluir un TRATAMIENTO N°2 y TRATAMIENTO N°3)

31. ¿La administración de estos tratamientos así como los cambios (en dosis, marcas comerciales, pautas, etc.), ha sido siempre bajo prescripción médica o por iniciativa propia?

- a. Siempre bajo prescripción y supervisión médica
- b. En alguna ocasión o en algunas medicaciones he cambiado (pautas o marcas comerciales) por iniciativa propia
- c. Siempre he tomado medicaciones bajo iniciativa propia

32. ¿Has consultado información en otros ámbitos fuera del estrictamente médico sobre otros tratamientos, otras vías de administración u otras dosis?

- a. Sí
- b. No

33. De estas cuestiones planteadas anteriormente, ¿Son conocedores los profesionales médicos que te tratan?

- a. Sí
- b. No

34. ¿Crees que has recibido la información adecuada y suficiente por parte de los profesionales que te han atendido sobre los tratamientos que has tomado/tomas (posibilidad u opción de unos u otros tratamientos, formas de administración, efectos secundarios, etc.)?

- a. Sí, he recibido bastante y/o suficiente información
- b. No he recibido suficiente información
- c. NS/NC

- d. Otra valoración:
35. En caso de pensar que no has recibido la suficiente información, ¿en qué aspectos en concreto crees que necesitabas más información?
36. ¿Necesitas controles periódicos en relación con tu diagnóstico, con los efectos secundarios de los tratamientos que tomas y/o por intervenciones que se te hayan realizado?
- a. Sí
b. No
c. NS/NC
37. ¿Cuáles exactamente y por qué?
38. En la actualidad, ¿hay algún equipo médico o profesional médico que realice este seguimiento?
- a. Sí
b. No
39. En caso afirmativo, ¿qué tipo de cobertura sanitaria tiene?
- a. Pública
b. Privada
c. Concertada
40. Concretamente, ¿qué especialidades tienen los profesionales que te han atendido? *(Puedes marcar más de uno)* (CHECKBOX)
- a. Pediatra
b. Pediatra endocrinóloga/o
c. Cirujana/o pediatra/o
d. Endocrinólogo/o
e. Ginecóloga/o
f. Uróloga/o
g. Cirujana/o
h. Psiquiatra
i. Psicóloga/o
j. Otra/s:
41. ¿Forman parte del mismo equipo médico y/o del mismo hospital?
- a. Sí
b. No
c. NS/NC
42. En caso negativo ¿Cómo fue el itinerario o el proceso de atención? *(Puedes marcar más de una opción)* (CHECKBOX)
- a. Me derivó mi médico/a a otro profesional u hospital de referencia
b. Hice yo misma/o la búsqueda del hospital o del profesional
c. Mis padres buscaron un profesional u hospital de referencia
d. Mi pareja realizó la búsqueda de un profesional u hospital de referencia
e. Otra situación:
43. ¿Cómo definirías la relación de confianza que has establecido con los profesionales que te han atendido?
- a. Siempre he podido expresar cualquier duda, miedo o incertidumbre con confianza y tranquilidad a todos los profesionales que me han atendido

- b. Tengo confianza con algún/a profesional para plantearle cualquier duda, miedo o incertidumbre
c. Nunca he tenido la confianza suficiente para preguntar a los profesionales que me han atendido las cosas que realmente me preocupaban
d. Otra situación:
44. ¿Has buscado información por tu cuenta de otros profesionales o equipos médicos para contrastar opiniones?
- a. Sí
b. No
45. Valora del 1 (pésima) al 10 (estupenda) la atención médica que has recibido a nivel general en relación con tu diagnóstico de intersexualidad/ADS.

COMBOBOX

46. En el proceso de atención, ¿te has encontrado con problemas u obstáculos para obtener un diagnóstico correcto?
- a. No. El diagnóstico fue el correcto desde el primer momento.
b. He tenido muchísimas dificultades para obtener un diagnóstico correcto
c. NS/NC
d. Otra opinión:
47. En caso afirmativo, ¿a qué tipo de dificultades u obstáculos te refieres?
48. ¿Dónde y en qué aspectos en concreto piensas que podría mejorar la atención socio-sanitaria en estas situaciones?
49. ¿Piensas que ha cambiado mucho en los últimos años la forma de atender estas situaciones por parte de los profesionales sanitarios?
- a. No ha cambiado nada
b. Ha cambiado un poco
c. Ha cambiado mucho
d. NS/NC
50. ¿Has intentado encontrar más información sobre el tema (foros, grupos de apoyo, páginas web sobre intersexualidad, información médica específica, etc.) por otros medios fuera del ámbito estrictamente asistencial médico?
- a. Sí
b. No

En caso negativo, pasa a la pregunta 80.

51. En caso afirmativo, especifica el tipo de información y/o atención que has buscado.
52. ¿Qué medios has utilizado para encontrarla? *(Puedes marcar más de una opción)* (CHECKBOX)
- a. Internet
b. Libros
c. Revistas
d. Contactos personales
e. Otros medios:
53. Si has utilizado Internet para buscar información sobre el tema, indica a continuación alguna/s de las páginas que has visitado si las recuerdas

- a. Asociaciones o Grupos de Ayuda
- b. Información sobre atención médica
- c. Información sobre tratamientos o intervenciones
- d. Páginas de activismo político intersex
- e. Otras páginas:

54. ¿Ha cambiado de alguna manera tu experiencia o actitud (vivencia del diagnóstico, tratamientos, relación con los demás, vivencia corporal, experiencias afectivas-sexuales, etc.) a raíz de la información encontrada a través de la red?

- a. Mucho
- b. Un poco
- c. Nada
- d. NS/NC

55. En caso de que haya existido algún cambio, especifica en qué aspectos crees que has experimentado ese cambio.

56. ¿Formas parte o colaboras con alguna asociación de afectados, grupo de apoyo (GAM) o grupo de otra índole (ej. de activismo político) relacionado con tu diagnóstico?

- a. Sí
- b. No

En caso negativo, pasa a la pregunta 87.

57. En caso afirmativo, especifica si es posible el nombre o el tipo de grupo o asociación.

58. ¿Participas activamente en la misma? (Decidiendo objetivos, contenidos, encuentros, etc.)

- a. Sí
- b. No

59. ¿Sientes que ha influido o cambiado tu experiencia y/o actitud a partir de participar dentro de la misma?

- a. Sí
- b. No
- c. NS/NC

60. En caso afirmativo ¿De qué manera piensas que te ha influido?

61. ¿Estás de acuerdo con las reivindicaciones de tu asociación?

