

I JORNADA SOBRE INTERSEXUALIDAD DEL MINISTERIO DE IGUALDAD

26 de octubre de 2022
Día de la conciencia intersex



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE IGUALDAD

SECRETARÍA DE ESTADO
DE IGUALDAD
Y CONTRA LA VIOLENCIA DE GÉNERO

DIRECCIÓN GENERAL
DE DIVERSIDAD SEXUAL Y DERECHOS LGTBI

Marzo 2023

COORDINACIÓN INSTITUCIONAL:

Ministerio de Igualdad. Dirección General de Diversidad Sexual y Derechos LGTBI

EDITA:

MINISTERIO DE IGUALDAD

Dirección General de Diversidad Sexual y Derechos LGTBI.

Centro de Publicaciones

Alcalá, 37 – 28071 Madrid

www.igualdad.gob.es

publicaciones@igualdad.gob.es

NIPO: 048-23-034-6 (impreso)

NIPO: 048-23-035-1 (en línea)

Depósito Legal: M-10542-2023

Catálogo de Publicaciones de la Administración General del Estado

<https://cpage.mpr.gob.es/>

Diseño, maquetación e impresión: CIMAPress 



ÍNDICE

Prólogo de Boti G. Rodrigo	4
Ponencia. Abriendo los ojos a la «I» (<i>Gabriel J. Martín</i>).....	9
Mesa redonda. La intersexualidad en el ámbito sociosanitario	18
Ponencia Chelsy E. Lasso Betancor	19
Ponencia Marta de Diego Suárez.....	21
Ponencia Nuria Gregori Flor.....	29
Ponencia Iolanda Melero Puche.....	39
Ponencia. La intersexualidad desde el derecho. Protección sobre la base de las «características sexuales» (<i>Mireia Martí i Sánchez</i>).....	45
Mesa redonda. Ámbitos de la intersexualidad.....	54
Ponencia Rosa Sanchís Caudet.....	55
Ponencia Mer Gómez.....	63
Ponencia Clara Montesdeoca Castilla.....	79
Ponencia Sam Fernández Garrido.....	81
Anexo	88
Datos biográficos	97
Resumen de la I Jornada sobre Intersexualidad	100

PRÓLOGO

Es para mí un orgullo escribir el prefacio a esta publicación en la que se recogen las ponencias presentadas en la Jornada sobre intersexualidad que tuvo lugar en la sede del Ministerio de Igualdad en octubre de 2022.

Este es un Ministerio de muchas primeras veces: la primera vez que España cuenta con una Dirección General dedicada específicamente al desarrollo de normativas y políticas públicas destinadas a la igualdad por orientación sexual, identidad de género y características sexuales; la primera vez que un Ministerio ha dado voz en espacios institucionales a personas como las no binarias, asexuales o intersexuales; la primera vez que desde el Gobierno se organiza un espacio para visibilizar, para escuchar —y aprender— lo que las personas intersexuales tienen que decir sobre sí mismas, permitiéndonos conocer sus historias de vida, emocionarnos con sus miedos, sus frustraciones, reflexionar sobre sus opiniones y sobre las políticas que se ejercen sobre sus cuerpos.

Por eso es un honor haber llevado a cabo esta Jornada y esta publicación, que consideramos de una enorme importancia.

El objetivo de esta Dirección General es la protección de la Diversidad Sexual y los Derechos LGTBI y siempre hemos tenido claro que eso implica una especial atención a aquellos sectores del colectivo más invisibilizados, más desconocidos y que sufren mayores vulneraciones de derechos.

Y no cabe duda, no puede haber duda de que allí están, allí estáis, las personas intersexuales.

El nombre de la Dirección General que represento no es una cuestión puramente ornamental: la elección del acrónimo LGTBI fue consciente y por eso se incluyeron las cinco letras que, por cierto, no son excluyentes y la I, no por ir la última, no es desde luego menos importante ni más accesoria.

A lo largo de este tiempo, desde la creación de la Dirección General en enero de 2020, hemos considerado imprescindible el acercamiento a las realidades intersex: hemos escuchado a las asociaciones que representan a las personas intersex, las hemos incorporado en nuestros actos de visibilidad, hemos puesto el 26 de octubre, Día de la Visibilidad Intersexual, en la agenda del Ministerio. Os hemos conocido, escuchado e, insisto, hemos aprendido mucho... por lo que os estamos enormemente agradecidas.

Y algo que a lo largo de este proceso hemos constatado es el gran desconocimiento que existe, a todos los niveles, de estas realidades. Y también la terrible ausencia de políticas públicas para solucionar los problemas con los que conviven.

Uno de los principales objetivos de esta Dirección General y del Ministerio de Igualdad durante este periodo ha consistido en la redacción de una Ley para la garantía de los derechos de las personas LGTBI en la que estuvieran explícitamente incorporados los derechos de las personas intersex. También hemos realizado un trabajo incesante para incluir la diversidad de características sexuales en todas las normativas que se tramitan desde el Gobierno, desde cualquiera de sus departamentos.

Os puedo asegurar que no es fácil —aunque poco a poco lo vamos consiguiendo— revertir una tendencia existente que considera la diversidad sexual como una cuestión de orientaciones sexuales y, como mucho, de identidades de género. Explicar, una y otra vez, que la diversidad sexual va más allá es, por tanto, también labor de este equipo de la Dirección General, una labor que realizamos a diario.

Este documento que tienes en las manos habla de derechos humanos, de educación, del ámbito socio-sanitario, de acompañamiento familiar, habla de feminismos... y de tantas y tantas cuestiones que tienen que ver con la diversidad sexual.

Porque la diversidad sexual tiene que ver con los derechos fundamentales de las personas y con el uso efectivo de los mismos, con el derecho a la igualdad de oportunidades, con la necesidad de alcanzar el máximo bienestar y la posibilidad de acceso a una vida digna. Tiene que ver, en definitiva, con el acceso a la búsqueda de la felicidad.

Quiero aprovechar este espacio para dar las gracias a todas las personas que participaron en la Jornada y a todas aquellas que, con paciencia, nos asesoran en nuestro trabajo, en nuestro aprendizaje; darles las gracias por la generosidad de acompañarnos para compartir conocimientos y experiencias vitales. La gran expectación que despertó esta Jornada da cumplida cuenta de lo imprescindible que es la creación de espacios para visibilizar y hablar de las intersexualidades, para generar discursos desde la autodeterminación del propio sujeto político. Y, desde luego, justifica ampliamente la necesidad de la publicación de lo que allí se expuso.

Estoy segura de que con esta Jornada y su publicación empezamos a cubrir un hueco intolerable de conocimiento y formación, y que ha de ser el comienzo de un camino por el que debemos seguir transitando conjuntamente.

BOTI G. RODRIGO
Directora General de Diversidad Sexual y Derechos LGTBI

“

PRIMUM,
NON NOCERE.

LO PRIMERO,
ES NO
HACER DAÑO.

”

PONENCIA

Abriendo los ojos a la «l»*

LGTTQ

* Este texto es la transcripción de la ponencia de Gabriel J. Martín en la I Jornada sobre Intersexualidad.

01. LGTB ¿I?

Cuando comenzó el movimiento se hablaba de «lo Gay», que de hecho en inglés se refiere a homosexual sin diferenciar entre hombres o mujeres. «Lo Gay» era todo lo que hoy llamamos diversidad sexoafectiva y de género, etcétera. Pero, claro, nos vamos dando cuenta de que no es lo mismo ser un hombre que una mujer, porque hay machismo en nuestra sociedad que hace que las mujeres tengan unas peores condiciones; que no es lo mismo ser una persona «Bi», que sufre de otros mitos y prejuicios, que ser una persona monosexual; que no es lo mismo ser «trans» que ser «cis», porque las problemáticas que encuentran son completamente distintas.

Si tienes una expresión de género «no normativa» también vas a tener otras historias. Y, así, nos vamos dando cuenta de que dentro de eso que llamamos «lo Gay» existen muchísimas realidades, muchísimas necesidades, y de que es necesario especificar con este conjunto de letras que existen diferentes grupos de colectivos dentro de algo que es muy heterogéneo, y que dentro de estos grupos cada uno tiene sus propias reivindicaciones y necesita sus propias atenciones, demandas, derechos, etc. Y que, por consiguiente, hay que trabajar precisamente reconociendo la diversidad dentro de la diversidad y hay que ofrecer a cada colectivo lo que necesita para que pueda solucionar sus problemáticas.

Cuando llegó el momento de hablar de la «I» hubo un debate interesantísimo sobre si la intersexualidad tenía o no que estar en los movimientos LGBT. Lo primero que se planteó fue que nosotros no tenemos nada que ver, puesto que la intersexualidad es una cuestión que tiene que ver con la corporeidad, pero no con la relación sexoafectiva ni con la identidad... y hubo debate. Algunas asociaciones empezaron a incorporar la «I» pero sin saber de qué estaban hablando; pero al final entendimos varias cosas.

En primer lugar, que las alianzas siempre son buenas, tenemos que trabajar en conjunto porque al final estamos buscando exactamente lo mismo, que se entienda la diversidad sexoafectiva y de género, que encontremos la posibilidad de poder explicarnos, encontrar ayuda, respeto. También se vio que el hecho de estar formando parte de este movimiento enriquecía a nuestro propio colectivo y también al resto, ya que estamos hablando de que la diversidad sexo afectiva o de género no se queda solamente en la orientación, no se queda solamente en la identidad, sino que hay muchas diversidades que contemplar, y, por lo tanto, hay que añadir otro puntito más a esa variabilidad, a esa heterogeneidad que tiene el colectivo.

También se planteó otra razón muy interesante: que la mayoría de personas intersex también somos «L», o somos «G», y nos encontramos con que hay personas intersex no binarias, hay personas intersex que son heterosexuales, hay personas, como es mi caso, a las que se nos asigna un género cuando nacemos que no se corresponde con nuestra identidad, lo que nos obliga a hacer una transición. Es decir, que también hay personas intersex que somos trans. De modo que realmente somos parte de un colectivo y entendemos que «LGBT» incluye también la «I».

Creo que estamos en un momento muy interesante en la historia de lo que tiene que ver con la sexualidad humana porque estamos ampliando tanto el campo de conocimiento y estamos profundizando tanto que puede ser un poco arduo terminar de conocer todas las especificidades, pero nos está ayudando a entender de verdad que los seres humanos somos muy, muy diversos y especialmente en lo que se refiere a la sexoafectividad y el género; y es muy bonito que lo seamos, porque nos viene a decir que cada uno es una persona única, que seguimos aprendiendo. Seguir aprendiendo significa que hay interés, ganas de profundizar y ganas de compartir. Y eso es fabuloso.

02. DIVERSIDAD

Cuando hablamos de intersexualidad nosotros siempre compartimos una broma: «¡Nosotros tenemos mitología propia!» (por ejemplo, el mito de Salmacis y Hermafrodito)¹. Es un poco drama griego, algo muy

¹ Salmacis era una de las ninfas de Frigia que habían criado a Hermafrodito. Salmacis vivía en el lago y se enamoró inmediatamente de él al verlo; sin embargo, él la intentó rechazar.

Un día Hermafrodito se desvistió y se lanzó a nadar al lago donde vivía Salmacis, que se abrazó a él forcejeando mientras rogaba que nunca se separaran. Y fueron inútiles los esfuerzos de él por escapar de los brazos de ella. Los dioses le concedieron su deseo y ambos cuerpos se fusionaron en uno. Hermafrodito, por su parte, suplicó a sus padres, los dioses Hermes y Afrodita, que todo aquel que se bañara en ese lago corriera su misma suerte, privando así de la virilidad o de la feminidad a quien se bañase; los dioses le concedieron su petición.

nuestro, pero nos viene a indicar que evidentemente esta diversidad de la que ahora se habla como si fuera una novedad, una moda o cualquier chorrada que se le ha ocurrido al último que estaba aburrido en su casa, en realidad es algo que ha tenido presencia en toda la historia hasta el punto de que en los orígenes de nuestra civilización ya se intentaba explicar que existían personas cuyos genitales no correspondían a los estándares a los que estamos habituados. Y que ellos, en la medida que les permitía su conocimiento científico, lo explicaban interpretando que hay algunos seres que contienen las dos naturalezas porque una vez una ninfa se enamoró y agarro al hijo de Hermes y de Afrodita... Y, bueno, pues inventaron una explicación mitológica, pero es una explicación, al fin y al cabo, un intento de razonar acerca de algo que está presente. Evidentemente, cuando hablan de los seres hermafroditas, de todas esas esculturas tan preciosas, nos vienen a decir que siempre han existido niños, niñas o niños que han nacido con genitales ambiguos. Que, claramente, siempre hemos estado ahí y que nuestra civilización intentó explicarnos.

Pero lo importante es que formamos parte de la diversidad sexual humana, en este caso más relacionada con el cuerpo, y nos ha costado salir porque el estigma ha pesado muchísimo. Pero siempre hemos estado ahí. De hecho, Bernard, que es un ilustrador fantástico, está buscando biografías de personas intersex a lo largo de la historia y ha encontrado ejemplos curiosísimos como por ejemplo el militar Diofanto de Abae, o una monja, Sor Fernanda Fernández... y es muy interesante descubrir que si uno se pone a rascar en la historia, o tiene ganas de investigar, va encontrando la representación de la intersexualidad siempre, en cualquier lugar del mundo y de la historia porque formamos parte de la diversidad natural humana y hemos estado ahí siempre, como es lógico.

03. MEDICINA

Hay un asunto que resulta curioso, a veces un poco paradójico, porque trabajamos mucho para liberar el discurso de la medicalización pero, sin embargo, el primer marco de referencia que tenemos es un marco de referencia médico.

Cuando nos juntamos las personas intersex los términos que empleamos, en principio, suelen ser de procedencia médica, y hacemos un esfuerzo en quitarle la parte patológica y dejar de verlo como un problema, una enfermedad, un síndrome... con todo aquello que tiene entender que son descriptores de experiencias. ¿Qué quiero decir? Si yo estoy en una reunión y coincido con otro chico con hipospadias compartimos una experiencia biográfica, los dos sabemos lo que es tener una apertura en la zona en la que tendría que estar el escroto, si vamos a tener relaciones sexuales, si cuesta o no cuesta explicárselo a

nuestras parejas sexuales, si en algún caso ha afectado a la función testicular o no, si tenemos necesidad de testosterona suplementaria o no... Es decir, sirve para darnos a entender que hay una parte de nuestras biografías, que son similares y que el apoyo entre iguales se puede dar porque, como hemos compartido esas partes, pues nos comprendemos, nos apoyamos, nos ayudamos. Y pasa exactamente igual en otras categorías.

Creo que tenemos un reto muy importante y es el crear un lenguaje. Mientras estaba realizando el trabajo de documentación hablaba con amigos trans y les preguntaba por los nombres que utilizan para referirse a sus genitales cuando están teniendo sexo. Y había cosas muy curiosas: un chico que había hecho encuestas entre sus amigos trans me decía que utilizaban términos como, por ejemplo, el «clitopito». Habían sido muy creativos y habían generado un léxico diferente con el que poder hablar de sus genitales con mucha naturalidad, con el que se sentían cómodos. Nosotras aún estamos describiendo nuestros cuerpos y tenemos ese reto de generar un léxico que se aleje un poco de los referentes que tenemos, que por mucho que sepamos que son referentes, que nos ayudan a entender que hay una parte similar, pues que también, no sé, aporten un poco de humor. Buscar un tipo de léxico que se ajuste más a las circunstancias y que, al fin y al cabo, nos permita lo único que pretendemos, que es naturalizar unos cuerpos naturales y nos permita hablar de unos cuerpos que son naturales en cualquier situación que nos plantee la vida.

Es un punto que tenemos que trabajar mucho; lo que ocurre es que el estigma pesa mucho. Cualquiera que haya comenzado, y yo creo que las personas que llevamos más tiempo en el mundo de la divulgación, el mundo del activismo, el mundo de la visibilidad, nos encontramos, sobre todo al principio, con un cierto problemón relacionado con el ciclo del estigma. El ciclo del estigma básicamente viene a decir: yo cuando nazco me diagnostican —porque a nosotros nos diagnostican— y, claro, diagnóstico es algo anómalo, no es lo normal, no es lo habitual. Además, se describe en términos muy de este estilo: «es que, claro, es mejor que no se sepa porque no sabemos cómo lo van a entender los vecinos, los familiares». Cuando tú creces sintiendo a tu alrededor que la gente no habla de lo que te ocurre, que es algo que se habla muy, muy en petit comité si es que se habla, que es mejor que lo escondas, que no lo digas. Si alguien lo escucha y no le parece mal, además comentan: «lo ha aceptado», como si fuera algo terrible que tienes tú y la otra persona lo acepta; creces con la sensación de que hay algo en ti malo, malísimo, y que evidentemente tienes que ocultarlo. Ahí nacen la vergüenza y el estigma.

Si yo tengo unas características que los demás van a ver como algo terrible, algo de lo que yo debería avergonzarme, o se van a reír de mí, me van a rechazar, no sé, van a hacer cualquier barbaridad conmigo, la reacción humana normal es esconderse. Porque uno intenta siempre protegerse, y entiendo que a nadie se le pueda culpar por protegerse, cualquier persona actuaría de esa manera.

Existe un problema, además, con respecto a la comunicación de las realidades Intersex: «¡visibilidad, sí, ¡no!», si hacemos una entrevista, «¡ajo, no perpetuemos mitos!» Tenemos mucho miedo de que algunas apariciones o que algunas formas de contar las historias, porque es verdad que hay prensa sensacionalista que va buscando drama, termine generando todavía una visión más estereotipada y más llena de bulos y mitos sobre el colectivo al que pretendemos representar y sobre el que queremos que se hable. Ese miedo de que al final no se entienda y la gente que está en tu entorno hable de ti, murmure, hace que te encierres, impide que salgas, que hables, que expliques, que compartas, que naturalices, que dejes de sentir que hay algo en ti que es terrible, que no puedes compartir con los demás, que puedas establecer con la gente que te rodea un lazo verdaderamente íntimo.

Es imposible tener un vínculo con una persona, un vínculo profundo, si sientes que no puedes hablar de tu intimidad con esa persona, es absolutamente IM-PO-SI-BLE. No hay forma, el afecto, el vínculo, surge de la intimidad. No hay otra posibilidad, si la relación es superficial y no puedo hablar de la intimidad, de lo que yo soy realmente, no puedo generar un vínculo. Y es terrible porque si no puedes generar vínculos te sientes solo completamente, es horroroso.

Hace falta o bien una masa crítica de personas, o que estés ya hasta las narices, por no decir otra cosa, y te atrevas a romper ese ciclo del estigma que es el que nos hace estar callados y es el que nos hace estar invisibles. Y eso es lo que ha posibilitado que este año haya sido la primera vez que una representación de personas intersexuales hemos estado en la Manifestación estatal del Orgullo. Pero ya veníamos haciendo trabajo importante de aparición en medios, prensa, televisiones, internet... Lo que ha sucedido ha sido maravilloso porque, en primer lugar, de manera individual nos ha ayudado a cada una a sentirnos mejor, a ver que todo aquello que habíamos interiorizado del miedo, de falta de comprensión por parte de los demás, no tenía sentido ninguno; pero es que, además, nos proporciona la satisfacción inmensa de saber que estamos empezando a generar un relato diferente sobre la intersexualidad y que la gente cuando escucha «Intersexualidad» ya les suena y ya sabe de lo que estamos hablando, empieza a tener una visión más completa, más esquematizada, y eso es muy bonito, muy importante.

Pero ha costado mucho romper ese ciclo del estigma, ese ciclo de decir «vamos a tirarnos de cabeza a lo que sea». Si queremos cambiar el mundo, si queremos dejar un mundo un poquito mejor, no nos queda más remedio que atrevernos a enfrentarnos a nuestros propios temores y proporcionar la información para que el resto del conjunto de la sociedad entienda, quiero decir, conozca lo que somos en realidad y comprenda que existe mucha más diversidad que la que en un primer momento se había planteado. Ya os digo que era complicado, era difícil, pero se están dando pasos.

Esta Jornada es otro de estos pasos maravillosos, que puede significar realmente un cambio de ciclo muy importante. Podemos estar haciendo una visibilidad de algo que hace 30 años era absolutamente

imposible; que nos va a ayudar a todos/as las integrantes de este colectivo pero que también va a ayudar muchísimo a enriquecer la sociedad de la que formamos parte.

Estamos en ese trabajo, en el trabajo de romper el ciclo del estigma. Ya está bien, ya puedo hablar de que soy intersexual, de que mi experiencia fue ésta, de que tengo estas condiciones médicas que pueden afectar más o menos, que hubo un diagnóstico, todo lo que tú quieras, que eso implica una parte de mi biografía que comparto con otras personas, que en los grupos de apoyo también hablamos y así ayudar cuando, por ejemplo, llega una familia súper perdida a la que le ha nacido un bebé con estas características y no tenían ni idea de que estas cosas ocurrían... Y hay una primera información, una primera parte de contención emocional, de apoyo, de ayuda etc. Pero luego hay también una parte de naturalización, de cambio del paradigma, de comprensión de que los cuerpos están bien, son naturales, no hay que intervenirlos...

Así pues, como decía, unos de los primeros esfuerzos que se han hecho para incluirse en lo que es el movimiento LGTBI es la visibilidad, hablar, explicar... Y esto está ayudando a que ese relato que teníamos hasta ahora cambie, y a que ya no se nos perciba como seres mitológicos, sino como personas normales y corrientes y los más vulgares del mundo sin ningún tipo de cosa extraña.

Como resumen, al final, la visibilidad es lo que rompe en pedazos ese ciclo del estigma.

04. ¿QUIÉNES SOMOS?

Personas intersexuales somos aquellas cuyos genitales no responden a los patrones habituales de genital macho, genital hembra; no quiero usar ni masculino ni femenino porque esto tiene ya otras connotaciones en nuestra especie. Tiene que ver con el desarrollo fetal. Cuando estamos dentro del útero de mamá nos vamos desarrollando y los genitales se desarrollan en una dirección que no es la habitual por procesos que tienen que ver con cromosomas, con proteínas, hormonas...

Se nos ha llamado hermafroditas, pseudohermafroditas, desórdenes del desarrollo sexual y bueno ya vamos hablando cada vez más de variaciones, genitales no normativos... Bueno, ese léxico que nos ayuda a explicarnos, a entendernos de una forma un poco más constructiva y más afectuosa, porque la autoestima se construye en un lenguaje afectuoso. Cuando nos podemos hablar a nosotros mismos con cariño y utilizamos términos que implican ese afecto, evidentemente el trato que nos damos es mucho mejor.

La cuestión es ésta: nosotros somos ese grupo de personas, lo que antiguamente se llamaba hermafroditas, cuyos genitales —que no son solo genitales porque también están los cromosomas, y luego los geni-

tales pueden ser externos o internos, hay una variabilidad inmensa— no responden a la normatividad de lo estándar que se espera en esos dos extremos de nuestra especie. Pero, insisto, hay muchísima variabilidad: hay personas que saben que son intersexuales desde que nacen porque al nacer presentan lo que se llamaban anteriormente «genitales ambiguos», porque puedes tener hipospadias, que es una apertura de la uretra en la zona en la que tendría que estar el escroto y un falo pequeño que puede ser un clítoris muy grande... El propio desarrollo, dependiendo de los cromosomas, de las hormonas y de no sé cuántas mil cosas más, va a conducir a una u otra condición diferente de esos dos extremos. Y todas esas posiciones intermedias es lo que llamamos intersexualidades.

Pero recordemos que también nos podemos encontrar con personas que tienen genitales muy normativos, pero luego en los cromosomas resulta que hay una diferencia de los genitales internos y los externos. Esto es una explicación súper básica, pedestre, a la que hay que añadirle 15 mil matices, pero con esto podemos hacernos una idea general de lo que estamos hablando.

Algunos grupos son más habituales, otros son un poco más minoritarios, pero al final estamos todas en la misma situación de personas cuyos cuerpos, de un modo u otro, no responden a lo que se esperaba según unos criterios de valoración de lo que son los cuerpos. Criterios que ya se están quedando un poco caducados, que habría que cambiar ya el envase y todo lo que viene detrás, que en parte es el trabajo que estamos realizando.

Las etiquetas tienen una función ambivalente. Por una parte, pueden arrojar vergüenza porque están muy estigmatizadas; pero también pueden ser etiquetas que sirvan para decir que hay una parte de nuestras biografías que es compartida. Porque el apoyo entre iguales solo se puede dar si definimos lo que nos hace iguales o semejantes.

05. NECESIDADES Y REIVINDICACIONES

Evidentemente, hay numerosas condiciones intersexuales que necesitan un apoyo.

Yo, por ejemplo, cuando nací, mis genitales externos no habían virilizado, que es el término médico que se utiliza, y parecían femeninos, tenía un hipospadias, un clítoris muy pequeño. Por eso pensaron que era una niña, me llamaron Patricia y me educaron como una niña. Pero yo, desde muy pequeñito, tenía una identidad de género masculina, cuando me representaba mentalmente a mí mismo siempre me veía como un niño con las características que en aquel entonces nos daban a los niños: el pelo corto, la ropa, etc. Que es la forma en la que el cerebro intenta hacer esas descripciones, esas representaciones mentales.

Cuando llegó la pubertad, yo tenía una gónada estriada y un testículo más o menos funcional en las ingles que se empezaron a desarrollar, se empezó a liberar testosterona..., virilicé. Empecé a desarrollar barba, vello corporal, creció el clítoris y se evidenció como un pene pequeño y, en fin, me desarrollé como cualquier otro chico de mi entorno. Además, encontré en el libro de la vida sexual de López Ibor (que, por cierto, era profundamente homófobo), donde se hablaba de pseudohermafroditismos, y el pseudohermafroditismo masculino describía perfectamente lo que me pasaba a mi tanto corporal como mentalmente. Y todo aquello me flipó. Entonces escribí todo eso en un folio y se lo llevé al endocrino, con 18 años. El endocrino fue maravilloso, me preguntó: «Pero bueno, ¿tú cómo te sientes?» Y yo le contesté: «Bueno pues yo siempre me he sentido como un chico». Y, sencillamente, me dijo: «Vale, pues eso es lo que eres y a partir de aquí trabajamos».

Estoy hablando del año 89. Que un endocrino en el año 1989 tuviera la valentía de preguntar «¿tú qué eres? Y a partir de aquí trabajamos», lo convertía en un auténtico adelantado. Eso no se hacía. Si se tiene la fortuna de encontrar un profesional genial que además de saber de lo suyo es un ser humano y te trata como un ser humano, la experiencia es maravillosa. Si te toca un mal profesional que no tiene idea de lo que está tratando y encima te trata como si fueras un ratón de laboratorio, las consecuencias pueden ser terribles.

Resumiendo: claro que las personas intersexuales necesitamos a los médicos. Yo tengo a mi endocrina y se trata de un acompañamiento que tenemos para toda nuestra vida. Yo me moriré y 5 años antes de morirme seguiré yendo a mi endocrino o endocrina y me mirará los niveles y si afecta a la calcificación de los huesos o si no. Obviamente hace falta un seguimiento. Pero, claro, un seguimiento que tenga un componente humano, desde la comprensión y el respeto, cuyo objetivo no sea la normalización de los genitales por sistema, porque «quedarían más bonitos», ni cosas de estas.

Por lo tanto, sería importante y maravilloso que hubiera una ley que protegiera frente a intervenciones innecesarias, que además homogeneizara todas las legislaciones autonómicas que existen, para que, en todas partes, estemos donde estemos, tengamos exactamente los mismos derechos y el mismo nivel de protección. Somos un colectivo que, precisamente porque estamos hablando de una condición que tiene que ver con nuestra corporalidad y con el funcionamiento de las gónadas que están produciendo hormonas que tienen que ver tanto en procesos que afectan a nuestra vida, y que, por tanto, vamos a tener una comunicación con el profesional sanitario durante toda nuestra vida, sería deseable que esa comunicación se produjera dentro de un marco de conocimiento, sobre todo, y de respeto también.

Creo que podemos echar una mano, colaborar en la formación de profesionales que, además, la mayoría lo demanda: «esto lo vimos en la carrera, en un tema de no sé qué semestre, y hasta ahí». Porque hay formas de mejorar las formaciones y que tengan un mejor conocimiento no sólo de los casos sino, sobre todo, de las personas, que creo que es lo más importante.

En el ámbito de la sexología, que realmente afecta a nuestras vidas, el placer, la sexualidad, es un derecho; por lo que también sería interesante que, cuando hablamos de personas intersex, hablemos de la relación con nuestros cuerpos, la autoestima, la forma en la que nos valoramos o no, a raíz del estigma que hemos interiorizado, las secuelas que ha dejado todo eso en nuestra forma de vernos a nosotras mismas. Insisto, las relaciones sexuales, el cómo voy a llevar que haya una serie de condiciones que necesiten un tratamiento crónico, todo lo demás, mucha medicina... Por ejemplo, cuando hablamos de una persona trans lo primero que se dice es que ceñirnos al tratamiento médico no soluciona los problemas de salud mental. En nuestro caso es exactamente lo mismo, si nos ceñimos solamente al tratamiento médico los problemas van a existir igualmente, porque existen los complejos, las inseguridades, la falta de autoestima, por tanto, etc. Por lo cual, una buena atención psicológico-sexológica —o que al menos hubiera profesionales con buena formación— sería deseabilísima.

En cuanto al tema jurídico, una de las reivindicaciones fundamentales es que se amplíen los plazos para la inscripción del sexo en el registro y que la rectificación en el registro sea más sencilla. También la prohibición de las cirugías innecesarias, lo que llamamos mutilación genital intersex, así como que también las personas no binarias puedan tener la posibilidad de reconocer esa identidad no binaria en su documentación. Porque en nuestro colectivo también existen personas no binarias y sus voces también tienen que ser escuchadas.

Por tanto, ¿qué es lo que vamos a hacer? Imaginar cómo sería un mejor futuro, porque hay una cosa que a pesar de la diversidad y de lo diferentes y heterogéneos que somos, las personas intersex y cualquier persona que haga activismo también, tenemos una cosa en común muy clara y es que queremos dejar un mundo mejor que el que nos encontramos cuando nacimos. Y en ese trabajo necesitamos a la clase política, necesitamos a la población, al resto del activismo, para poder hacer precisamente que las futuras criaturas intersex que nazcan, que seguirán naciendo, se encuentren en un entorno mucho más acogedor, en una sociedad mucho más comprensiva y con unas instituciones médicas, jurídicas, educativas, que las entiendan y que les ayuden a tener una vida mucho más feliz, que es de lo que se trata, al fin y al cabo.

Hoy, precisamente, estamos escribiendo ese futuro.

MESA REDONDA

La intersexualidad en el ámbito sociosanitario

Chelsy E. Lasso Betancor
Marta de Diego Suárez
Nuria Gregori Flor
Iolanda Melero Puche



Soy cirujana pediátrica desde 2013 y uróloga pediátrica con certificación europea desde 2016. Durante mi residencia no tuve mucho contacto con menores intersexuales, pero en 2013 me trasladé a Londres para formarme como uróloga pediátrica en el Great Ormond Street Hospital, y fue allí donde comencé a interesarme por la intersexualidad. Este hospital era centro de referencia de anomalías del desarrollo sexual y el abordaje multidisciplinar estaba ya muy evolucionado en esos años. Allí aprendí que el diálogo entre expertos, la comunicación con las familias y la empatía de las personas profesionales hacia las personas menores, eran la clave para llegar a la decisión más correcta en cada caso.