- a. Sí
- b. No
- c. Con parte de ellas

62. ¿Qué cosas crees que se deberían mejorar/cambiar?

63. Te identificas como... (Puedes marcar más de una respuesta)

(CHECKBOX)

- a. Mujer
- b. Hombre
- c. Interssexual
- d. Hermafrodita
- e. Transsexual
- f. Transgénero

- g. Intgénero
- h. No me defino
- i. Otro, ¿cuál?:

64. ¿Cómo identificarías tu preferencia sexual?

- a. Bisexual
- b. Heterosexual
- c. Homosexual (lesbiana, gay)
- d. No me defino
- e. Prefiero no contestar a esa pregunta
- f. Otra, indica cuál:

65. ¿Cómo definirías tu situación afectiva?

- a. Soltera/o
- b. En pareja
- c. Casada/o
- d. Otra, ¿Cuál?:

66. ¿Tienes hijas/os?

- a. Sí
- b. No

67. Si la respuesta es afirmativa,

- a. Biológicos
- b. Adoptados
- c. Hijas/os de mi compañera/o
- d. Otra situación:

68. En el caso de tener o haber tenido alguna/s relación/es afectivo-sexual/es, ¿eran conocedores del diagnóstico?

- a. Todas/os conocieron el diagnóstico
- b. Sólo lo supieron algunas/os
- c. Nunca lo supieron ninguna/o

69. ¿Crees que tu diagnóstico supone/ha supuesto algún tipo de obstáculo o problema en tu/s relación/es? (Puedes marcar más de una opción en el caso de ser diferente la respuesta en diferentes relaciones afectivo-sexuales que hayas tenido)

(CHECKBOX)

- a. Nunca ha supuesto ningún problema
- b. Es un problema en determinados aspectos
- c. Es un problema u obstáculo muy grande
- d. NS/NC

70. En caso de que sea/haya sido un obstáculo o problema, ¿en qué aspectos ha sido o supone un problema?

71. ¿Crees que afecta de alguna manera tu diagnóstico y/o los tratamientos e intervenciones asociadas a tu vivencia o expresión de género (tu vivencia como hombre/mujer/u otros, roles, expectativas, preferencias sexuales, prácticas sexuales, etc.)?

- a. Sí
- b. No
- c. NS/NC

72. En caso afirmativo, ¿de qué manera crees que afecta?

73. En un *continuum* en el cual situáramos la menor expresión de masculinidad en el 0 y la mayor expresión de masculinidad en el 10, ¿Dónde te situarías?

COMBOBOX

74. En un *continuum* en el cual situáramos la menor expresión de feminidad en el 0 y la mayor expresión de feminidad en el 10, ¿Dónde te situarías?

COMBOBOX

75. ¿Crees que situaciones como las tuyas deberían ser más conocidas por todos/as?

- Por supuesto
- No lo creo
- NS/NC

76. ¿Por qué?

Si tras rellenar el cuestionario quieres añadir alguna información relevante o hacer cualquier tipo de comentario, por favor, utiliza el siguiente recuadro:

MEMO

¿Cómo te has enterado de este estudio?

Por favor, si quieres seguir en contacto conmigo para cumplimentar un cuestionario más amplio, para realizar una entrevista telefónica o a través de *chat* y/o para una entrevista personal posterior, escribe un nombre, un correo electrónico y/o teléfono/s de contacto:

Nombre:

Email:

Teléfono/s:

Muchas gracias por la colaboración y por el tiempo dedicado.

CUESTIONARIO Interemgen MADRES/PADRES/TUTORES

En el caso de ser más de una/o las/os hijas/os diagnosticadas/os de una ADS/ estado intersexual, agradeceríamos respondiera a cuestionarios distintos para cada una/o de ellas/os.

- Edad
- Provincia de residencia
- Estudios finalizados:
 - Sin estudios reglados
 - Primarios
 - Medios
 - Supertiores
- ¿A qué te dedicas? (puedes marcar más de una opción) (CHECKBOX)
 - Trabajo. Especificar cuál/es:
 - Estudio. Especificar cuál/es:
 - Otro, ¿Cuál?
- ¿Cuál es tu creencia religiosa?
 - Ninguna
 - Cristiana
 - Musulmana
 - Judía
 - Otra, especificar cual:
- Estado civil actual:
 - Soltera/o
 - Casada/o
 - Divorciada/o ó Separada/o
 - Viuda/o
- Número, edad y sexo de las/os hijas/os.
- Número, edad y sexo de las/os hijas/os diagnosticadas/os de ADS/intersexualidad.
- Relación con la persona diagnosticada de ADS/intersexualidad:
 - Madre
 - Padre
 - Tutora
 - Tutor
- Tipo de relación parentesco de la persona diagnosticada de ADS/intersexualidad:
 - Hija/o Biológica/o
 - Adoptada/o
 - Hija/o de mi compañera/o
 - Otra relación
- ¿Qué edad tenía tu hija/o cuando conociste el diagnóstico?
- ¿Conoces el nombre médico que se le da a esa condición?
 - Si

e. Otros, ¿Cuál?

Si tu hija/o no ha pasado por cirugías en relación con su diagnóstico, o desconoces si lo ha hecho, pasa a la pregunta 54.

26. Indica todas las cirugías que se le han realizado a tu hija/o, así como el tipo de intervención por orden cronológico. (No es necesario aportar los términos médicos de las intervenciones. Puedes explicarla con tus palabras)

(CUADRO PARA PODER EXCRIBIR EN CADA OPCIÓN)

1.	
2.	
3.	
4.	
5.	

Las preguntas que siguen a continuación se repiten en tres ocasiones para darte opción a dar distintas respuestas en el caso de que a tu hija/o le hayan intervenido en varias ocasiones. Si han sido más de tres las operaciones, haz referencia únicamente a las tres que consideres más importantes.

OPERACIÓN N° 1:

27. ¿Quién tomó la decisión de realizar la intervención? (puedes elegir más de una opción) (CHECKBOX)

- a. Madre/Tutora
- b. Padre/Tutor
- c. Madre+Padre/Tutores
- d. El/la médico/a responsable
- e. El equipo médico responsable
- f. MI hija/o

28. ¿Qué cosas te preocupaban más en relación con la operación?

29. ¿Ha tenido secuelas o problemas (infecciones, disminución de la sensibilidad, deformidades, etc.) relacionados con la cirugía que se le realizó?

- a. Sí
- b. No
- c. NS/NC

30. En caso afirmativo ¿Cuáles exactamente?

31. En el caso de tener secuelas o problemas derivados de la cirugía, ¿suponen alguna dependencia o limitación en sus actividades cotidianas, en la relación con los demás, etc.?

- a. Sí
- b. No
- c. NS/NC

32. En caso afirmativo, ¿A qué limitaciones y/o dependencias te refieres exactamente?

33. Valora del 1 al 10 cómo fue la información que recibiste a lo largo de todo el proceso médico de la intervención y toma de decisiones.

b. No

13. En caso afirmativo, ¿Cuál es?

14. ¿Utilizas algún otro término para referirte a la misma?

- a. Sí
- b. No conozco ninguna otra forma de nombrarla

15. En el caso de conocer otro término ¿Cuál prefieres utilizar o te sientes más cómoda/o para hablar del tema? ¿Por qué?

16. ¿Puedes explicar brevemente y con tus palabras qué caracteriza o define la ADS/intersexualidad con la que se diagnosticó a tu hija/o?

17. ¿Quién te dio la primera información sobre el diagnóstico?

- a. Su médico
- b. Mi propia/o hija/o
- c. Lo descubrí yo misma/o
- d. Otra persona:

18. Tras el diagnóstico, ¿se planteó alguna incertidumbre sobre el sexo de tu hija/o?

- a. Sí
- b. No

19. En caso afirmativo, ¿hubo que tomar alguna decisión respecto a la asignación de sexo de tu hija/o?

- a. Sí
- b. No

20. En caso afirmativo, ¿cómo se llevo a cabo o como fue el proceso de toma de decisiones a ese respecto?

21. Tras el diagnóstico ¿Te plantearon empezar algún tipo de tratamiento o realizar alguna intervención quirúrgica?

- a. Sí
- b. No

22. En caso afirmativo ¿De qué tratamiento o intervención se trató?

23. Describe brevemente cual fue tu reacción al conocer toda esta información.

24. ¿Crees que fue la forma óptima de enterarte y el momento adecuado?

- a. Fue en el mejor momento y de la mejor manera
- b. No fue de la mejor manera pero sí fue el momento adecuado
- c. Fue la peor manera de enterarme y en el peor momento
- d. NS/NC
- e. Otra opinión:

25. ¿Ha recibido tu hija/o en alguna ocasión alguna intervención o tratamiento médico relacionado con el diagnóstico? (puedes marcar más de uno)

(CHECKBOX)

- a. Desconozco si toma o ha tomado algún tratamiento/intervención
- b. No ha recibido nunca ningún tipo de tratamiento/intervención
- c. Intervenciones quirúrgicas
- d. Tratamiento hormonal

(1: no recibí ningún tipo de información o la que me dieron era demasiado ambigua, 10: recibí toda la información que encontré necesaria en cada momento)

COMBOBOX

34. ¿Cómo te sientes respecto al resultado general de la intervención quirúrgica?
- Muy Satisfecha/o
 - Satisfecha/o
 - NS/NC
 - Insatisfecha/o
 - Muy insatisfecha/o
35. Visto con distancia, ¿Crees que se realizó en el momento adecuado y de la forma óptima?
- No creo que se realizara ni en el momento adecuado ni de la forma óptima
 - Creo que el momento fue el adecuado pero no fue la mejor manera
 - Creo que se hizo en el mejor momento y de la mejor forma posible
 - NS/NC
 - Otra valoración:
36. ¿Conoces si ha estado y/o está en tratamiento farmacológico (hormonas, etc.) en relación con el diagnóstico?
- Sí ha estado y/o está en tratamiento
 - No ha llevado ningún tratamiento

(Se da la posibilidad de incluir un OPERACIÓN N°2 y OPERACIÓN N°3)

Si la respuesta es negativa o desconoces si toma o ha tomado algún tratamiento, pasa a la pregunta 58.

37. En caso afirmativo, ¿qué tipo de tratamiento/s toma o ha tomado? (escribe el nombre comercial o principio activo en el caso de conocerlo)
38. ¿Sabes para qué sirven y/o qué efectos tienen los mismos en tu hija/o?
39. ¿Crees que has recibido la información adecuada y suficiente por parte de los profesionales que te han atendido sobre los tratamientos que ha tomado/toma (indicaciones, alternativas de tratamiento, formas de administración, efectos secundarios, etc.)?
- Sí, he recibido bastante y/o suficiente información
 - No he recibido suficiente información
 - NS/NC
 - Otra valoración:
40. ¿Necesita tu hija/o controles periódicos en relación con su diagnóstico, con los efectos secundarios de los tratamientos que toma y/o por intervenciones que se le hayan realizado?
- Sí
 - No
 - NS/NC
41. ¿Cuáles exactamente y por qué?
42. En la actualidad, ¿hay algún equipo médico o profesional médico que realice este seguimiento?
- Sí

- No
 - NS/NC
43. En caso afirmativo, ¿qué tipo de cobertura sanitaria tiene?
- Pública
 - Privada
 - Concertada
44. Concretamente, ¿Qué especialidades tienen los profesionales que le han atendido? (Puede marcar más de una) (CHECKBOX)
- Pediatría
 - Pediatría endocrinológica
 - Cirugía pediátrica
 - Endocrinología
 - Ginecología
 - Urología
 - Cirugía
 - Psiquiatría
 - Psicología
 - Otra/s:
45. ¿Forman parte del mismo equipo médico y/o del mismo hospital?
- Sí
 - No
 - NS/NC
46. En caso negativo ¿cómo fue el itinerario o el proceso de atención? (Puede marcar más de una opción)
- Le derivó su médico/a a otro profesional u hospital de referencia
 - Hice yo misma/o la búsqueda del hospital o del profesional
 - Mi hija/o fue quien buscó un profesional u hospital de referencia
 - Mi pareja realizó la búsqueda de un profesional u hospital de referencia
 - Otra situación:
47. ¿Cómo definirías la relación de confianza que has establecido con los profesionales que han atendido a tu hija/o?
- Siempre he podido expresar cualquier duda, miedo o incertidumbre con confianza y tranquilidad a todos los profesionales que le han atendido
 - Hay algún profesional con el cual tengo la suficiente confianza para confiarle cualquier duda, miedo o incertidumbre
 - Nunca he tenido la confianza suficiente para preguntar a los profesionales que le han atendido las cosas que realmente me preocupaban
 - Otra situación:
48. ¿Has buscado información por tu cuenta de otros profesionales o equipos médicos para contrastar opiniones?
- Sí
 - No
49. Valora del 1 (pésima) al 10 (estupenda) la atención médica que has recibido a nivel general relacionada con el diagnóstico de ADS/intersexualidad de tu hija/o.
- COMBOBOX
50. En el proceso de atención, ¿te has encontrado con problemas u obstáculos para obtener un diagnóstico correcto de tu hija/o?