El comité multidisciplinar formado por endocrinólogos pediátricos, psicólogos infantiles, cirujanos pediátricos, urólogos, ginecólogos, genetistas, trabajadores sociales... se centra en definir la causa, en adelantarse a los posibles riesgos y en unificar el seguimiento y el tratamiento psicológico, médico y/o quirúrgico.

La mayoría de los estados intersexuales vienen determinados por anomalías ocurridas en el desarrollo cromosómico, gonadal (ovarios/testículos) y hormonal del individuo. Una de las consecuencias es la posibilidad de presentar genitales ambiguos; simplemente un rasgo físico peculiar. Sin embargo, estas alteraciones del desarrollo que pueden afectar al aspecto físico final de los genitales, también pueden acarrear consecuencias importantes sobre la salud, algunas de ellas fatales.

El papel del cirujano especialista en urología pediátrica es:

- **Diagnóstico:** exploración física y pruebas complementarias de segundo nivel (exploración bajo anestesia, cistoscopia, laparoscopia).
- **Terapéutico:** vigilancia y control del riesgo oncológico gonadal, preservación de la funcionalidad gonadal y genital, tomando como epicentro la capacidad de sentir placer, de desarrollarse y de reproducirse.

Hoy por hoy el manejo se basa en guías médicas actualizadas, que toman en consideración los hechos acontecidos en el pasado y el análisis de sus resultados, suprimiendo cualquier procedimiento mutilante o irreversible en edades tempranas de la vida y evitando exploraciones y procedimientos que no sean absolutamente necesarios. La indicación de cirugía tiene que ser tomada junto al equipo multidisciplinar y debería diferirse hasta una edad en la que la participación del paciente en las decisiones pueda ser más activa; siempre que la cirugía sea demorable y no exista riesgo sobre la salud de menores de edad.

En 2016 regresé a España, a Tenerife, y me topé con un niño con desarrollo sexual diferente que me tocó el corazón. Me fue muy fácil empatizar con él y con su familia, y comprendí que estos menores necesitaban una humanidad que no encontraban. Desde ese momento comencé a trabajar para que el enfoque diagnóstico terapéutico en los menores con desarrollo sexual diverso fuera multidisciplinar e individualizado. Los comienzos no fueron fáciles, pero nos sirvieron para encontrarnos y hoy sé que estamos en el camino correcto. Estamos trabajando en una guía clínica de atención sanitaria específica en la que colaboramos tanto personal sanitario como asociaciones intersex de las islas, con respaldo del comité de bioética. Además, esto dará lugar a la elaboración de un comité autonómico que supervise el manejo sociosanitario de la intersexualidad en toda Canarias.

Para terminar, quiero volver a recalcar que existe un abanico muy amplio y complejo de causas y de consecuencias, que nos obliga a los profesionales de la salud a estar actualizados en la materia y a crear grupos de expertos que defiendan la salud y el bienestar físico y mental de este colectivo. Cada persona con desarrollo sexual diferente debe crecer rodeada de un equipo multidisciplinar de profesionales con experiencia que tome a cada persona como única en sí misma desde su nacimiento.

La posición del mundo sanitario ante los estados intersexuales ha cambiado en gran manera los últimos 50 años, cuando ya entonces era innovador respecto a su pasado. El primer cambio ha sido social, la medicina no es un hecho aislado y va de la mano del entorno. Una sociedad paternalista, reprimida y desinformada da pie a una medicina con el mismo patrón. La profesión médica busca una mejora respecto a los tiempos anteriores, pero sin tener en cuenta la opinión y deseos de las personas pacientes, dando, en más de una ocasión, poca información de la realidad. Desgraciadamente se han tomado decisiones equivocadas con importante repercusión en la vida de algunas personas.

En estos 50 años las sociedades industrializadas también han cambiado radicalmente, ha aparecido internet, el acceso a la información, la globalización... En 1990, cuando yo empecé, una búsqueda bibliográfica en medicina te obligaba a ir a la biblioteca, revisar una revista con un listado de publicaciones, que era un tocho, solicitar los artículos y esperar semanas a su llegada. Hoy en día, en la comodidad del domicilio, se consigue en media hora.

El principal mérito de la medicina es la continua reevaluación de los conceptos conocidos, las decisiones tomadas y los resultados obtenidos; sólo así podemos avanzar. El acceso a la información actual permite una multiplicación exponencial de estas evaluaciones y la manera de hacer medicina ha cambiado con la sociedad, ya no es paternalista, asume que se puede equivocar, va con tiento, escucha a pacientes, o debería escuchar, analiza con estas personas los pros y contras, ya que pocas cosas se ajustan a una verdad absoluta, y consensua la toma de decisiones.

¹ Este texto es la transcripción de la intervención oral de Marta de Diego Suárez en la I Jornada sobre Intersexualidad.

Es importante poner en contexto todo lo que acabo de comentar si hablamos de las intersexualidades y el ámbito sanitario. Antes de entrar en qué ha pasado durante estos años y en qué punto estamos ahora a nivel sanitario, me gustaría revisar la definición de intersexualidad. Como médica me voy a centrar en la definición aceptada en el Consenso Mundial de Expertos celebrado en Chicago en el 2006, ya hace 17 años, y que fue el primer intento de ordenar los conocimientos de las intersexualidades y empezar a extraer conclusiones de los que se derivasen actuaciones. Porque respecto a las definiciones que uno puede encontrar en Internet, que ya aporta que hay variaciones de corporalidades, todas son congénitas, pero no todas son genéticas, el tema gonadal no queda claro, hay muchas variaciones en las formas genitales, que uno podría interpretar como intersexos, que no lo son, como se puede comprobar en una página web donde un gran número de mujeres han cedido anónimamente una imagen de sus genitales externos para demostrar la inmensa variabilidad que hay en los mismos en condiciones normales. Y las diferencias hormonales en sí tampoco son rasgos de intersexualidad a no ser que condicionen unos cambios concretos durante la vida fetal. Unos testículos no descendidos o la falta de testículos o la falta de mamas o la hipertrofia de labios menores o de capuchón de clítoris de manera aislada, tampoco se consideran intersexualidades, aunque sí son diferentes corporalidades.

En esta reunión de expertos a la que me he referido se define intersexualidad como la agrupación de aquellas condiciones congénitas presentes, o sea, al nacimiento, en las que se produce un desarrollo atípico del sexo cromosómico, gonadal o anatómico y este proceso es un proceso secuencial del que voy a hacer unas pequeñas pinceladas. El que esté presente al nacimiento no quiere decir que el diagnóstico sea al nacimiento. Hay entidades que diagnostican en la edad infantil, porque en una operación de una hernia se encuentran unas gónadas no esperadas, pero hay muchas que aparecen a la pubertad, pero la presencia ya es congénita.

Diferenciación sexual masculina: el feto recibe un cromosoma sexual de cada progenitor (X e Y) que va a determinar su sexo genético. Las gónadas se forman a partir de la cuarta o sexta semana de vida fetal y primero son indiferenciadas o bipotenciales, tanto pueden formar testículos como ovarios. Si el feto es cromosómicamente «XY» bajo el efecto del cromosoma «Y», en realidad bajo el efecto de una pequeña parte activa del cromosoma «Y», estas gónadas se transforman en testículos que tienen dos tipos de células, unas fabrican testosterona. Todos los fetos en las primeras semanas de gestación tienen dos tipos de conducto en su interior, los conductos de Müller y los conductos de Wolff, la testosterona estimula los conductos de Wolff que se desarrollan y forman epidídimo y vesículas seminales. Las segundas células producen hormona antimülleriana que frena los conductos de Müller. Este es un proceso muy complejo mediado en cada punto por numerosísimos genes, algunos de ellos estimulantes o frenadores de otros. Actualmente se conocen muchos, pero hay muchas incógnitas aún. Por otro lado, la alteración

de algunos de estos genes también va asociada con la aparición de tumores genitales, malformaciones cardíacas...

Si la gónada no recibe la mediación del cromosoma «Y» se desarrolla como ovario. Al no existir testosterona circulante, los conductos de Wolff se atrofian y, puesto que no existe hormona antimülleriana, los conductos de Müller se desarrollan formando las trompas, el útero y los dos tercios internos de la vagina. Aunque en la diferenciación femenina no intervienen tantos genes, sí que hay algunos implicados y no sólo la mera ausencia del cromosoma «Y», como se había pensado durante muchos años.

Por otro lado, los genitales externos de este embrión de 6 semanas con gónadas indiferenciadas aún, también son indiferenciados. Sea cual sea su dotación cromosómica, todos presentan un tubérculo genital, unos pliegues labioescrotales laterales y el seno urogenital. Bajo el efecto de la dehidrotestosterona, que es la testosterona activa, el tubérculo genital se desarrolla formando un pene, los pliegues labioescrotales se unen al centro formando el escroto y el seno urogenital se desarrolla formando el conducto de la orina, la uretra que acaba en la punta del tubérculo genital. Si no recibe el estímulo hormonal, el tubérculo genital permanece de pequeño tamaño, los pliegues permanecen separados formando los labios mayores y el seno urogenital se separará en dos conductos formando por delante la uretra y por detrás la vagina, el tercio externo que acaba uniéndose a aquellos dos tercios internos que tienen otro origen embriológico.

Todo lo comentado aquí es tan complejo que cualquier pequeño desajuste puede provocar que cariotipo, gónadas, genitales internos y genitales externos, sigan un desarrollo atípico.

La misma reunión de expertos estableció una clasificación, no para encasillar a los pacientes ni cada tipo de intersexualidad, sino para sistematizar los conocimientos e intentar avanzar en un mejor manejo de cada condición. Se basaron en el cariotipo como hubiesen podido tomar cualquier otro tipo de rasgo, pero en una clasificación que probablemente entrará en revisión, que irá cambiando, pero que de momento es la que tenemos vigente para unificar un poco de qué estamos hablando. Simplemente estoy presentando el cuadro más general, pero hay muchas más entidades que aquí no se nombran. Como todo en medicina si no se puede explicar, se añade abajo del todo un «otros...», que es un cajón de sastre donde van incluidas todas aquellas entidades que no tienen una clasificación conocida porque aún nos falta muchísimo por aprender.

DSD (Disorders of Sexual Development)

Clasificación desde 2006 (Reunión Internacional de Expertos)

Sex chromosome DSD	46,XY DSD	46,XX DSD
(A) 45, X (Turner síndrome and variants).	(A) Disorders of gonadal (testicular) development: <ol style="list-style-type: none"> 1. Complete gonadal dysgenesis (Swyer síndrome). 2. Partial gonadal dysgenesis. 3. Gonadal regression. 4. Ovotesticular DSD. 	(A) Disorders of gonadal (ovarian) development: <ol style="list-style-type: none"> 1. Overtesticular DSD. 2. Testicular DSD (eg. SRY+, dip SOX9). 3. Gonadal dysgenesis.
(B) 47, XXY (Klinefelter síndrome and variants).	(B) Disorders in androgen synthesis or action: <ol style="list-style-type: none"> 1. Androgen biosynthesis defect (eg. 17-hydroxysteroid dehydrogenase deficiency, 5α reductase deficiency, StAR mutations). 2. Defect in androgen action (eg. CAIS, PAIS). 3. LH receptor defects (eg. Leydig cell hipoplasia, aplasia). 4. Disorders of AMH and AMH receptor (persistent Müllerian duct síndrome). 	(B) Androgen excess: <ol style="list-style-type: none"> 1. Fetal (eg. 21-hydroxylase deficiency, 11-hydroxylase deficiency). 2. Fetoplacental (aromatase deficiency, POR). 3. Maternal (luteoma, exogenous, etc).
(C) 45,X/46,XY (mixed gonadal dysgenesis ovotesticular DSD).	(C) Other (eg. severe hipospadias, cloacal extrophy).	(C) Other (eg. cloacal extrophy).
(D) 46,XX/46,XY (chimeric ovotesticular DSD).		

Voy a poner unos pequeños ejemplos:

- Un cromosoma «X» del padre pero que arrastra un fragmento del cromosoma «Y» activo, al separarse las dos células, que incluye esta parte activa en un feto «XX».
- Una alteración de alguno de los genes que actúan sobre la gónada indiferenciada que hacen que esta no se forme y no siga su proceso.
- Un feto «XY» con unos testículos diferenciados productores de hormonas pero con unos receptores de las células periféricas a la testosterona, que no la reconocen o solo parcialmente, por lo que esta

no actúa o en parte, pero sí lo hace la hormona antimulleriana que frena el desarrollo de estos conductos.

- Un feto «XY» con gónada diferenciada testículo, con testosterona normal pero con una alteración de la hormona antimulleriana o sus receptores, por lo que no se frenan los órganos antimullerianos.
- Un feto «XX» con gónadas diferenciadas ovarios, genitales internos normales hasta los dos tercios internos de la vagina pero falla una enzima que fabrica cortisol y aldosterona, hormonas vitales para la vida en la glándula suprarrenal que está encima de los riñones muy lejos de los órganos sexuales. El cuerpo fabrica más precursores intentando aumentar el cortisol, pero este excedente se dirige a la única cadena suprarrenal que sí funciona que es la vía de la testosterona y es esta la que masculiniza los genitales externos fetales en la hiperplasia suprarrenal congénita por el déficit de 21-hidroxilasa en las dos formas clásicas. En cambio, en las formas no clásicas el funcionamiento de la enzima es de hasta el 50% por lo que no se da esta masculinización de los genitales externos, o muy leve como para considerarlo un estado intersexual, sí aparecen más adelante otros síntomas de hiperandrogenismo.

En uno de los agrupadores de «otros» se encuentran los hipospadias, a los que me gustaría hacer referencia. Incluye la no formación de una parte de la uretra, afecta a la curvatura del pene, afecta a la piel, afecta al tamaño y recuerda los genitales indiferenciados del feto de pocas semanas. Los casos leves de hipospadias aislados, son frecuentes y no se consideran una intersexualidad; sí que lo son los que se asocian a un testículo no descendido o los casos más severos.

Queda claro que la situación es muy compleja y aún nos queda muchísimo por saber, pero he visto muchos cambios desde mi inicio en la cirugía pediátrica en el 90, en el hospital Vall d'Hebron. La genética ha tenido un desarrollo exponencial, las ecografías, los TACS, las resonancias... evitan tener que abrir el abdomen de nadie como se hacía antes para simplemente ver los genitales internos y las gónadas. Si hace falta una cirugía interna la laparoscopia o el robot hacen innecesarios los grandes abscesos y las grandes cirugías. Las técnicas quirúrgicas se han modificado radicalmente, hay muy poco parecido con las que yo aprendí al principio de todo y constantemente se van renovando; los materiales, las suturas... todo esto va cambiando constantemente.

Pero aparte de todo esto hay dos grandes puntos que han cambiado en el panorama, en el 2006 todos los expertos del momento aunaron su experiencia y resultados, extrajeron una serie de conclusiones que en muchos casos tiraron por tierra la manera anterior de hacer las cosas. La cirugía de antaño estaba orientada a quitar las gónadas incongruentes con el género asignado por lo que se extirpaban las gónadas en las mujeres «XY» con testículos bien diferenciados. Se cambiaba el género a pacientes «XY» si el resultado quirúrgico esperado de la reconstrucción genital masculina era muy pobre; que a mi es lo que más

me impactó cuando empezaba a estudiar. Simplemente se basaban en estudios e ideas previas sobre la plasticidad cerebral del niño pequeño y las influencias ambientales sobre el rol de género y en los mejores resultados en la reconstrucción genital femenina.

Pero la suma de experiencias demostró que había muchos axiomas equivocados, que cada intersexualidad es un mundo con unas premisas concretas y que lo que es válido para uno no lo es para otros. Que la disforia de género tiene que ser muy tenida en cuenta y que aún queda muchísimo camino por aprender.