- a. No. El diagnóstico fue el correcto desde el primer momento.
 b. He tenido muchísimas dificultades para obtener un diagnóstico correcto
 c. NS/NC.
 d. Otra opinión:
51. En caso afirmativo, ¿A qué tipo de dificultades u obstáculos te refieres?
52. ¿Dónde y en qué aspectos en concreto piensas que podría mejorar la atención socio-sanitaria en estas situaciones?
53. ¿Piensas que ha cambiado en el tiempo la forma de atender estas situaciones por parte de los profesionales sanitarios?
 a. No ha cambiado nada
 b. Ha cambiado un poco
 c. Ha cambiado mucho
 d. NS/NC
-
54. ¿Cómo valorarías tu relación con tu hija/o en el momento actual?
 a. Muy buena
 b. Buena
 c. Compleja
 d. Mala
 e. Muy mala
 f. Otra valoración
55. ¿Cómo crees que ha sido la comunicación con tu hija/o en relación a su diagnóstico?
 a. Abierta y clara desde el primer momento
 b. Ha ido mejorando con el tiempo
 c. Algo complicada
 d. Muy difícil
 e. Nunca hemos hablado sobre el tema
 f. NS/NC
 g. Otra valoración
56. ¿Cómo valoras la posición que has ocupado a la hora de tomar decisiones en cuanto a tratamientos y/o intervenciones en tu hija/o?
 a. Siempre he sido la persona que ha tenido que decidir que era lo mejor para mi hija
 b. Las decisiones siempre las he tomado conjuntamente con los profesionales médicos que le han atendido
 c. Las decisiones siempre las he tomado conjuntamente con mi pareja, los profesionales y con mi hija/o
 d. Nunca he podido opinar al respecto
 e. Otra situación:
57. Según tu opinión, ¿quién debería tener la última palabra a la hora de decidir cualquier intervención sobre tu hija/o? *(puedes marcar más de una opción)*
(CHECKBOX)
 a. Los padres
 b. La persona afectada
 c. Los profesionales médicos
 d. Otros. ¿Cuál?

58. En el caso de tener otras/os hijas/os no diagnosticados por ADS/intersexualidad, ¿sientes alguna diferencia con respecto a la relación o la forma de educarles? (especifica en qué aspectos ves la diferencia, en el caso de existirlo)
59. ¿Crees que influye en tu hija/o el hecho de tener ese diagnóstico en su relación con los demás?
 a. Sí
 b. No
 c. NS/NC
60. ¿De qué manera piensas que influye?
61. ¿Has intentado encontrar más información sobre el tema (foros, grupos de apoyo, páginas web, información médica específica, etc.) por otros medios fuera del ámbito estrictamente asistencial médico?
 a. Sí
 b. No

En caso negativo, pasa a la pregunta 85.

62. En caso afirmativo, especifica el tipo de información y/o atención que has buscado.
63. ¿Qué medios has utilizado para encontrarla? *(puedes marcar más de una opción)*
(CHECKBOX)
 a. Internet
 b. Libros
 c. Revistas
 d. Contactos personales
 e. Otros:
64. Si has utilizado Internet para buscar información sobre el tema, indica a continuación alguna/s de las páginas que has visitado si las recuerdas. *(puedes marcar más de una opción)*
(CHECKBOX)
 a. Asociaciones o Grupos de Ayuda
 b. Páginas médicas sobre atención, tratamiento o intervenciones
 c. Páginas de activismo político intersex, transgénero, etc.
 d. Otras páginas:
65. ¿Ha cambiado de alguna manera tu experiencia o actitud a raíz de la información encontrada a través de la red?
 a. Mucho
 b. Un poco
 c. Nada
 d. NS/NC
66. En caso de que haya existido algún cambio, especifica en qué aspectos crees que has experimentado ese cambio.
-
67. ¿Formas parte o colaboras con alguna asociación, grupo de apoyo (GAM) o grupo de otra índole (ej. de activismo político) relacionado con alguna ADS/intersexualidad?
 a. Sí
 b. No

En caso negativo, pasa a la pregunta 92.

68. En caso afirmativo, especifica si es posible el nombre o el tipo de grupo o asociación.

69. ¿Participas activamente en la misma? (Decidiendo objetivos, contenidos, encuentros, etc.)

- a. Sí
- b. No

70. ¿Sientes que ha influido o cambiado tu experiencia y/o actitud a partir de participar dentro de la misma?

- a. Sí
- b. No
- c. NS/NC

71. En caso afirmativo ¿De qué manera piensas que te ha influido?

72. ¿Estás de acuerdo con las reivindicaciones de tu asociación?

- a. Sí
- b. No
- c. Con parte de ellas

73. ¿Qué cosas crees que se deberían mejorar/cambiar?

74. ¿Crees que el diagnóstico y/o los tratamientos e intervenciones asociadas a la condición de tu hija/o afectan de alguna manera su vivencia como hombre o como mujer?

- a. Sí que afecta
- b. No tiene ninguna relación
- c. NS/NC
- d. Otra opinión:

75. ¿Crees que el diagnóstico y/o los tratamientos e intervenciones asociadas a la condición de tu hija/o tienen alguna influencia sobre los roles de género (formas de comportamiento percibidas como masculinas o femeninas) o sobre las expectativas de género?

- a. Sí que influye
- b. No tiene ninguna relación
- c. NS/NC
- d. Otra opinión:

76. ¿Crees que el diagnóstico y/o los tratamientos e intervenciones asociadas a la condición de tu hija/o tienen alguna relación sobre tus preferencias sexuales o tus prácticas sexuales?

- a. Sí que existe una relación
- b. No tiene ninguna relación
- c. NS/NC
- d. Otra opinión:

77. Si piensas que existe alguna relación entre el diagnóstico y los tratamientos asociados con su vivencia como hombre o mujer, sobre los roles y expectativas de género, o sobre sus preferencias o prácticas sexuales, ¿en qué aspectos o de qué manera crees que afecta?

78. ¿Crees que su diagnóstico supone algún tipo de obstáculo o problema a la hora de tener relaciones afectivo-sexuales?

- a. Sí
- b. No
- c. NS/NC

79. En caso afirmativo, ¿de qué manera crees que influye o dificulta?

80. ¿Hablas abiertamente con ella o él sobre aspectos relacionados con su sexualidad?