El trato al paciente, al que nos hemos referido, también ha cambiado y ha de cambiar aún más. Ha habido mucho sufrimiento por nuestra culpa, por el manejo inadecuado, la poca información, el poco respeto a la intimidad personal, el exceso de exploraciones... Pero el punto que considero más importante de todos es la escucha activa de los colectivos. Son los pacientes los que nos guían por el camino con sus vivencias, sus sentimientos, sus valoraciones de lo hecho y de lo no hecho, cada colectivo, cada asociación tiene su propia realidad y hemos de progresar juntos de la mano, si no nos equivocaremos. Pero ¡jojo! Quiero hacer una llamada de reflexión: lo que vale para uno no vale para otro y es el propio implicado el que ha de alzar su voz y hablar sobre su realidad y el Estado lo debe amparar. En un ansia de ampliar libertades no pueden unos coartar la de otros y ciertos mensajes, aunque tengan muy buena voluntad, pueden hacer más daño que bien.

Una gónada masculina bien diferenciada intraabdominal mejora la energía, la libido, la musculación, el almacén óseo de calcio y el riesgo de malinización es muy bajo, pero una gónada de células indiferenciadas intraabdominal, que no tiene producción hormonal, con lo que no aporta ninguno de los beneficios anteriores, y que tiene un potencial de degeneración maligna que no se ha de despreciar, con lo que el teórico beneficio no es tal, y el resultado puede ser desagradablemente inesperado. El gran punto de conflicto actual son las cirugías reconstructivas genitales, sobre todo en edades precoces.

Repito de nuevo que cada intersexualidad tiene sus connotaciones que hay que conocer y respetar, en más de una entidad el género vivido puede ser tanto femenino como masculino, por lo que no hay que hacer absolutamente nada a nivel genital hasta que el paciente tenga conocimiento y consciencia de la situación y manifieste su deseo. Poco a poco se va conociendo la estadística real sobre disforia de género derivada de decisiones antiguas y no debería tomarse ninguna decisión precipitada.

El gran debate actual deriva de la actuación en una de las formas más frecuentes de intersexualidades, según la clasificación actual, las niñas con Hiperplasia Suprarrenal Congénita por déficit de 21-hidroxilasa en sus formas clásicas. En todos estos años de historia hemos abandonado las reconstrucciones tardías, estoy hablando de los 80, 90..., donde las reconstrucciones eran tardías, con técnicas que afortunadamen-

te ya son obsoletas y están abandonadas, incluso con amputaciones del clítoris, hasta que en los 90, o sea no hace tantos años, se describió la técnica actual que reduce el tamaño de los cuerpos cavernosos que un clítoris no tiene con preservación íntegra del clítoris como tal, a reconstrucciones cada vez más tempranas, no solo para normalización de la imagen corporal que la niña tiene de sí misma, de sus conductas escolares y de relación sino también para dar solución a un problema obstructivo.

El conducto que nace del orificio único de los genitales. Y, al fondo, se bifurca la vía urinaria y la vagina, que es buena. No hay que reconstruirla. Hay que reubicarla correctamente.

El segundo factor que afecta a la vagina es que la vejiga se orina en su interior. La vagina no se llena hasta que la vejiga empieza a vaciar orina. Al final, la vejiga está vacía, pero la vagina no. No está estudiado el efecto crónico de la orina en la mucosa vaginal, pero, de entrada, no sugiere ningún beneficio.

Esta reducción progresiva de la edad de reconstrucción ha ido de la mano del deseo de las familias y de las opiniones de pacientes adultas. Creo que hay un desconocimiento importante de la situación, permítidme que presente dos situaciones.

La primera es una niña lactante con forma clásica de HSC por déficit de 21 hidroxilasa. La segunda son dos formas de hipospadias en niños.

En el segundo caso, de manera uniforme en las Sociedades modernas, se hace una reconstrucción temprana, de lactante. No sólo se normaliza la anatomía de la uretra, pene y piel, y la imagen corporal, que el niño ya vive como situación normal, sino que facilita la corrección de la curvatura del pene durante el crecimiento, por la elasticidad de los tejidos, se evitan traumas por cirugías tardías y por el dolor postoperatorio. El objetivo actual es una única cirugía reconstructiva siempre que se pueda.

Las formas severas son las que más se benefician de la reconstrucción precoz y estarían incluidos dentro de la clasificación actual de intersexos, pero son cromosómicamente niños, sus gónadas y genitales internos son congruentes, aunque pueden tener testículos intraabdominales que haya que descender a bolsa, no hay disforia de género conocida y hasta la fecha no hay voces ni paternas, ni de pacientes adultos o de la sociedad general que aboguen por un cambio de actitud que ha llevado décadas implantar a medida que se valoraban los resultados y las reconstrucciones tardías y la bondad para el paciente del tratamiento precoz. En el caso de las niñas con déficit de 21-hidroxilasa en su forma clásica, insisto, no es que se busque hacer una vagina en una niña pequeña; se pretende dar salida al exterior a aquellos dos tercios internos de la vagina conectados por un orificio muy estrecho al conducto de la orina, muy alto, dentro del abdomen, que se llena de orina y por donde también ha de drenar el moco del útero de la propia vagina. No es un problema estético es un problema funcional, de obstrucción. El objetivo no son las relaciones sexuales futuras que se pueda tener, sino reconstruir la continuidad anatómica exactamente

igual que en otros órganos que se han formado sin continuidad como pasa por ejemplo con el vecino intestino cuando hay una atresia anorrectal y este intestino acaba exactamente de la misma manera en la uretra en los niños. Por otro lado no es que el clítoris sea un poco grande, existen unos cuerpos cavernosos de casi 4cm en muchas ocasiones en un clítoris que no debería tener este elemento, erecto al mínimo roce de la ropa y que sobresale en relieve por su disposición alta. Teóricamente se podría solucionar la desconexión de vagina y uretra y posponer el tratamiento del clítoris a edades posteriores pero este planteamiento teórico presenta dos objeciones. La primera es puramente anatómica, para conseguir que la vagina alcance su disposición natural se precisa redistribuir tejidos que embriológicamente tenían un papel diferente al actual, es decir, la piel del clítoris y el conducto común o seno urogenital. Sin estos tejidos la reconstrucción y desconexión queda comprometida y el momento de oro que supone la cirugía de un tejido sano puede fracasar y condicionar muchos problemas futuros. La segunda objeción es que la paciente ha de pasar por cirugía en dos ocasiones y también en este caso, igual que en los niños, el objetivo es una única cirugía reconstructiva y no por etapas como antaño.

Volviendo al paralelismo con el hipospadias del niño, nos hallamos ante una niña con sexo genético «XX», ovarios, útero y trompas normales y vagina normal hasta su tercio distal con unos genitales externos muy similares, a veces indistinguibles, al hipospadias masculino que sí se reconstruye. La posible disforia de género atribuida a un 5 % de casos en series más antiguas, incluía pacientes de países culturalmente muy diferentes, de diferentes épocas con diferentes grados de masculinización y con edades al diagnóstico y asignación de género más o menos tardías. En la última revisión internacional del 2017, con 226 pacientes participantes, se habla de un 2 %, tampoco tan alejada de la transexualidad de la población general.

Hay voces de afectados y de profesionales que abogan por una revaloración de la clasificación actual y dudan de la inclusión de la hiperplasia suprarrenal congénita y de los hipospadias severos como intersexualidades, pero mientras sea vigente hemos de tener en cuenta la voz de la asociación que los representa, muy numerosa, con niños de todos los rangos de edad y personas adultas. La legislación las ha de representar y los médicos nos hemos de amoldar a lo que las vivencias de los pacientes nos vayan indicando. Desconozco el futuro, lo vivido estos 30 años me hace ver que vamos por buen camino, pero está claro que el nuestro pasa por un trabajo en equipos multidisciplinares, por supuesto, que den una atención integral, humana, empática en todas las facetas de la vida tanto física como psíquica. Que la voz individual de cada individuo intersex es muy importante pero que el peso mayor lo ha de tener el sentir de la mayoría de cada colectivo y si esa voz es uniforme en su mayoría, no se puede desoír.

Encuentros y desencuentros en torno a las intersexualidades: horizontes deseables

Nos encontramos en un momento muy relevante en lo que refiere a visibilidad de las intersexualidades, por las propias personas intersexuales, y también en lo que refiere a cambio de paradigma médico de abordaje de las intersexualidades y a su regulación a través de leyes de carácter autonómico y estatal como parte de las políticas LGTBI. Como momento emergente también es un momento crítico. Supone euforia por lo que conlleva la visibilidad: ruptura del ciclo del estigma, del tabú, el silencio, el aislamiento, la soledad, la culpa, y finalmente la reparación histórica que supone este hecho. Por otro lado, estamos ante un momento muy delicado de aumento del riesgo de exotización, sensacionalismo y desinformación con respecto al tema, tanto mediática como política. Estamos ante un tema complejo y lleno de matices, más de las esperadas diría, para quienes incluyeron un día en sus leyes LGTB, la I. Para ayudar y garantizar derechos a las personas intersexuales, requiere la máxima responsabilidad y conocimiento profundo sobre el tema, de manera que no sirven fórmulas rápidas ni aproximaciones simplistas. Es importante atender a la heterogeneidad de situaciones de salud o médicas de partida, y también a la diversidad de demandas y expectativas por parte de las personas y colectivos implicados, muchas veces con diferencias irreconciliables. Para empezar, incluso para reconocer a quienes incluimos dentro de la propia etiqueta «intersexuales».

Durante los más de 10 años (de 2004 a 2016) que realicé trabajo de campo con personas, familias, asociaciones, profesionales médicos, que viven y trabajan cerca de esta realidad, pude comprobar el sentido estratégico de una categoría aglutinadora, fuera la que fuese, intersex, DSD, para unir esfuerzos y formalizar demandas. Más allá de las distancias fisiológicas, cromosómicas, hormonales, gonadales y de las propias necesidades de salud, entre una mujer con SIA, una con HSC en su forma clásica, una con síndrome de Rokitansky, o un hombre con hi-

pospadias o síndrome de Klinefelter, encontraba trayectorias y elementos comunes en sus relatos. También en las de sus familias. Se repetían las experiencias de ocultación sobre su condición, sobre procesos médicos, o sobre cirugías y procesos de asignación de sexo en el caso de haberse producido. La historiadora de la ciencia Alice Dreger, (*Intersex in the age of ethics*, 1999) lo llamaría «Políticas de ocultamiento», dado que era la receta que se daba a las familias respecto a sus criaturas: Silencio. 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 con cuerpos estándar, sin ambigüedades, y se esperaba que si se respetaban todas estas reglas, se convertirían en adultos heterosexuales bien ajustados (felices y sin comportamientos ambiguos), con buena adherencia a tratamientos médicos, con una buena relación con sus familias.

En los relatos, estas instrucciones médicas de «Silencio» se han mostrado como responsables de la mayor parte de tensiones y de sufrimiento. También hablaban de Secretos. Una herencia genética guardada en un arcón oscuro que en algún momento requería abrirse con cincel, martillo y mucho miedo. Destapar esa caja de Pandora podía ser el detonante de crisis intrafamiliares en las que aparecen reproches y sentimientos de culpa o de rabia. En todos los casos, la comunicación estaba caracterizada por la evasión y el miedo.

También coincidían las malas experiencias médicas. Por la falta de sensibilidad en el lenguaje (hablar a mujeres en términos de reducción de su falo, decirles que por tener cromosomas XY en realidad eres un hombre); por las exhibiciones reiteradas e innecesarias delante de grupos de médicos y residentes (parades); por las múltiples cirugías, ya fueran necesarias o no; por problemas iatrogénicos derivados de algunos tratamientos médicos; por el dolor, las cicatrices, la pérdida de sensibilidad genital, la dificultad en la función sexual, la apariencia de genitales no deseada, etc. También el peregrinaje sanitario en busca de especialistas médicos con suficiente experiencia. Coinciden también en los riesgos psicosociales derivados de las incertidumbres en su salud y la percepción de riesgo: cáncer (carcinoma in situ de gónadas), Terapia Hormonal Sustitutiva (osteoporosis, efectos secundarios de THS —infarto de miocardio, ACV, cáncer de mama, etc.—).

En el plano de lo social, y en el caso de personas con una imagen corporal no responde a los estereotipos de género asociado a lo femenino o masculino, aparece el rechazo, el acoso, o el bullying con insultos de carácter homóforo o transfóbico. Llegadas al plano de lo íntimo, aparece una subjetividad muy dañada. Aquí introduje el término de «Miedo a la devaluación» fear of devaluation de la psicóloga clínica Julie Alderson (2004), que lo utilizó para analizar la experiencia de mujeres con SIA. Este concepto conecta con el nivel de adaptación o la percepción de tener un compromiso con la feminidad/masculinidad. 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. Imaginaos el peso de ser mujer y poseer unos cromosomas XY y unas gónadas testículo. La imposibilidad de pasar por el ritual de la regla, con todas las conversaciones que tenemos sobre esos días previos. Este miedo se incrementa si hablamos de genitales atípicos y se traduce en 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 sería especialmente problemática para quienes tienen expectativas tradicionales como casarse, 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 personas que menos reproducen los modelos normativos de género y de familia problematizan menos tener una intersexualidad.

Si la autoestima y el autoconcepto están dañados y distorsionados, difícilmente podremos tener una vida íntima compartida y satisfactoria. Más allá de las cuestiones propiamente físicas de genitales, aparece mucha vergüenza y autocuestionamiento para sentirse una persona deseable, mucho miedo a las relaciones de pareja, a las expectativas sobre la sexualidad, etc.

El resultado de este proceso es el estigma, definido por el sociólogo Erving Goffman (1963) como la situación del individuo inhabilitado para una plena aceptación social.

Desde los años 90 a nivel internacional y en estos últimos 10 años en el Estado español, hemos asistido a una reparación histórica de la dignidad de muchas personas que reivindicaron la intersexualidad como identidad personal y política y desarrollaron un movimiento de defensa de derechos, exigiendo una reforma sanitaria. Personas de todo el planeta se reapropiaban del término intersex, mientras la comunidad científica borraba su existencia con el estreno del acrónimo DSD como trastornos de la diferenciación sexual (en el consenso de Chicago del 2006). Las nuevas voces de la intersexualidad se distanciaban de la «protección» médica, posicionándose críticamente ante nomenclaturas o lenguaje patologizador (por ejemplo, transformando el acrónimo de alteraciones o trastornos de la diferenciación sexual, en variaciones del desarrollo sexual o desarrollo sexual diferente); también ante las revisiones médicas innecesarias, ante intervenciones cosméticas (las que no se realizaban por cuestiones propias de salud, sino anticipándose a un potencial rechazo social). Este colectivo ponía en valor la diversidad sexual y corporal, y la comunicación sobre su condición intersexual en términos positivos. La intersexualidad como cuestión exclusivamente médica se emancipaba y se ponía el acento en el aprendizaje psicosocial, dentro del marco de los derechos humanos, integridad corporal, autonomía y autodeterminación. En palabras del pediatra endocrinólogo Gerard Conway, este vibrante movimiento de defensa transformaba un enfoque tecnocéntrico, en uno de bienestar.

Durante este tiempo, nuestros hospitales y profesionales de referencia han tomado nota de estas demandas y aseguran que el viejo paradigma de tratamiento tecnocéntrico ha comenzado a sustituirse por uno nuevo, éticamente informado y «centrado en el paciente». Entre las principales premisas de este nuevo modelo se incluye: el ofrecer información completa y honesta tanto a padres y madres como a pacientes; fomentar el encuentro y el apoyo entre iguales —derivando a Grupos de Apoyo (GA)—, proporcionar apoyo profesional, limitar las cirugías tempranas en la medida de lo posible, y realizar estudios longitudinales a largo plazo para conocer la calidad de vida y satisfacción de las personas atendidas. La propuesta definitiva, y actual, se basa en un modelo holístico que ofrece atención integral y biopsicosocial, con ayuda de equipos multidisciplinares de expertos, y que ofrecen una atención centrada en el paciente.

Hoy me parece relevante detenerme en las implicaciones de esta propuesta de modelo de atención, dado que de ello, según mi parecer, depende el que se pueda avanzar desde la sensatez, la seriedad, y con la colaboración de todos los sectores médicos y sociales.

Empecemos por la propuesta de atención centrada en el paciente: Significa, en síntesis, organizar la atención a la salud pensando en las pacientes más que en quienes la facilitan. Según este modelo, la experiencia es el valor más estimado y el eje sobre el que pivotan las decisiones clínicas, de ahí que se hable de «pacientes expertos». Hoy ya están las pacientes incluídas en grupos de trabajo y artículos científicos. También en proyectos de investigación internacionales como el Cost Action DSDnet¹ o el EndoERN², que pretenden establecer consensos sobre el qué hacer y el cómo, desarrollando estándares internacionales de cuidado a partir de unos registros de información cada vez más amplios (I-DSD-Registry, I-CAH-Registry). Se promete incorporar demandas y puntos de vista de pacientes, al igual que en nuestro país en breve darán su opinión de cara a la próxima creación de los CSUR³.

Dicho esto, me dirijo a las y los profesionales expertos que nos siguen para preguntarles, ¿Qué tipo de pacientes caben en estos grupos? ¿Caben aquellos que contradicen nuestras indicaciones, quienes reclaman o exigen, o aquellos que forman parte del activismo LGTBI? ¿Caben dentro de estos grupos de traba-

¹ COST (Cooperación Europea en Ciencia y Tecnología). Una acción COST es una red de investigación interdisciplinaria que reúne a investigadores e innovadores para investigar un tema de su elección durante 4 años. En este caso sobre las Diferencias del Desarrollo sexual.

² La Red Europea de Referencia en enfermedades endocrinas raras (Endo-ERN) tiene como objetivo mejorar el acceso a la atención médica de alta calidad para pacientes con trastornos hormonales.

³ CSUR: centros, servicios o unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud que proporcionan asistencia a personas afectadas de una determinada patología a nivel nacional. Estos recursos sanitarios también realizan determinadas técnicas diagnósticas o terapéuticas.

jo pacientes insatisfechas («radicales» se les llama), que plantean posturas desmedicalizadas? Y, por último, ¿qué tipo de aportaciones de pacientes se incluyen en esos consensos, y en qué lugar aparecen?

Como mencioné anteriormente, desde finales de los 90, y a través de las ambiciosas actualizaciones globales en forma de Consensos Internacionales (2006; 2016; 2018), se argumenta la necesidad de realizar estudios a largo plazo para conocer la calidad de vida, la salud física y psicosexual, o la satisfacción de las personas atendidas. No sabemos si el objetivo se ha cumplido, pero lo que sí es cierto es que en los últimos años se han multiplicado las publicaciones sobre el tema. Sin embargo, si buceamos en la evidencia científica publicada, nos encontramos ante un terreno pantanoso. Por un lado, en lo que refiere a cuestiones de legitimidad epistémica, o dicho de otro modo, no todos los conocimientos valen lo mismo (y en la jerarquía del conocimiento los biomédicos se colocan bastante por arriba de los psicosociales, y ni siquiera entran en diálogo); por otro lado, sobre qué conocimientos llegan a revistas de mayor impacto, y por lo tanto, las que serán tenidas en cuenta para cambiar la práctica. Quienes no se mueven dentro de estos circuitos ni disponen de financiación para publicar en determinadas revistas, nunca podrán participar de este diálogo. Tampoco quienes utilicen nomenclatura no estandarizada con lenguaje controlado o «mesh term» (dentro de la cual el término intersex está en desuso).

Siguiendo con la reflexión, comprobamos que los estudios que «cuentan» se han realizado dentro del ámbito clínico, y con métodos que implican la medición y el uso de cuestionarios e instrumentos que difícilmente podrían recoger la complejidad de experiencias, identidades, deseos, y su dimensión cambiante. Tampoco permiten evaluar atributos subjetivos que integran constructos más complejos, y que estén libres de estereotipos y sesgos de género, etarios, etc. La evidencia que hoy disponemos utiliza escalas de calidad de vida, de evaluación de la función y satisfacción sexual, en las que todavía persiste la vinculación entre genitales y un funcionamiento heterosexual (o coitocéntrico), además de un modelo de rendimiento mecánico y cuántico que tiende a medir genitales, coitos, orgasmos, etc. Deberíamos aceptar que los instrumentos de la medicina, o son insuficientes como herramienta de evaluación, o están sesgados para medir experiencias complejas y cambiantes.

Si atendemos a esta escasa presencia psicosocial, y a la necesidad de su incorporación, basta con recurrir a un antiguo, pero todavía vigente concepto de la OMS, que nos recordaba que la salud no es solo la ausencia de enfermedad, sino que se trata de una entidad biopsicosocial. El término «psicosocial» se refiere al trabajo que pone de relieve las experiencias vividas por las personas. En antropología, por ejemplo, trabajamos con metodologías cualitativas como el trabajo de campo o la observación participante y analizamos la tensión entre lo que la gente dice que hace y lo que realmente hace. Eso significa que, conscientes o no, difícilmente contestaremos la verdad sobre nuestra vida sexual, si es insatisfactoria, cuando, o ni siquiera podemos reconocerlo, si disociamos, o si, las preguntas que nos hacen en un cues-

tionario, nada tiene que ver con nuestra experiencia. Este conocimiento complejo no es reconocido, ni siquiera como conocimiento de segunda, por la comunidad científica. Las ciencias sociales, pero también el conocimiento generado por colectivos de pacientes o activistas, se quedan fuera de la considerada evidencia científica, y mucho menos son leídos y tenidos en cuenta por los referentes de equipos multidisciplinares que orientan en primera línea a las familias.

Por ello mi propuesta es visibilizar esta jerarquía y reparar la desventaja. Una verdadera atención centrada en el paciente supone poner en valor las experiencias vividas por las personas y abordar temas como el bienestar emocional, las relaciones, la comunicación, las experiencias con la atención sanitaria, las experiencias relacionadas con el cuerpo, el género y la sexualidad, con metodologías y personas expertas que no trabajan ni en hospitales ni en centros médicos. Supondría también crear figuras intermedias como el «patient navigator» (podría equivaler a la figura de la gestora de casos en el contexto español) que ayudarían a guiar y acompañar a las familias en el laberinto de consultas, cuando se enfrentan al diagnóstico, para ponerles en contacto con colectivos de pacientes y activistas, y/o con oficinas de atención a la diversidad para recibir otro tipo de información.

En la misma línea de lo planteado, otra de las fórmulas reiteradas en todos los consensos como fundamental para abordaje integral es el equipo multidisciplinar. Hablamos de un equipo multidisciplinar liderado normalmente por pediatría endocrinológica o cirugía pediátrica, seguido por genetistas, urología o ginecología, todo ello dentro del ámbito hospitalario. Se trata de un equipo clínico, donde la intervención de trabajo social o psicología, es puramente anecdótica y en el caso de realizarse, se introduce como parte de un modelo de interconsulta que ofrece una atención puntual que individualiza los problemas y que en ningún caso lo relaciona con el contexto social y cultural normativo y restrictivo en términos de género. Se presupone que este equipo multidisciplinar puede abarcar holísticamente la salud de esta población. Sabemos que no es así. Muchas veces he puesto como ejemplo a colegas médicos la reflexión sobre como en estos casos los cirujanos que lideran la atención y el asesoramiento a familias, se permiten realizar recomendaciones sobre la necesidad de cirugías para prevenir el rechazo social, para que encuentren pareja, el amor, y para que sean felices. Siempre planteo que yo, como enfermera y antropóloga, jamás se me ocurriría plantearle a un cirujano que técnica quirúrgica o que sutura debería utilizar para reducir infecciones o sangrados. Sin embargo, se repiten los asesoramientos psicológicos y sociales por parte de profesionales que no tienen ninguna competencia cultural o psicosocial, ni género o diversidad, ni formación psicológica en cuestiones como el estigma o el trauma.

No creo que sea cuestión de sobrecargar al colectivo médico con más competencias. Pero sí lanzo de nuevo la necesidad incorporar buenas prácticas y ampliar la atención médica fuera de sus centros y profesionales. De hecho, es una realidad que muchas familias y personas adultas solo han encontrado aten-

ción psicosocial cuando se desvinculan de servicios médicos por diferentes motivos, y llegan a grupos de apoyo y colectivos intersex, o a diferentes centros sociales de atención a la diversidad.

Con lo dicho, ¿Creéis que todos estos conceptos —atención holística, integral, biopsicosocial, multidisciplinar, etc.— han alcanzado la práctica asistencial real, o no son más que meros eufemismos o lugares comunes que, con el uso o abuso, se han quedado vacíos de contenido?

Hoy nos dicen desde algunos centros de referencia que se han dejado de realizar cirugías precoces en menores desde el desarrollo de leyes autonómicas que prohíben cirugías de genitales. Quienes nos movemos en redes de personas intersexuales sabemos que esto no es del todo cierto. Es verdad que la cirugía infantil no se presenta hoy como algo rutinario e inevitable, y que se plantean enfoques individualizados. Aun así, un estudio multicéntrico en US informaba en 2017 que el 96% de madres y padres optan por cirugías normalizadoras a sus criaturas cuando aparecen genitales atípicos (Ellen et al., 2017). Estoy convencida de que en un país como el nuestro, donde afortunadamente la sanidad es pública, y el nacimiento está medicalizado en todos los casos, el porcentaje no será menor. Es más, les recomiendo la lectura de artículo del 2019 «Ventajas e inconvenientes de las distintas opciones correctoras quirúrgicas»⁴ de dos cirujanas pediátricas del Hospital Gregorio Marañón, en el cual se recomienda la «cirugía feminizante de los genitales externos, si es posible precoz, antes de los 2 años, tal y como dicen las autoras, para permitir relaciones sexuales, evitar estigmatización por anatomía atípica y permitir desarrollo como individuo y ser social (*Revista Endocrinología pediátrica*, 2019, vol. 10, núm. 1). De manera que los consensos internacionales no han logrado limitar la cirugía genital infantil. Se siguen justificando procedimientos médicos innecesarios, sin evidencia suficiente, ya que no se ha realizado una investigación longitudinal hasta hoy de forma metódica, ni se han dado muchas oportunidades de realizar investigación comparativa con grupos sin cirugía (por ejemplo, cómo vamos a saber el riesgo de malignización si hasta hace menos de una década se han extirpado sistemáticamente las gónadas). Tampoco se ha hecho un seguimiento metódico de niños normalizados, y muchos de los seguimientos han sido a corto plazo, con exámenes anatómicos y cuestionarios limitados y sesgados. Tampoco se ha realizado investigación de cohortes con muestras significativas para recomendar taxativamente cirugías, o para evaluar el daño social de un clítoris más grande, por ejemplo, en una niña con HSC 46, XX, o el de un niño que se siente al orinar por presentar unas hipospadias.

Otra de las cuestiones más graves que perdura en la atención médica a las intersexualidades es la vigilancia de género sobre la identidad, comportamiento y expresión de género, y deseo u orientación

⁴ Ventajas e inconvenientes de las distintas opciones correctoras quirúrgicas. Enlace: <https://www.endocrinologiapediatrica.org/revistas/P1-E31/P1-E31-S2051-A563.pdf>.

sexual. Las mujeres con HSC han sido las más castigadas por esta vigilancia, siendo innumerables los estudios que relacionan HSC con lesbianismo, desinterés por la maternidad, o preferencia por juegos de niño. Aunque no dé tiempo a plantear la polémica con detalle en este contexto, es necesario decir que la vigilancia extrema ha llevado a la utilización de un esteroide, la dexametasona 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 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 et al., 2012), (ver en el blog de Alice Dreger, *Dex Diaries*). Vemos en los estudios como prevalece una aproximación al género desde de la psicobiología. Se estudia el género cerebral o se realizan análisis psicométricos del género, que en definitiva buscan diferencias y perpetúan desigualdades. Vemos en la diapositiva uno de los cuestionarios más utilizados, el (GIQC), Gender Identity questionnaire for children (1984-2006). A veces parece existir más preocupación por evaluar comportamientos de género o masculinización de mujeres, cuando lo que se debiera hacer es acompañar y evaluar los riesgos de un contexto hostil con la diversidad, como el acoso de género, la homofobia o la transfobia que se pudiera padecer, y desarrollar planes y estrategias para combatirlo, de forma colaborativa. No olvidemos tampoco que la mirada que nos hace sentir diferentes e impide fortalecer nuestra autoestima no siempre está fuera, en la calle o en la escuela. Al respecto recuerdo siempre las reflexiones de Cassandra Aspinall sobre su experiencia el caso del labio leporino. Ella comentaba que 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. Cathi Davis también nos enfrentaba al dilema de unos padres, en el caso de la cirugía facial en el síndrome Down, que no sabían si borrando los rasgos faciales del síndrome con cirugía, conseguirán diluir o evitar el sufrimiento de sus hijos.

Con todo lo expuesto hasta el momento, nos preguntamos cómo se puede realizar un verdadero consentimiento informado con información completa, variada y de calidad que vaya en contra y a favor de unos u otros tratamientos, si no se dispone de más información y orientación que la quirúrgica, desde un equipo exclusivamente clínico, que comparte una visión y cultura profesional. Al respecto sí que existe evidencia psicosocial que asegura que cómo conocemos y cómo hablamos de un fenómeno, afecta a las personas de forma material y les cambia la vida. La historia única de la biomedicina solo permite un tipo de información que no será contrastada por madres y padres asustados, que necesitan confianza y soluciones. Ellos han sido siempre los verdaderos afectados. El cómo conoce y cómo habla sobre la intersexualidad de su hija/o/e el profesional médico de referencia de cada familia, se materializa en el cuerpo de las criaturas.

No podemos olvidar que la situación actual deja completamente abandonadas a aquellas familias que deciden opciones no quirúrgicas en contra de las indicaciones médicas. Se quedan con sufrimiento, incertidumbre y abandono. Las opciones no quirúrgicas requieren una minuciosa y precisa intervención: de acompañamiento, apoyo, y seguimiento médico en el caso de decidir, por ejemplo, no extirpar unas gónadas. De nuevo en este caso, el resto de acompañamientos exige la colaboración interdisciplinar, dentro y fuera de hospitales y con colectivos y personas intersex.

Creo que no podemos eludir el conflicto potencial de las cuestiones planteadas aquí en el ámbito de la gestión médica de la intersexualidad, si queremos generar un marco legislativo sólido que atienda las particularidades de esta «I» tan desconocida. Actualmente vemos como aumenta la distancia entre diferentes grupos de apoyo y colectivos intersex, entre profesionales médicos y psicosociales, entre equipos médicos y asociaciones de pacientes frente a colectivos activistas y legisladores LGTBI. También incluso entre los propios profesionales sanitarios, ya que no olvidemos que la genitoplastia infantil sigue siendo un importante punto de desacuerdo entre expertas profesionales y expertas por la experiencia vivida.

Aunque la «estigmatización anticipada» no es irreal, tampoco hay evidencia de que la cirugía pueda evitarla, sobre todo si trabajamos desde un marco biogenético que poco o nada ha incorporado cuestiones psicosociales como la comunicación en términos positivos, la comprensión diversa y flexible del desarrollo sexual, la vivencia de diferencia o cómo salir del aislamiento transformando la vergüenza en orgullo. Que por cierto, poco o nada se dice en las publicaciones médicas, que el proceso médico es en sí mismo, estigmatizante.

La reparación pasa por hablar sin vergüenza, sin titubear. La reparación pasa, como diría el activista argentino Mauro Cabral, por el deseo.

Referencias

- Katrina Roen (2019). Intersex or Diverse Sex Development: Critical Review of Psychosocial Health Care Research and Indications for Practice. *The Journal of Sex Research*, 56:4-5, 511-528, DOI: 10.1080/00224499.2019.1578331.
- Conway, G. S. (2002). Differences in sex development (DSD) and related conditions: Mechanisms, prevalences and changing practice. *Int J Impot Res*. <https://doi.org/10.1038/s41443-022-00606-z>.
- Liao, L.-M. y Baratz, A. (2022). Medicalization of intersex and resistance: A commentary on Conway. *International Journal of Impotence Research*, 1-5. 10.1038/s41443-022-00597-x.