- a. Hablo abiertamente y con mucha confianza
- b. No tengo la confianza para hablar tan claro como me gustaría
- c. Nunca he hablado nada ni he tenido la confianza para hacerlo

81. En un *continuum* en el cual situáramos la menor expresión de masculinidad en el 0 y la mayor expresión de masculinidad en el 10, ¿Dónde situarías a tu hija/o?

COMBOBOX

82. ¿Y donde te situarías tú?

COMBOBOX

83. En un *continuum* en el cual situáramos la menor expresión de feminidad en el 0 y la mayor expresión de feminidad en el 10, ¿Dónde situarías a tu hija/o?

COMBOBOX

84. ¿Y donde te situarías tú?

COMBOBOX

85. ¿Crees que situaciones como las de tu hija/o deberían ser más conocidas en general por toda la sociedad?

- a. Sí
- b. No
- c. NS/NC

86. ¿Por qué?

Si tras rellenar el cuestionario quieres añadir alguna información relevante o hacer cualquier tipo de comentario, por favor, utiliza el siguiente recuadro:

MEMO

¿Cómo te has enterado de este estudio?

Por favor, si quieres seguir en contacto conmigo y/o participar en el estudio para cumplimentar un cuestionario más amplio, para realizar una entrevista telefónica o a través de *chat* y/o para una entrevista personal posterior, escribe un nombre, un correo electrónico y/o teléfono/s de contacto:

Nombre
Email
Teléfono/s

Muchas gracias por la colaboración y por el tiempo dedicado.

CUESTIONARIO Interemergen RED SOCIAL/ENTORNO

*Como las personas a las que va destinado este cuestionario tendrán distintas relaciones con la persona diagnosticada de intersexualidad/ADS, utilizaré el * para referirme a ella con el único fin de facilitar y dinamizar el cuestionario.*

1. Año de nacimiento
2. Provincia de residencia
3. ¿Qué tipo de relación tienes o tenías con *?
 - a. Pareja
 - b. Amistad
 - c. Familia (abuela/o, hermana/o, tía/o, prima/o, etc...)
 - d. Otra relación:
4. ¿A qué te dedicas? *(Puedes marcar más de una opción)*
(CHECKBOX)
 - a. Trabajo. Especificar cuál/es:
 - b. Estudio. Especificar cuál/es:
 - c. Otro, ¿Cuál?
5. ¿Qué edad tenía * en el momento en el cual conociste el diagnóstico?
6. ¿Conoces el nombre médico que se le da a esa condición?
 - a. Sí
 - b. No
7. En caso afirmativo, ¿Cuál es?
8. ¿Utilizas algún otro término para referirte a la misma?
 - a. Sí
 - b. No conozco ninguna otra forma de nombrarla
9. En el caso de conocer otro término, ¿Cuál prefieres utilizar o te sientes más cómoda/o para hablar del tema? ¿Por qué?
10. ¿Puedes explicar brevemente y con tus palabras qué caracteriza o define la intersexualidad/ADS con la que se le diagnosticó a *?
11. ¿Quién te dio la primera información sobre el diagnóstico?
12. Elige una palabra para definir tu reacción al conocer toda esta información.
13. ¿Conoces si * ha recibido en alguna ocasión alguna intervención quirúrgica o tratamiento médico relacionado con su diagnóstico? *(Puedes marcar más de uno)*
(CHECKBOX)
 - a. Desconozco si toma o ha tomado algún tratamiento/intervención
 - b. No ha recibido nunca ningún tipo de tratamiento/intervención
 - c. Intervenciones quirúrgicas
 - d. Tratamiento hormonal
 - e. Otros, ¿Cuál?

*Si * no ha pasado por tratamientos y/o cirugías en relación con su diagnóstico, o desconoces si lo ha hecho, pasa a la pregunta 24.*

14. ¿Has podido acompañar a * en alguno de estos procesos médicos o en la toma de decisiones sobre tratamientos a administrarse o cirugías a realizarse?

a. Sí
b. No

En caso de haber acompañado a * en el proceso de las intervenciones quirúrgicas realizadas en relación con su diagnóstico (si no le han intervenido quirúrgicamente o lo desconoces, pasa a la pregunta 22):

15. ¿Sabrías decir de qué intervenciones se trata?
16. ¿Sabes qué cosas le preocupaban más a * relacionadas con la operación?
17. ¿Cómo valoras el resultado general de las intervenciones quirúrgicas?
 - a. Muy bueno
 - b. Bueno
 - c. Regular
 - d. Malo
 - e. Muy malo
 - f. NS/NC
18. ¿Sabes si ha tenido secuelas o problemas derivados de la cirugía (infecciones, disminución de la sensibilidad, deformidades, etc.) relacionados con la cirugía que se le realizó?
 - a. Sí
 - b. No
 - c. NS/NC
19. En caso afirmativo ¿Cuáles exactamente?
20. En el caso de tener secuelas, ¿sabes si le suponen un grado de dependencia o limitación en sus actividades cotidianas, en la relación con los demás, en sus relaciones afectivo-sexuales, etc.?
 - a. Sí le suponen una limitación y/o dependencia
 - b. No le causan ningún grado de limitación o dependencia
 - c. NS/NC
21. En caso afirmativo, ¿A qué limitaciones y/o dependencias te refieres exactamente?

En relación con tratamientos hormonales o de otro tipo, si los ha tomado (si desconoces si los ha tomado pasa a la pregunta 24):

22. ¿Sabes qué tipo de tratamiento/s son? *(escribe el nombre comercial o principio activo en el caso de conocerlo)*
23. ¿Sabes para qué sirven y cómo actúa esta medicación en *?

En relación a la atención médica que ha recibido y/o recibe por lo que respecta a su diagnóstico de intersexualidad/ADS, desde tu punto de vista:

24. Valora del 1 (pésima) al 10 (estupenda) la atención médica recibida a nivel general en esta situación.

COMBOBOX

25. Concretamente, ¿qué aspectos valoras positivamente de la atención recibida?
26. ¿Y cuáles negativamente?
27. ¿Dónde y en qué aspectos en concreto piensas que podría mejorar la atención socio-sanitaria en estas situaciones?
28. Según tu opinión, ¿Quién piensas que debería tener la última palabra a la hora de decidir cualquier intervención sobre personas con diagnóstico de ADS/intersexualidad?
(puedes marcar más de una opción)
CHECKBOX
- Los padres
 - La persona afectada
 - Los profesionales médicos
 - Otros: ¿Quién/es?
29. ¿Crees que influye en * el hecho de tener ese diagnóstico en su relación con los demás?
- Sí
 - No
 - NS/NC
30. ¿De qué manera piensas que influye?