Ellens, R. E. H., Bakula, D. M., Mullins, A. J., Reyes, K. J. S., Austin, P. y Baskin, L. (2017). Psychological adjustment of parents of children born with atypical genitalia 1 year after genitoplasty. *J Urol.*, 198:914-20.

Meyer-Bahlburg, H. F., Khuri, J., Reyes-Portillo, J. y New, M. I. (2017). Stigma in medical settings as reported retrospectively by women with congenital adrenal hyperplasia (CAH) for their childhood and adolescence. *J Pediatr Psychol.*, 42:496-503.

Consensos médicos

Lee, P.A., Houk, C. P., Ahmed, S. F. y Hughes, I. A. (2006). Consensus statement on management of intersex disorders. *Pediatrics*, 118:e488-500.

Lee, P.A., Nordenström, A., Houk, C. P., Ahmed, S. F., Auchus, R., Baratz, A. et al. (2016). Global disorders of sex development update since 2006: perceptions, approach and care. *Horm Res Paediatr.*, 85:158-80.

Cools, M., Nordenström, A., Robeva, R., Hall, J., Westerveld, P., Flück, C. et al. (2018). Caring for individuals with a difference of sex development (DSD): a consensus statement. *Nat Rev Endocrinol.*, 14:415-29.

Julio Guerrero-Fernández, Cristina Azcona San Julián, Jesús Barreiro Conde, José Antonio Bermúdez de la Vega, Atilano Carcavilla Urquí, Luis Antonio Castaño González, José María Martos Tello, Amaya Rodríguez Estévez, Diego Yeste Fernández, Leopoldo Martínez Martínez, María José Martínez-Urrutia, Cristina Mora Palma, Laura Audí Parera (2018). Guía de actuación en las anomalías de la diferenciación sexual (ADS)/ desarrollo sexual diferente (DSD). *Anales de Pediatría*, volume 89, Issue 5, 2018, Pages 315.e1-315.e19, ISSN 1695-4033, <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2018.06.009>.

Llevo ya casi 20 años en este «mundo» y cada vez que voy a hablar de este tema me resulta un poco inquietante, y no tanto por hablar en público, que también lo es, sino porque es un tema que a mí me atraviesa por todos los poros de mi piel. Yo siempre he dicho que a mí me ha costado mucho definirme como intersex. De hecho, me cuesta mucho esto de las etiquetas; nunca me explico en una etiqueta, no me gustan de ningún tipo, ni de orientación ni de nada. Aun así, sí que comprendo las etiquetas, o al menos sobre el tema intersex, es importante para comprender una realidad que es, como han dicho mis compañeras, muy diversa.

Hace tiempo que me estoy especializando en el ámbito del trauma y lo que es el trauma dentro del sistema nervioso de la persona. Cuando vuelco mi mirada en toda la problemática intersex o todo el ámbito intersex que subyace bajo todos los problemas de salud, secretos, mentiras... está el trauma. Hablamos de numerosas situaciones potencialmente traumáticas que se pueden quedar en las personas y en las familias.

¿Qué es el trauma? Esta definición la aportó Freud, que decía que se trata de una ruptura en la barrera que protege de la (sobre)estimulación, arrastrando sensaciones desbordantes de impotencia. Peter Levine, uno de los mayores expertos de trauma actualmente, nos dice que el trauma no está en el evento, no está en la situación, sino en la respuesta de sobrecarga del sistema nervioso tras un evento que ocurrió. ¿Y qué características tiene este evento o estos eventos?: *Too much, soon, quickly* (Demasiado intenso, demasiado pronto o demasiado rápido).

El acontecimiento puede ser «demasiado intenso». Es decir, yo tengo un accidente de coche, que es un impacto muy grande, y ese acontecimiento es demasiado para mí.

También puede suceder «demasiado pronto». No es lo mismo que me pase algo con 30 años a que me pase con 2 años. Antiguamente se pensaba, y aún se sigue pensando en medicina sobre todo y en general en la sociedad, que a los bebés no les pasa nada, que no se enteran. Es mentira, es al revés, cada vez nos estamos dando más cuenta todo el personal que trabajamos con bebés y con niños, que se encuentran mucho más vulnerables porque no tienen una defen-

¹ Este texto es la transcripción de la intervención oral de Iolanda Melero Puche en la I Jornada sobre Intersexualidad.

sa, una protección que cuando eres adulto sí tienes. Y todo el mundo entiende que cuando te pasa algo que te afectó de niña puedes pensar: «ahora no me afectaría tanto».

El concepto «demasiado rápido» tiene que ver con la velocidad a la que suceden las cosas. No es lo mismo un ritmo que otro, cuanto más rápido es algo más se desborda el sistema nervioso.

Es muy importante que comprendamos que el trauma es como una especie de ruptura. Nuestro sistema nervioso autónomo regula nuestra supervivencia y funciones vitales, así como también regula nuestra respuesta ante un peligro. Es decir, es como nuestra «alarma». Dentro de éste se encuentran el sistema nervioso simpático y el parasimpático. El simpático nos impulsa o bien a luchar o bien a huir. Si estamos ante una situación de la que no podemos huir entra en juego el parasimpático, que ejerce de freno, nos deja inmóviles. ¿Qué pasa con el trauma? Cuando el sistema nervioso se ve desbordado, esto deja de fluir de una manera natural en nosotras y hay una fijación, nos quedamos fijadas en sensaciones de impotencia, de incapacidad, de pánico, de inmovilidad, hay disociación, el sistema está más en lo que ocurrió que en el presente. El sistema está desorganizado, está colapsado, no podemos estar tranquilas, fluyendo, relajadas, conectadas con las demás... tenemos dificultad para estar presentes de alguna manera en nuestras relaciones, nuestros vínculos, disfrutar del día a día... Hay una alta activación del sistema nerviosos tanto a nivel simpático como parasimpático, de ambos.

A nivel físico el sistema nervioso simpático hace que se tensen los músculos, el corazón late muy rápido, empezamos a sudar... sudores fríos, hormigueo, tensión muscular, dolor... Una hiperactivación de éste indica trauma: hay dificultad para dormir, para relajarse, hay una respuesta de alarma. A nivel mental, es lo que llamamos ansiedad, se generan muchos pensamientos, ataques de pánico, manía, arrebatos de ira, de hipervigilancia, me sienta mal cualquier cosa que me dicen, me siento muy sensible, muchas preocupaciones... Esto sería un sistema nervioso simpático que está muy elevado siempre, no de manera puntual.

El sistema nervioso parasimpático es todo lo contrario: el cuerpo se queda aletargado, bajo tono muscular, baja la frecuencia cardiaca, el sistema inmunológico se resiente... A nivel emocional nuestra mente está deprimida, apática, disociada, desconectada, no responde a los estímulos. Antes se pensaba que sólo se podía dar la hiperactivación de uno de los sistemas nerviosos. Ahora se está viendo que hay momentos en que, por ejemplo, estás aparentemente tranquila, pero de repente puede pasar que notes mucha ansiedad en alguna parte de tu cuerpo. No es que la activación simpática no estuviera ahí, es simplemente que el sistema nervioso parasimpático estaba por encima. Cuando ambos sistemas están muy fuertemente activados hay ansiedad subyacente a la depresión, puede haber zonas con rigidez muscular y otras con hipotonía, diarrea alterna con estreñimiento y otros síntomas que están conectados con el sistema autónomo. Todo nuestro cuerpo está enervado, con lo cual el trauma no sólo afecta a la mente sino a todo el cuerpo.

Con respecto al tipo de trauma, podríamos decir que existen dos tipos diferenciados: uno se refiere al nivel del desarrollo, de los vínculos, del apego... que quizás es el trauma que más conocemos. Es, por ejem-

plo, la relación con los padres: ¿qué me pasó con ellos? Las personas intersex tienen con mucha frecuencia conflicto con los secretos, las mentiras, las ocultaciones, la sobreprotección...

Pero hay otro tipo de traumas que tienen que ver con el impacto, con un shock. Si miramos en la comunidad intersex en general, la mayoría de las personas tenemos situaciones estresantes en casi todas las categorías de traumas:

- Ataque inescapable/fuga inhibida.
- Alto impacto/fallo en defensa.
- Activación generalizada de alta intensidad/trauma complejo.
- Lesión física.

Con la excepción de alto **impacto/fallo en defensa**, las personas intersex las hemos sufrido todas, y esto sí que nos diferencia de la mayoría de condiciones dentro del ámbito LGTBI, que tienen su trauma mayormente en el ámbito del apego, del desarrollo, del vincular. Nosotras tenemos otro tipo de traumas que aportan una complejidad mayor.

Por ejemplo, la categoría **ataque inescapable/fuga inhibida**, yo la he vivido personalmente y acompaño a muchas personas que también lo viven y seguimos viviendo ahora. Son situaciones donde sentimos que no podemos escapar; puede darse, por ejemplo, en el ámbito sanitario, por una revisión de mis genitales. Si yo ahora mismo os voy a tocar un dedo, podéis pensar que es poco invasiva, pero y si os toco la barriga, ¿qué sensación tendríais?, ¿y si ahora os toco los genitales?, ¿y si hacemos esto en una camilla y con 20 personas más tocando? Quiero decir, esto tiene un impacto en cualquier persona, sean o no sean personas intersex. Esto tiene unas consecuencias, porque de alguna manera yo siento que no se puede escapar ante esto.

En mi caso, yo tuve que disociarme cuando tenía estas revisiones y estas cirugías. Sentía que a mí no me pasaba nada, era solamente un pedazo de carne. De hecho, no tengo ni recuerdo de estar en la mayoría de las ocasiones en las que esto se producía. Y eso que iba todos los años, desde muy pequeña, desde los 2 años, y sólo sé que era como que esto no iba conmigo porque era demasiado pronto, yo no podía comprender qué estaba pasando. Según mi experiencia, que comparto con muchas personas intersex, tenemos la misma sintomatología que personas que han sufrido abusos sexuales.

A veces experimentamos la dificultad del compromiso con los demás, en situaciones de intimidad o incluso en la amistad; de pequeña, a mí me costaba hacer amistades íntimas, me constaba un montón. Pero me cuesta y me ha costado mucho tener relaciones sexuales o afectivas, yo no he encontrado todavía a casi ninguna persona intersex a la que no le cueste esto. Y a veces puede ser que nuestra estrategia sea evitarlo, o la estrategia puede ser la contraria (tener una conducta sexual compulsiva). Y esto pasa igual con las víctimas de abuso sexual, no hay diferencia, es curioso.

Hay un tipo de trauma, llamado AGAI (activación generalizada de alta intensidad), que se da sobre todo en bebés o personas muy pequeñas, porque un bebé, como ya he dicho antes, no se puede defender, no tiene el sistema simpático desarrollado del todo, en el sentido de que no puede correr, no puede defenderse, solo puede desbordarse. Cuando hay un trauma a esta edad temprana, y cuanto más temprana más probabilidad, nos encontramos un sistema nervioso, ya en la vida adulta, muy sensible. Y esto no sucede solo en las personas intersex, evidentemente.

También sucede cuando hay anestesia, no sólo con personas pequeñas. Ya estamos viéndolas implicaciones que puede tener la anestesia, tanto de carácter médico como psicológico, sobre todo en bebés. Se produce una sensación, puede haber como una somnolencia, un entumecimiento, un agarrotamiento... son cosas sutiles pero que están presentes en nuestras experiencias.

Por último, voy a hablar de un tipo de trauma que es el de Lesión física, que se da en personas que han tenido algún tipo de enfermedad y en las que la percepción de alerta sentida no proviene de un peligro externos, sino de uno que está dentro, está en mi cuerpo. El cuerpo es visto, pues, como algo peligroso y cualquier sensación física puede ser vivida como un peligro. Las personas intersex tenemos la experiencia cirugías, pero también se da el caso de muchas personas intersex que sí que tienen una enfermedad y cuyas vidas corren peligro, y que pueden tener secuelas de esa enfermedad. Y eso, lógicamente, también puede ser traumático.

¿Qué consecuencias tiene la vivencia del trauma para la comunidad intersex? En la comunidad intersex en general, y ésta también es mi experiencia, nuestro sistema nervioso está bastante activado tanto a nivel simpático como parasimpático. En muchas de nosotras apenas se conservan recuerdos conscientes, incluso en nuestras familias. Recuerdo el momento en el que mis padres me dijeron que solo me habían hecho una cirugía de pequeña y fui yo la que les dije que me habían hecho dos; se les había olvidado.

También compartimos la dificultad para buscar apoyo. Yo me sorprendí mucho al principio de que somos como muy autónomas, creemos que nos bastamos nosotras mismas, y esto, claro, complica los problemas de intimidad, en nuestras relaciones... Hay una falta de poder, el trauma te quita poder. Como ya he dicho, te genera impotencia y provoca que nos quedemos ancladas en el secretismo, en la no expresión...

¿Cómo se evidencia esto a nivel de la comunidad? Dificulta la visibilidad, el activismo... Es curioso que la mayoría de activistas intersex son psicólogas, o bien personas que ya han hecho una transición y no han tenido más remedio que visibilizarse.

Para terminar, quiero hacer un resumen de los traumas que se pueden causar desde el ámbito sanitario, y quiero resaltar que la primera variable a tener en cuenta en los servicios médicos es la actitud, la mirada, y en esa mirada está incluido el diagnóstico. No está mal que haya un diagnóstico, tiene que haber un diagnóstico. En muchos casos es necesario que lo haya por cuestiones de salud y de otro tipo. Pero es

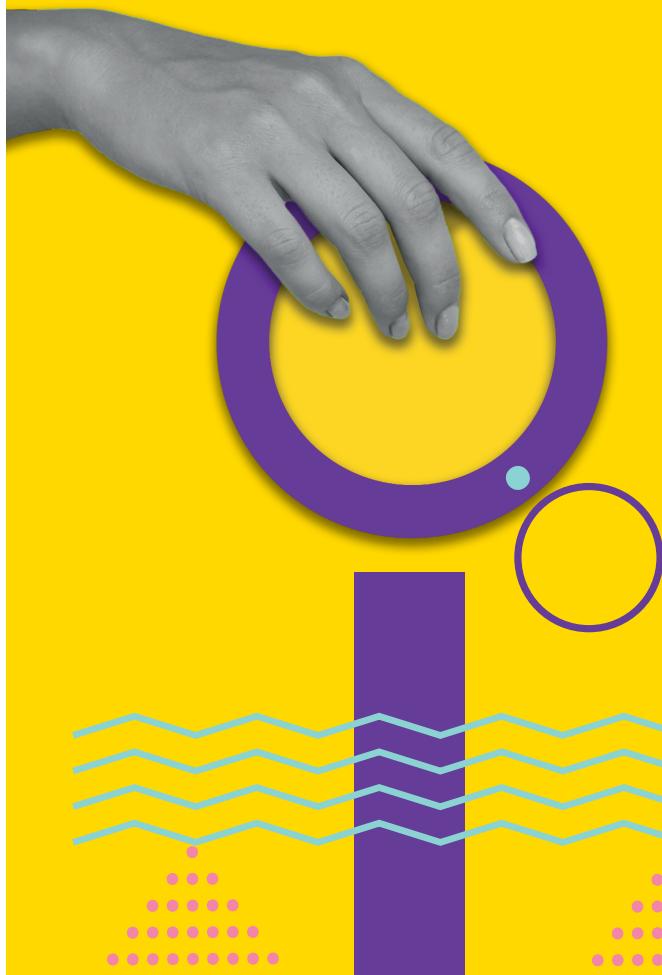
fundamental cómo se da el diagnóstico, qué mirada hay detrás. Si la mirada es: «hay algo malo que está pasando, hay algo malo que hay que cambiar, esto hay que guardarlo en secreto, esto no puede pasar, no es un hombre de verdad ni una mujer de verdad...» Todo esto, luego, va a ir acompañado de otras intervenciones, visitas médicas, hospitalizaciones... Para nadie, no solo para las personas intersex, son agradables las visitas médicas. Y menos las revisiones de la zona genital, las intervenciones menores, los tratamientos hormonales; hay una tendencia a meter bombas de testosterona en niños y niñas de 0 a 4 años para ver cómo reaccionan... y sobre esto no hay ningún estudio que diga qué está ocurriendo en la psique, qué implicaciones tienen en la emocionalidad de ese menor. Cirugías, anestesia y el shock y traumas, incluidos los que viven también en nuestra familia. Por eso no basta con prohibir las cirugías y ya está. Esto no es suficiente y ni siquiera tenemos en cuenta la variabilidad, porque no olvidemos que también es un trauma no encajar en los patrones sociales. Esto también tiene que ser atendido.