31. ¿Has intentado encontrar más información sobre el tema (foros, grupos de apoyo, páginas web sobre intersexualidad, información médica específica, etc.) por otros medios fuera del ámbito estrictamente asistencial médico?

- Sí
- No

En caso negativo, pasa a la pregunta 37.

32. En caso afirmativo, especifica el tipo de información y/o atención que has buscado.
33. ¿Qué medios has utilizado para encontrarla? (puedes marcar más de una opción)
(CHECKBOX)
- Internet
 - Libros
 - Revistas
 - Contactos personales
 - Otros

34. Si has utilizado Internet para buscar información sobre el tema, indica a continuación alguna/s de las páginas que has visitado si las recuerdas:

- Asociaciones o Grupos de Ayuda
- Información sobre atención médica
- Información sobre tratamientos o intervenciones
- Páginas de activismo político intersex
- Otras páginas:

35. ¿Ha cambiado de alguna manera tu experiencia o actitud a raíz de la información encontrada a través de la red?
- Mucho
 - Un poco
 - Nada

- NS/NC

36. En caso de que haya existido algún cambio, especifica en qué aspectos crees que has experimentado ese cambio.

37. ¿Formas parte o colaboras con alguna asociación de afectados, grupo de apoyo (GAM) o grupo de otra índole (ej. de activismo político) relacionado con alguna intersexualidad/ADS?

- Sí
- No

En caso negativo, pasa a la pregunta 42.

38. En caso afirmativo, especifica si es posible el nombre o el tipo de grupo o asociación.

39. ¿Participas activamente en la misma? (Decidiendo objetivos, contenidos, encuentros, etc.)

- Sí
- No

40. ¿Sientes que ha influido o cambiado tu experiencia y/o actitud a partir de participar dentro de la misma?

- Sí
- No
- NS/NC

41. En caso afirmativo ¿De qué manera piensas que te ha influido?

42. ¿Estás de acuerdo con las reivindicaciones de tu asociación?

- Sí
- No
- Con parte de ellas

43. ¿Qué cosas crees que se deberían mejorar/cambiar?

44. ¿Crees que afecta a * el hecho de tener un diagnóstico de intersexualidad/ADS a la vivencia con su cuerpo y su sexualidad?

- Sí
- No
- NS/NC

45. ¿Crees que su diagnóstico supone algún tipo de obstáculo o problema a la hora de tener relaciones afectivo-sexuales?

- Sí
- No
- NS/NC

46. En caso afirmativo, ¿de qué manera crees que influye o dificulta?

47. ¿Hablas abiertamente con ella o él sobre aspectos relacionados con su sexualidad?

- Hablo abiertamente y con mucha confianza
- No tengo la confianza para hablar tan claro como me gustaría
- Nunca he hablado nada ni he tenido la confianza para hacerlo

48. ¿Crees que afecta de alguna manera su diagnóstico y/o los tratamientos e intervenciones asociadas con su vivencia o expresión de género (su vivencia como hombre/mujer/u otros, roles, expectativas, preferencias sexuales, prácticas sexuales, etc.)?

- a. Sí
- b. No
- c. NS/NC

49. En caso afirmativo, ¿de qué manera piensas que afecta?

50. En un *continuum* en el cual situáramos la menor expresión de masculinidad en el 0 y la mayor expresión de masculinidad en el 10, ¿Dónde situarías a *?

COMBOBOX

51. ¿Y donde te situarías tú?

COMBOBOX

52. En un *continuum* en el cual situáramos la menor expresión de femineidad en el 0 y la mayor expresión de femineidad en el 10, ¿Dónde situarías a *?

COMBOBOX

53. ¿Y donde te situarías tú?

COMBOBOX

54. ¿Cómo valoras en general la reacción de la gente al conocer este tipo de diagnósticos?

55. ¿Crees que situaciones como las de * deberían ser más conocidas por todos/as?

- a. Por supuesto
- b. No lo creo
- c. NS/NC

56. ¿Por qué?

Si tras rellenar el cuestionario quieres añadir alguna información relevante o hacer cualquier tipo de comentario, por favor, utiliza el siguiente recuadro:

MEMO

¿Cómo te has enterado de este estudio?

Por favor, si quieres seguir en contacto conmigo para cumplimentar un cuestionario más amplio, para realizar una entrevista telefónica o a través de *chat* y/o para una entrevista personal posterior, escribe un nombre, un correo electrónico y/o teléfono/s de contacto:

Nombre

Email

Teléfono/s

Muchas gracias por la colaboración y por el tiempo dedicado.

CUESTIONARIO Interemergen PROFESIONALES SOCIO-SANITARIOS

1. Edad:
(TEXTBOX)

2. Profesión:

3. Especialidad que ejerce:

4. Años ejerciendo la especialidad:

5. Lugar de trabajo (OPCIONAL):

6. Cobertura sanitaria del mismo lugar de trabajo:

- a. Pública
- b. Privada
- c. Concertada

7. Número aproximado de casos de Intersexualidad/ADS que ha atendido:

8. ¿Existe un equipo multidisciplinar organizado y previsto para atender nacimientos o casos de intersexualidad en el centro sanitario donde trabajas?

- a. Sí
- b. No
- c. NS/NC

9. ¿Se ha conformado alguna unidad específica en su centro sanitario donde atender situaciones específicas de intersexualidad?

- a. Sí
- b. No
- c. NS/NC

10. ¿Existen en su centro sanitario protocolos específicos de atención a nacimientos o casos de intersexualidad?

- a. Sí
- b. No
- c. NS/NC

11. En octubre de 2006 hubo un Consenso a nivel internacional (*Chicago Consensus Conference*) el cual revisaba planteamientos y protocolos anteriores en el abordaje médico de casos de intersexualidad. ¿Conoce este consenso?

- a. Sí, lo conozco
- b. He oído hablar del mismo, pero no conozco el contenido
- c. Nunca he oído hablar del mismo

12. Una de las controversias surgidas en esta reunión entre expertos y algunos grupos de apoyo giraba en torno a la nomenclatura utilizada hasta el momento. En términos generales, este consenso proponía una revisión de la misma así como sustituir términos como el de intersexualidad o hermafroditismo –por considerados potencialmente peyorativos– por el acrónimo DSD [en castellano traducido como ADS (Anomalías de la Diferenciación Sexual)]. ¿Cuál es su opinión respecto a este cambio terminológico? (*Puede marcar más de uno*) (CHECKBOX)

- a. Prefería utilizar términos como el de intersexualidad
- b. Prefería utilizar términos como el de hermafroditismo
- c. Prefería utilizar términos como el de intersexualidad o hermafroditismo

- d. Considero peyorativo y estigmatizante utilizar términos como el de hermafroditismo
- e. Considero peyorativo y estigmatizante utilizar términos como el de intersexualidad
- f. Considero peyorativo y estigmatizante utilizar términos como el de intersexualidad y hermafroditismo
- g. Me gusta la nomenclatura de ADS (DSD)
- h. Prefiero utilizar otras nomenclaturas
- i. NS/NC.

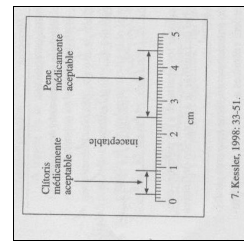
Table 1 Proposed revised nomenclature

Previous	Proposed
Intersex	Disorders of sex development (DSD)
Male pseudohermaphroditism	46,XY DSD
Underdevelopment of an XY male	
Undermasculinization of an XY male	
Female pseudohermaphroditism	46,XX DSD
Oversignification of an XX female	
Adrenarche of an XX female	
True hermaphroditism	Ovotesticular DSD
XX male or XX sex reversal	46,XX testicular DSD
XY sex reversal	46,XY complete gonadal dysgenesis

Fuente: Hughes, Houk, Ahmed, et al. *Consensus statement on management of intersex disorders*. Arch Dis Child 2006.

13. ¿Qué nomenclatura/terminología prefiere utilizar en su práctica cotidiana?

14. El *Chicago Consensus Conference* ha sido el resultado de importantes debates que han ido surgiendo a nivel internacional por parte de algunos colectivos que, entre otras cosas, cuestionaban los clásicos protocolos de atención y gestión de situaciones intersexuales. Uno de los aspectos que ha aparecido en estos debates se relaciona con los estándares de tamaño de genitales externos a la hora de realizar la asignación de sexo como mujer o varón. La siguiente gráfica muestra una crítica a esos estándares, en la cual vemos el margen de medidas aceptable médicamente y por lo tanto susceptible de intervención quirúrgica. ¿Cree que estas críticas son reales o que se reflejan en la práctica asistencial dentro del contexto español?



Fuente: KESSLER, S. (1998) *Lessons from the Intersexual*. (pág.43)

Table 3 Anthropometric measurements of the external genitalia

Sex	Population	Age	Stretched penile length (PL) (cm)	Penile width (cm)	Mean testicular volume (ml)	Reference
M	USA	30 wks GA	2.5 (0.4)	1.1 (0.1)	0.52 (median)	26
M	USA	Full term	2.9 (0.4)			28
M	Australia	Term	2.9 (0.4)			29
M	China	24-36 weeks GA	PL = 2.27 + (0.16 GA)			30
M	USA	Term	3.1 (0.3)	1.07 (0.09)		31
M	USA	Term	3.4 (0.3)	1.16 (0.07)		30
M	N America	Term	3.4 (0.3)	1.13 (0.08)		30
M	Europe	10 years	6.4 (0.4)		0.95 to 1.20	27, 31
M	Europe	Adult	13.3 (1.6)		16.5 to 18.2	27, 31
F	USA	Full term	4.0 (1.24)	3.32 (0.78)		32
F	USA	Adult nulliparous	15.4 (4.3)			33
F	USA	Adult	19.1 (8.7)	5.5 (1.7)	31.3 (8.5)	34

Values are mean (SD) unless specified.
 *Distance from posterior fourchette to anterior anal margin.
 GA, gestational age; PL, penile length.

Fuente: Hughes, Houk, Ahmed, et al. *Consensus statement on management of intersex disorders*. Arch Dis Child 2006.

15. Otra de las críticas más fuertes se relaciona con lo que podría llamarse una especie de "exotización de la intersexualidad" en relación al uso y abuso de los cuerpos de estas personas que durante años han sido exhibidas y estudiadas como mero objeto médico (refiriéndose exactamente a lo que han llamado las "paradas" ante grupos de médicos y sus residentes con sus genitales desnudos), favoreciendo el estigma y el sufrimiento de estas personas. ¿Cree que estas críticas reflejan realmente el statu quo y el quehacer médico ante tales situaciones en nuestro país?

- a. Esas afirmaciones no son en absoluto ciertas
- b. De alguna forma si que es cierta la afirmación, ya que estas situaciones se dan con muy poca frecuencia
- c. NS/NC
- d. Otra valoración:

16. En caso afirmativo y desde su experiencia, ¿Cree que ha habido algún tipo de reflexión y/o cambio en los últimos años a este respecto dentro del ámbito médico?

- a. No se han planteado nunca estas cuestiones
- b. Se están planteando estas cuestiones y existe una reflexión acerca de ello
- c. Se están planteando estas cuestiones, existe una reflexión acerca de ello y han cambiado las cosas

17. Otro de los grandes dilemas relacionados con la gestión médica en determinadas situaciones intersexuales (SIA, Disgenesias gonadales, etc.) suele ser la probabilidad o riesgo de malignización de las gónadas. En su experiencia profesional ¿Cuántos casos conoce en los cuales haya sucedido esto?

Table 4 Risk of germ cell malignancy according to diagnosis

Risk group	Disease	Malignancy risk (%)	Recommended action	Studies (n)	Referrals (n)
High	GD (1-Y1) intra-abdominal	15-35	Gonadectomy†	12	>350
	PAS non-scrotal	50	Gonadectomy†	2	24
	GD (1-Y1) scrotal	30	Gonadectomy†	1	15
	Dermis (Derm) (+Y)	40	Gonadectomy†	1	5
	Turner (1-Y)	12	Gonadectomy†	11	43
Intermediate	17/17-HSD	28	Monitor	0	7
	GD (1-Y1) scrotal	Unknown	Biopsy‡ and irradiation?	0	0
Low	GD (1-Y1) scrotal	Unknown	Biopsy‡ and irradiation?	2	0
	CAS scrotal gonad	2	Biopsy‡ and irradiation?	2	45
	Ovaries, DSD	3	Testis tissue removal?	3	426
No (?)	Turner (1-Y)	1	None	11	557
	5 α -reductase	0	Unresolved	1	3
	Large cell hyperplasia	0	Unresolved	2	

†Gonadal dysgenesis (including not further specified, 46XY, 46X/46XY, mixed, partial, complete).
 ‡133Y region positive, including the 133Y gene.
 †46 line of diagnosis.
 ‡Investigation of at least 30 non-infectious tubules with diagnosis preferably based on OCT3/4 immunohistochemistry.
 CAS: complete androgen insensitivity syndrome; DSD: disorders of sex development; HSD: hydroxyprogesterone dehydrogenase deficiency; PAS: partial androgen insensitivity syndrome.