Hace poquitos años, haciendo una terapia psicocorporal, mi terapeuta, porque me pesaban mucho las muñecas, me preguntó: «¿te han atado alguna vez?» Y yo le dije: «pues no sé, como no sea en las cirugías que me hicieron con 2 y 4 años». Cuando llegué a mi casa le pregunté a mi madre y me dijo que efectivamente durante las cirugías, para que no me tocara, me ataron. En los protocolos de los hospitales de aquella época los padres y las madres no podían entrar, y claro, me vi... una niña de 2, 4 años, atada en una cama sin estar enferma, y de repente que me dolía mi zona genital y estaba sola con gente que no conocía... Yo estaba dissociada de todo esto y un día hice un dibujo de unas manos atadas. Lo hice 20 años antes de enterarme de esto. En ese dibujo está el trauma, el trauma está en mí, lo estaba dibujando y no era consciente.

Afortunadamente, cada vez más en el ámbito de la psicoterapia nos estamos poniendo las pilas con el trauma, también poquito a poco en la medicina. Cada vez hay más estudios que se están cuestionando el diagnóstico, las hospitalizaciones, las revisiones genitales... todo esto cada vez se está revisando más. Y esta revisión no es para que no se haga y decir que nunca hay que hacer eso. No, hay que ver el beneficio, pero hay que sopesar el coste también. No se puede decir «hacemos esto y ya está, no pasa nada». No, hay implicaciones, y esto no es sólo para las personas intersex sino para toda la población. Por eso deberíamos plantearnos seriamente nuestro sistema de salud, que es por lo que yo estoy abogando, porque hay intervenciones que, aunque se reciba un tipo de cirugía o un tipo de tratamiento, se puede realizar de modo que la potencialidad traumática del suceso sea mucho menor. Y esto no llega a la clase médica, el cómo se informa, cómo se hacen las cosas para que la persona sienta el control de la situación, para que no luche contra la anestesia, para que cuando se despierte vea el mismo entorno y no sienta una pérdida de control... todas estas cosas son extraordinariamente importantes, y no somos plenamente conscientes de eso.

Por tanto ¿qué es lo que está sucediendo?, pues que el sistema médico está traumatizando por falta de conocimiento del impacto de las intervenciones; y a veces ni siquiera son las propias intervenciones las que tienen ese impacto.

PONENCIA



La intersexualidad desde el derecho. Protección sobre la base de las «características sexuales»

Pese a que es difícil de concretar, se estima que entre 220 y 250 personas nacen cada año en España con algún tipo de intersexualidad. Es difícil de concretar por varios motivos, el primero sería el ocultismo médico, ya que muchas veces las intersexualidades se esconden en los historiales médicos, se encubren bajo otros conceptos como hernias, etcétera. Otro de los motivos sería la negativa por parte del gobierno de producir unos datos fehacientes que constaten cuántas personas intersexuales nacen realmente en nuestro país cada año.

En la actualidad las personas intersexuales ven vulnerados derechos tan fundamentales como el derecho a la salud, el derecho a la igualdad, a la integridad física y moral, al libre desarrollo de la personalidad y de la sexualidad, derecho de acceso al propio historial médico, a decidir sobre su propio cuerpo, derecho al empleo; cabe recordar la orden ministerial de 2019 en la que se prohibía a las personas intersexuales trabajar en el ejército y en la guardia civil, etc.

La Unión Europea, desde sus diferentes comités y organismos, ha constatado en diferentes ocasiones que estas vulneraciones de derechos humanos son una realidad. Sin ir más lejos, en 2018, Naciones Unidas² reprendió al Estado español por estar vul-

¹ Este texto es la transcripción de la intervención oral de Mireia Martí i Sánchez en la I Jornada sobre Intersexualidad.

² El lunes 22 de enero de 2018 en Ginebra, el Comité de los Derechos del Niño de las Naciones Unidas (CDN) examinó el historial de derechos humanos de España como Estado contratante de la Convención sobre los Derechos del Niño. Desde 2015, el Comité de los Derechos del Niño ha reprendido hasta el momento a 9 estados por no proteger a los niños intersex de la MGI (mutilación genital intersex), como lo estipula la Convención.

nerando los derechos humanos de los menores de edad intersexuales, en este caso se habla de informes de tortura infantil en hospitales españoles. En este informe Naciones Unidas afirma que España está incumpliendo su obligación de evitar prácticas nocivas hacia los menores de edad intersexuales, asegura que las víctimas de mutilación genital intersexual se encuentran con graves obstáculos a la hora de ejercer su derecho de acceso a la justicia y a la reparación; ésta incluiría una compensación justa y adecuada, así como poner todos los medios para la reparación de estas víctimas. Continúa explicando el informe que los esfuerzos del Estado español a la hora de formar a los profesionales de la medicina en cuanto a los derechos humanos de las personas intersex son extremadamente insuficientes y concluye explicando que en hospitales de Barcelona, Madrid y Málaga se continúan realizando mutilaciones genitales a bebés intersexuales. Por lo tanto, este informe recomienda que el Estado español prohíba tajantemente las intervenciones médicas no consentidas hacia menores de edad intersex cuando estas no sean necesarias, cuando no sean urgentes, es decir, cuando se puedan postergar en el tiempo hasta que sea la propia persona quien pueda tomar la decisión por sí misma y también cuando exista el riesgo de dañar al menor.

Hay que recordar que el primer principio de la medicina es *primum non nocere* —Lo primero es no hacer daño—. También recomienda este informe que el Estado español ofrezca a los menores de edad Intersex, y especialmente a las familias, un consejo y un apoyo adecuados.

El primero de los casos que se relata en este informe es el de un bebé intersex que en un primer momento fue asignado como niña, nacida en 2001, que a los 17 meses de edad es sometida a una serie de intervenciones quirúrgicas consistentes en una reducción del clítoris, una labioplastia y una vaginoplastia; 6 meses después se le repite la labioplastia. La medicación que toma, especialmente la hidrocortisona, afecta a su salud, provocándole un síndrome de Cushing que deriva en un sobrepeso. A los 12 años de edad esta persona se identifica como niño y deja de tomar esta medicación. Toda la infancia la pasa entre visitas médicas, intervenciones, infecciones, curaciones, etcétera.

España se convierte de esta manera en el décimo Estado europeo en ser condenado por mutilación genital intersexual. Por otro lado, en el Informe del Relator Especial para la tortura y otros tratos y penas crueles, inhumanas o degradantes³, Naciones Unidas asegura que este tipo de tratamientos médicos, muchas veces no consentidos y en otras ocasiones con un consentimiento viciado, suponen un caso de tortura infantil consentido y legalizado por parte de los Estados.

³ «Informe del Relator Especial para la tortura y otros tratos y penas crueles, inhumanas o degradantes». Enlace: <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2016/10361.pdf>.

En 2020 la European Union Agency for Fundamental Rights elaboró un informe llamado «A long way to go to LGTB equality»⁴, en el cual dedica un epígrafe específico para las personas intersexuales y del cual podemos resaltar una serie de datos. Casi 2 de cada 3 de las personas intersexuales que fueron entrevistadas para este estudio afirman haberse sentido discriminadas en al menos un aspecto de su vida por el hecho de ser intersexual en los 12 meses previos a la entrevista; el 62 % no había dado su consentimiento, ni ellos ni sus familias, para ser sometidas a intervenciones quirúrgicas para modificar sus características sexuales; y el 19 % de los encuestados reconoce haber encontrado dificultades a la hora de registrar en un documento público su estado civil o su género.

Otros informes, como el del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, el CEDAW⁵, se han pronunciado sobre las discriminaciones y las violencias que sufren las mujeres intersexuales. Este comité analiza las situaciones de las mujeres intersexuales en países como Francia, Suiza, Países Bajos, Alemania, Irlanda, Chile, Luxemburgo, Méjico, Australia, Nueva Zelanda, Nepal y Liechtenstein.

Otros organismos no institucionales, o no gubernamentales, también trabajan para la eliminación de las violencias contra las personas intersex. Entre octubre de 2015 y marzo de 2017 Amnistía Internacional se entrevistó con 16 personas intersexuales de Alemania y Dinamarca, con 8 padres y madres de menores intersex, así como con 15 activistas intersex de otras ciudades europeas y como resultado elaboró un informe llamado *First do no harm, ensuring the Rights of children with variations of sex characteristics in Denmark and Germany*⁶. En este informe Amnistía Internacional asegura que tanto en Alemania como en Dinamarca bebés intersexuales son sometidos a intervenciones quirúrgicas que no son urgentes, que son invasivas y que son irreversibles, así como a tratamientos hormonales que puedan tener consecuencias negativas a corto y largo plazo. Asegura que las personas que han sido sometidas a estos tratamientos experimentan consecuencias físicas y mentales negativas a largo plazo como consecuencia de los mismos, muchas veces empeoradas por la falta de información, ya que con frecuencia estas personas no tienen

⁴ «A long way to go to LGTB equality». Este informe presenta resultados seleccionados de la encuesta de 2019 de FRA (Agencia de los Derechos Fundamentales) sobre personas LGBTI en la UE, Macedonia del Norte y Serbia. Con casi 140.000 participantes, es la encuesta más grande de su tipo. Sigue a la primera encuesta de la agencia sobre personas LGBT en la UE, realizada en 2012. Los resultados de la nueva encuesta muestran poco progreso en los últimos siete años.

⁵ CEDAW: Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer (Committee on the Elimination of Discrimination against Women).

⁶ Kitty Anderson, activista intersexual de Islandia, copresidenta de la organización intersexual europea (OII Europa), presentó en Copenhague el informe de Amnistía Internacional sobre las violaciones de derechos humanos que enfrentan los niños con variaciones de características sexuales. Enlace: www.amnesty.org/en/documents/eur01/6086/2017/.

acceso ni siquiera a su propio historial médico. Se explica también que la información que se proporciona a padres y madres en muchas ocasiones no es la suficiente, ni es la adecuada para poder tomar una decisión de manera consciente.

Entrando en materia, y por adentrarnos en alguno de los aspectos que mencionan estos informes, estos protocolos, podríamos empezar por el trato que reciben las intersexualidades a día de hoy en la medicina. Hay que empezar señalando que para la comunidad médica la intersexualidad es una urgencia psicosocial, esto significa que para los médicos crecer con un cuerpo intersexual es un trastorno grave que puede afectar tanto física como psicológicamente a la persona que lo padece si no se le da el tratamiento adecuado a tiempo. Es decir, que para los médicos crecer con un cuerpo intersexual, crecer con unas características sexuales diversas a la norma, diverso a lo que son los dos sexos binarios categóricos, puede afectar a la persona a niveles psicológico, emocional y físico y por tanto desde esta perspectiva genuinamente humanitaria lo más correcto es modificar este cuerpo cuanto antes para que se asemeje lo más posible a uno de los dos sexos binarios.

Partiendo de la perspectiva de la urgencia psicosocial el protocolo a seguir es el siguiente: un médico, cuando se encuentra un caso de un menor de edad intersexual, lo que hace es reunirse con las familias, ya que el menor todavía no puede otorgar consentimiento por sí mismo, para explicarles la situación y para, de alguna manera, convencerles de que lo correcto es intervenir el cuerpo de su criatura. Aquí entra en juego un concepto jurídico muy interesante que es el de «consentimiento informado». El consentimiento informado es un requisito legal, esto significa que como regla general ningún médico puede intervenir un cuerpo sin este consentimiento. El consentimiento informado tiene una serie de requisitos que vamos a analizar brevemente en relación al trato que reciben las intersexualidades.

El primer requisito es la voluntariedad, para que el consentimiento sea voluntario se entiende que tiene que estar libre de tres aspectos:

- **Libre de persuasión.** Persuasión es cuando no se les ofrece a las familias ningún tipo de alternativa, ninguna posibilidad de decisión. Es decir, lo que hay que hacer es intervenir a tu hijo/a porque es lo que hay que hacer y punto.
- **Libre de coacción.** Coacción es cuando sí se les ofrece a las familias una alternativa, una posibilidad de tomar una decisión, pero bajo la amenaza implícita o explícita de sufrir unas consecuencias negativas si no se toma la decisión que el médico está recomendando en ese momento. Es interesante ver como se reitera la palabra cáncer para presionar a las familias a que tomen esta

decisión cuando realmente el riesgo de tumoración, el riesgo de cáncer, es en unos casos muy concretos, no es la regla general y un cuerpo intersexual no es un cuerpo enfermo.

- **Libre de manipulación.** La manipulación tiene que ver con que el médico por sus conocimientos y por su influencia psicológica está en una situación de poder respecto de las familias, respecto de los pacientes, por tanto, sabe cómo plantear la información, qué palabras utilizar para derivar las decisiones de las familias hacia un lado u otro. En este aspecto hay informes, hay estudios muy interesantes que demuestran que este tipo de reuniones cuando se focalizan en la patologización, es decir si se les explica a las familias que su hijo tiene un cuerpo enfermo, tiene una malformación, una anomalía, un síndrome..., el 65,9% de los progenitores decide operar a sus criaturas. Mientras que sólo el 34,1% decide no intervenir. En cambio, cuando estas reuniones se enfocan desde la despatologización, se le explica a la familia que su hijo, su hija, su hije está sano, que no tiene ningún problema, simplemente tiene un cuerpo diverso, los porcentajes se invierten, de manera que el 77,1% de los progenitores rechaza estas intervenciones. De ahí la importancia de cómo plantean la información los médicos.

El segundo requisito del consentimiento informado es la información en cantidad suficiente. Para que el consentimiento sea válido, no sólo tiene que estar informado, sino que tiene que ser voluntario. El artículo 10.5 de la Ley General de Sanidad explica que esta información se tiene que presentar en términos comprensibles para el paciente, de una forma completa, continuada, de manera verbal y escrita.

Hay un libro muy interesante de Anne Fausto-Sterling que se llama *Cuerpos sexuados*, que en un determinado momento explica este tema y hay que entender que para la mayor parte de la sociedad la intersexualidad es una gran desconocida. Como regla general la sociedad no conoce lo que son las intersexualidades, por tanto, una de las primeras preguntas que plantean las familias cuando se les explica esta situación es con qué frecuencia nace un bebe con las características de mi criatura, cómo de raro es el caso de mi hijo, de mi hija, etcétera. Como la comunidad médica parte de este concepto de la urgencia psicosocial, muchas veces lo que se contesta es que son casos extremadamente raros, que no se busque nada en internet para no «liarse», no se ofrece el contacto de asociaciones, activistas, etc. Y, por tanto, el mensaje es: tú firma el consentimiento, opera a tu criatura e incluso, en muchas ocasiones, lo que se hace es recomendar a las familias que no se lo cuenten a su hijo/a en la edad adulta porque en los primeros meses de vida está demostrado que la persona no puede generar recuerdos. Por tanto, muchas personas han descubierto que son intersexuales ya en la edad adulta, cuando de casualidad han tenido acceso a sus historiales médicos y han visto que, en una edad muy temprana, fueron operados.