Fuente: Hughes, Hoak, Ahmed, et al. *Consensus statement on management of intersex disorders*. Arch Dis Child 2006.

18. En el caso de intervenir quirúrgicamente para extirpar las gónadas, ¿Estaría de acuerdo con la tabla expuesta con anterioridad sobre las acciones recomendadas en cada caso de acuerdo con el riesgo de malignización en los diferentes diagnósticos?

- Sí
- No
- NS/NC
- Otra respuesta:

19. ¿A qué edad considera que se debería intervenir en los casos con los cuales ha tratado? (especificar el diagnóstico en cada caso)

20. Partiendo de que existen todavía muchas incertidumbres relacionadas con tratamientos hormonales sustitutorios y sus efectos secundarios a largo plazo ¿Cree que existen o se podrían buscar otras alternativas a la extirpación de gónadas (por ejemplo, con controles periódicos que supervisaran posibles malignizaciones)?

- Sí
- No
- NS/NC
- Otra respuesta:

21. ¿Cuál/es su opinión y/o experiencia a este respecto?

22. En relación a intervenciones quirúrgicas sobre los genitales considerados ambiguos (clitoridectomías, neovaginas, falooplastias, etc.). ¿Quién considera que debería decidir si realizarlas o no así como el momento en el cual intervenir? (puede marcar más de una respuesta)

(CHECKBOX)

- El profesional médico responsable de ese paciente
- El equipo médico responsable de ese paciente
- Los padres o parientes más próximos al paciente
- El propio paciente
- NS/NC
- Otra respuesta:

23. ¿A qué edad considera que la persona con una ADS/estado intersexual debería tener la autonomía para decidir si interviene quirúrgicamente o no? (Indique la diferentes respuestas en el caso de ser distintas para cada tipo de intervención)

24. ¿Considera necesaria la intervención sobre genitales externos considerados ambiguos para llevar una vida psico-social saludable?

- Si, absolutamente necesario
- No, podría dejarse sin intervenir
- NS/NC
- Otra opinión:

25. Según su opinión y experiencia, ¿cuáles son los principales problemas y dilemas a los que se enfrentan los padres de bebés diagnosticados al nacimiento y/o infancia por alguna situación intersexual/ADS?

26. ¿Cuáles son las dificultades que encuentra a nivel profesional a la hora de ayudar a estos padres a solucionar o enfrentarse con estos problemas?

27. Según su opinión y experiencia, ¿cuáles son los principales problemas y dilemas a los que se enfrentan las personas diagnosticadas en la edad adulta?

28. ¿Cuáles son las dificultades que encuentra a nivel profesional a la hora de ayudar a estas personas a solucionar o enfrentarse con estos problemas?

29. En su experiencia profesional, ¿ha encontrado o encuentra dificultades a la hora de obtener un diagnóstico correcto?

- Es mucho más fácil hacer un diagnóstico correcto en la actualidad que en el pasado
- Segue siendo difícil realizar un diagnóstico correcto en la actualidad
- No he encontrado dificultades a la hora de obtener un diagnóstico correcto
- NS/NC

30. En el caso de haber encontrado dificultades al obtener un diagnóstico correcto, ¿a qué dificultades se refiere exactamente?

- Falta de información, información o investigaciones médicas sobre estas situaciones
- Falta de recursos o medios para obtener un diagnóstico correcto
- Otra respuesta:

31. ¿Conoce alguna de las controversias y/o debates expuestos con anterioridad?

- No, es la primera vez que los escucho
- Si, los conocía y se han planteado en mi práctica asistencial
- Había oído algo pero no conozco estas controversias con profundidad
- NS/NC
- Otra respuesta:

32. ¿Qué opina al respecto?

33. ¿Qué trascendencia y/o influencia cree que están teniendo o pueden tener estas movilizaciones dentro del contexto español?

34. ¿Conoce algunas asociaciones, grupos de ayuda mutua (GAM) o grupos de otra índole (activismo intersexual) dentro del estado español que reúnan personas diagnosticadas con algún tipo de intersexualidad?

- Sí
- No

35. ¿Podría decir el nombre de las asociaciones o grupos que conoce?

36. ¿Ha participado o colaborado con alguna de ellas?
- Sí
 - No
37. ¿Podría indicarnos el nombre de la misma/s? (OPCIONAL)
38. ¿Considera importante que se fomente el diálogo y la comunicación entre pacientes/colectivos de pacientes y profesionales sanitarios?
- Sí
 - No
 - NS/NS
39. ¿De qué forma piensa que los GAM pueden participar y aportar conocimientos al discurso y práctica médica en estas situaciones?
40. Respecto a cómo se plantea el futuro y qué nuevos horizontes se abren dentro de la atención médica (protocolos, organización de equipos médicos y dispositivos asistenciales, etc.) a personas diagnosticadas de ADS, ¿qué cosas cree que se planteaban y realizaban mejor en la atención a estas situaciones en el pasado?
41. ¿Qué cosas cree que se plantean y se realizan mucho mejor ahora?
42. ¿Qué aspectos cree que se deberían reflexionar e intentar cambiar?

Si tras rellenar el cuestionario quiere añadir alguna información relevante o hacer cualquier tipo de comentario, por favor, utiliza el siguiente recuadro:

¿Cómo te has enterado de este estudio?

Por favor, si quieres seguir en contacto conmigo para cumplimentar un cuestionario más amplio, para realizar una entrevista telefónica o a través de *chat* y/o para una entrevista personal posterior, escribe un nombre, un correo electrónico y/o teléfono/s de contacto:

Nombre:
Email:
Teléfono/s:

Muchas gracias por la colaboración y por el tiempo dedicado.

COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD

Yo, Nuria Gregori Flor, investigadora del Programa de Doctorado *Gènere, Subjetivitat, Coneiximent i Cultura* del Institut Universitari d'Estudis de la Dona de la Universitat de València, me comprometo a utilizar los datos obtenidos en la entrevista realizada el día ___ de _____ de 2009 con _____ exclusivamente para la investigación que estoy llevando a cabo sobre ***“Utopías dicotómicas sobre los cuerpos sexuados: Identidades, cuerpos, géneros, discursos y vivencias desde la intersexualidad”***¹ para la obtención del título de doctora.

Se respetará la confidencialidad de los datos en su publicación a través de la utilización de pseudónimos y la eliminación de todos aquellos elementos que puedan identificar a personas e instituciones concretas para respetar el anonimato de las mismas.

Firmado:

¹ El título de la tesis fue modificado posteriormente a esa fecha.