Aquí también cabría hablar de la despatologización de las intersexualidades. Se sigue muchas veces explicando la intersexualidad como si fuera una enfermedad o un síndrome a pesar de ser un estado natural del cuerpo. Otra cosa es que haya intersexualidades que requieran de una atención médica especializada, pero es que incluso los cuerpos de mujeres cis normativas llegado determinado periodo de la vida sufren la menopausia y no por eso diríamos que es un cuerpo enfermo. Es decir, esto no tiene nada que ver con una patología, un síndrome, etcétera.

El último requisito para que el consentimiento sea informado es el de la validez y la autenticidad. La validez tiene mucho que ver con el estado anímico de la persona, una persona que está en estado de shock no puede dar un consentimiento válido. La autenticidad tiene que ver con la escala de valores de la persona.

Simplemente mostrando estos requisitos queda demostrado que el consentimiento informado en la mayoría de casos de intersexualidades no se está cumpliendo. Esto supondría también un reto para el Ministerio de Igualdad: producir un protocolo informado, reglado, para menores intersexuales y específicamente para sus familias, para que esto no dependa del médico de turno, del hospital de turno, sino que haya unos protocolos informados que den unas pautas a seguir y unas líneas rojas de maneras de proceder en estos casos que no son éticas.

Cabe señalar que los protocolos médicos que se usan a día de hoy siguen asentados sobre unas bases profundamente heteronormativas y coitocéntricas. Cuando se habla de qué es una vagina válida se habla de que una vagina tiene que ser estética y tiene que ser funcional. En primer lugar, yo me pregunto qué es una vagina estética y por qué debería de serlo, y lo siguiente, que más que una pregunta es una reflexión, es que una vagina funcional, para esta forma de pensar, es una vagina que pueda ser penetrada en la edad adulta, una mentalidad heteronormativa y coitocéntrica. Lo mismo pasa con el pene: ¿qué se entiende que es un pene válido? Un pene superior a 2,5 cm porque se entiende que es el que será capaz de orinar de pie, porque eso es lo que hacen los hombres, y será aquel capaz de penetrar una vagina. Por tanto, son estos esquemas heteronormativos y coitocéntricos, así como la desinformación por parte de las familias, los que están haciendo que a día de hoy se operen, se intervengan, se mutilen cuerpos de menores de edad intersexuales que están perfectamente sanos.

Pero no sólo se trata de cirugías. Aquí también estamos hablando de operaciones invasivas de los genitales, experimentación hormonal, trato denigrante, ocultismo por parte de los médicos, desinformación y desconocimiento también por parte de los médicos. Aquí hay otro deber jurídico que es el deber de información que tienen los médicos, ellos tienen el deber y la obligación de estar al tanto de todas las no-

vedades que hay en la medicina; por tanto, no es permisible ni podemos consentir como sociedad que a día de hoy haya profesionales de la medicina que sigan tratando las intersexualidades como se hacía en los 90 o en el 2000, porque ya no estamos en ese punto.

Dejando atrás la medicina, o quizás no tanto, otro aspecto donde el tratamiento de las intersexualidades es cuanto menos cuestionable o dudoso es en el tema del deporte. Ya desde la época de la guerra fría se empezó a sospechar que hombres del bando contrario podían infiltrarse en las competiciones deportivas femeninas y, por tanto, se empezó a hacer exploraciones a las deportistas, unas exploraciones de sus genitales que eran muy invasivas, muy denigrantes, para comprobar que efectivamente eran mujeres de verdad. Esto se ha ido perfeccionando hasta el día de hoy, cuando lo que se hace es medir los niveles de testosterona en sangre. Fue con el caso de la atleta Caster Semenya, en 2018, cuando la Federación Internacional de Atletismo fijó unos nuevos criterios de elegibilidad para las atletas con altos niveles de testosterona. El límite se fijó en 5 nano moles de testosterona por litro de sangre. Las atletas que superan este límite si quieren seguir compitiendo se tienen que someter a intervenciones quirúrgicas o tratamiento hormonal para reducir estos niveles de testosterona y, por tanto, igualarse con el resto de sus compañeras.

Aquí hay algo muy curioso, y es que esta sentencia, la de Caster Semenya⁷, para elaborar estos criterios, este límite, se basa en una publicación del British Journal of Sport Medicine. El mismo equipo científico que firmó este estudio, años después, publicó otro estudio en esa misma revista, en agosto de 2020, desmintiendo el primer estudio, diciendo que éste había sido puramente experimental y que la relación entre los niveles de testosterona en sangre de las atletas y el rendimiento atlético o deportivo no había quedado suficientemente demostrada. No obstante, este es el criterio que se sigue aplicando a día de hoy y, pese a esta rectificación, lo que hizo este estudio fue universalizar una idea de mujer normativa en cuanto a los niveles de testosterona.

Cabe hacer algunas consideraciones. Para empezar, aparte de que fue el equipo científico el que desmintió su propio estudio, el mismo presidente de la Asociación Médica Mundial Frank Ullrick, pide a la

⁷ Caster Semenya, atleta y campeona olímpica especialista en la carrera de 800 metros. En 2009 la IAAF (Asociación Internacional de Federaciones de Atletismo) ordenó pruebas de verificación de sexo para la atleta debido a «la increíble mejoría del rendimiento de la atleta... y el hecho de que un blog sudafricano afirmara que ella es una atleta hermafrodita»... Semenya presentaba una anomalía cromosómica, no tenía útero ni ovarios y tenía testículos internos. La examinó una comisión médica de la IAAF formada por un endocrinólogo, un ginecólogo, un experto en medicina interna, un experto en género y un psicólogo. En julio de 2010 la IAAF comunicó que aceptaba la conclusión de la comisión médica que decía que Semenya podía competir como mujer sin ningún problema. Sin embargo, en 2018, la IAAF cambió el criterio sobre la elegibilidad para la competición de las atletas mujeres con niveles altos de testosterona. Quien los superara, como Semenya, no podría competir en las carreras de medio fondo.

comunidad médica que no participe en los procesos de reducción de testosterona de las atletas, ya que estarían vulnerando sendos códigos éticos de la medicina y dice que sería como condenar a los jugadores de baloncesto que miden más de 2,25 metros a reducir quirúrgicamente su estatura para igualarse con el resto de competidores. Es igual de absurdo.

Y yo añado el caso de Michael Fest, que produce menos ácido láctico que la media. Esto lo que hace es que tenga menos cansancio, menos fatiga y menos necesidad de recuperación que otros compañeros suyos. No obstante, en este caso entendemos que es una característica natural, biológica de su cuerpo y nadie se cuestiona que sea una ventaja ilegítima e ilícita y no hay que condenarlo a que altere sus condiciones de ninguna manera. ¿Por qué cuando hablamos de las características sexuales de las mujeres que se salen de la norma estamos condenando a estas deportistas a no trabajar? Porque estamos jugando con el trabajo de la gente, se dedican a esto. ¿Por qué seguimos estigmatizando los cuerpos intersexuales y condenando a estas mujeres que se salen de los patrones de lo que «debería ser una mujer», a reducir quirúrgicamente su clítoris y reducir artificialmente los niveles de testosterona que su cuerpo produce de forma natural? ¿No es esto fomentar una especie de *doping* legal?

Entre 1972 y 1984 hasta 13 atletas fueron expulsadas de diferentes competiciones deportivas por tener el Síndrome de Morris, que es un tipo de intersexualidad. María José Patiño, cuando se publicó su caso en 1985, fue expulsada de la universidad de Kobe, Japón; perdió su beca y perdió su plaza en la residencia deportiva. Esto supone una grave vulneración del derecho a la igualdad en dos vertientes. La primera sería la igualdad entre hombres y mujeres, ya que estas pruebas de «comprobación sexual» sólo se hacen a las atletas mujeres, no a los atletas hombres. La segunda vertiente sería la igualdad entre las atletas intersexuales y el resto de sus compañeras.

Por último, me gustaría hacer una mención al tema de la inscripción en el registro civil. En España hay un límite de 72 horas para inscribir a las personas en el registro civil bajo uno de los dos sexos reconocidos en nuestro ordenamiento jurídico, hombre o mujer. Esta inscripción se basa en el informe que elabora el médico que atiende el parto, que a su vez se basa en los genitales del bebé. Hace un estudio del sexo del bebé con una perspectiva de género, es decir, con una proyección a futuro de cómo será leída esta persona una vez transcurra este plazo de inscripción registral. ¿Qué pasa si a una persona intersexual que se le asigna un sexo al nacer, en la edad adulta se da cuenta de que no se siente acorde a ese sexo, a ese género y quiere cambiar? Habría que acudir a un expediente gubernativo de cambio registral en el cual con un nuevo informe médico que dijese que hubo un error de diagnóstico en el primer informe, se elaboraría este cambio de sexo registral. Aquí una pregunta que surge es: ¿Qué se escribe realmente en el registro civil, el sexo o el género? Ya que, si fuese el sexo, este

cambio debería tener efectos declarativos. Es decir, si fue un error en el diagnóstico y esa persona siempre ha sido un niño o siempre ha sido una niña, tendría que tener efectos desde que nació la persona, desde que se la inscribió. En cambio, en la práctica, a día de hoy este cambio tiene efectos constitutivos, desde que se hace este cambio en adelante. ¿Por qué? Porque a las personas intersex se nos sigue aplicando la ley del 3/2007 de Cambio de Inscripción Registral para las Personas Trans, que dice que este cambio tiene efectos constitutivos. Por tanto, esto abre una vía de debate y es que, probablemente, tendría que elaborarse otro protocolo, otra vía de actuación para las personas intersex diferente del que se aplica a las personas trans, ya que la situación es muy diferente.

Por último, hacer una reflexión sobre que el derecho a la no discriminación por razón de sexo ya está consagrado en el artículo 14 de la Constitución Española, el derecho al libre desarrollo de la personalidad en el 10.1 y el derecho a la integridad física en su artículo 15. Por tanto, no se trata de crear nuevos derechos sino de dar un encaje a aquellos que ya existen aplicándolos a las realidades de las personas intersex.

MESA REDONDA

Ámbitos de la intersexualidad

Rosa Sanchis Caudet
Mer Gómez
Clara Montesdeoca
Sam Fernández Garrido



Intersexualidad y escuela

En 2018, la mamá de una criatura intersex me preguntó si podía confiar en la escuela y contar que su hija tenía un desarrollo sexual diverso (DSD). No supe qué contestar. En 2021, dejé la docencia para trabajar en un servicio de nueva creación que se llama Unidad Especializada de Orientación en Igualdad y Diversidad, dependiente de la Consejería de Educación, cuya función es asesorar y dar apoyo a los centros docentes, proponer programas preventivos, difundir prácticas educativas inclusivas, además de elaborar instrumentos y materiales de apoyo relacionados con la igualdad y la diversidad. Una de las funciones de la UEO de Igualdad y Diversidad es asesorar para el buen desarrollo del protocolo de acompañamiento para garantizar el derecho a la identidad de género, la expresión de género y la intersexualidad, publicado en la instrucción de 15 de diciembre de 2016 de la Generalitat Valenciana.

Durante el primer año del servicio, el protocolo solamente se abrió por intersexualidad una vez en toda la Comunidad Valenciana, no porque no hubiera más casos sino por el desconocimiento de la diversidad en el desarrollo sexual.

¿POR QUÉ NO SE CONOCE LA INTERSEXUALIDAD EN LA ESCUELA?

Existen razones de diversa índole. Por un lado, pocas personas en nuestro contexto se han definido o se definen como intersexuales —tampoco sus familias— ya que, o bien desconocen su condición o se han nombrado a partir del diagnóstico

médico recibido: síndrome de insensibilidad a los andrógenos, síndrome de Turner, hiperplasia suprarrenal congénita, etc. Por otro lado, hay motivos que pueden tener relación con el propio término, ya que la propia palabra encierra dos vocablos: el prefijo «inter» (en medio, entre) y el adjetivo 'sexual'. No hay duda de que, en un mundo binario de rosas y azules, no se ve bien aquello que queda entre o en el medio; y tampoco la sexualidad es un tema que se haya tratado de manera adecuada en la escuela o fuera de ella.

El modelo de educación sexual que ha primado es el llamado modelo de riesgos o biologicista. Aunque debería incluir la diversidad, desgraciadamente su enfoque ha sido —y es— heterocentrado y coital, ya que el objetivo principal consiste en prevenir los riesgos derivados de la sexualidad, especialmente de la práctica de la penetración. En las clases o talleres de educación sexual con enfoque biologicista, se suele hablar de prácticas heteronormativas y de cuerpos (genitales y aparatos reproductivos) también normativos. ¿Qué le puede llegar, con este modelo, a una adolescente con insensibilidad a los andrógenos que tiene una vagina pequeña o carece de ella?

Los materiales y libros de texto suelen tener el mismo enfoque biologicista y no ayudan demasiado a visibilizar las intersexualidades. Si analizamos los libros de Biología para la ESO, en la mayoría de ellos las diferencias anatómicas entre hombres y mujeres se presentan como lo único «normal» y «natural», sin el menor cuestionamiento del dimorfismo sexual ni de lo que se espera de los cuerpos.

En 2019, me invitaron a corregir la unidad que hablaba de reproducción en un libro de Biología para 3.º de la ESO, de una editorial de prestigio. En realidad, solo tenía que corregir la parte de diversidad, que aparecía al final del tema, y en la que se intentaban describir las categorías de sexo, género y orientación. Las explicaciones requerían muchas correcciones, pero era aún peor toda la parte anterior, supuestamente científica. El pene, mostrado a través de una detallada imagen de perfil, se definía como el órgano copulador masculino por el que discurre la uretra, encargada de expulsar la orina y el semen. La vagina era descrita como un tubo muscular que conecta con el exterior y cuya función es recibir al pene durante el coito. También es el conducto por el que sale el feto durante el parto. Respecto al clítoris, era descrito como un pequeño órgano eréctil del que solo se puede ver la parte exterior y, al igual que en otros libros de texto que pude ver como docente, tampoco aparecía completo, es decir, con sus raíces y sus bulbos internos.

Si de verdad quisiéramos hablar de la diversidad, su lugar debería ser al lado de estas definiciones, y no al final, como un apéndice. Hablaríamos entonces de las hipospadias, de cuerpos que no producen semen o espermatozoides, de penes que no desean copular, de vaginas a las que no les gusta recibir penes, sino dedos o dildos, o incluso de las que no desean recibir nada. También hay mujeres sin vagina o que, si la tienen, no menstrúan, función que al libro de texto se le olvidó mencionar.

En el libro de Biología que se utilizaba en mi centro el último año en el que estuve se hablaba, por ejemplo, de las técnicas de reproducción asistida sin pensar en las personas homosexuales, intersex o en familias monoparentales. Decía que las técnicas de reproducción asistida han resuelto los problemas de fertilidad de muchas parejas, obviando que no solo las parejas heterosexuales con problemas recurren a la reproducción asistida; también lo hacen mujeres que desean embarazarse solas, parejas de mujeres o personas intersex con o sin pareja. Se añadía que este método [la inseminación artificial] se usa cuando los espermatozoides no se pueden depositar adecuadamente en la vagina por alteraciones en el aparato reproductor masculino, volviendo así a poner el foco en la falta (la alteración, el mal funcionamiento) y reforzando la idea de que lo normal, lo natural e ideal es que las personas sean fértiles, ya que se piensa en una pareja heterosexual fértil sin alteraciones, y se da por sentado el destino reproductivo de todo el mundo.

Otro tema que suele preocupar mucho a los libros de texto de la ESO son las implicaciones éticas de la reproducción asistida, en concreto la congelación-destrucción de cigotos o embriones. Por el contrario, no he encontrado en ninguno de ellos que se planteen temas de mayor calado para las personas que los sufren como las implicaciones éticas de operar a criaturas intersex para que encajen, sin su consentimiento.

Y, para finalizar este pequeño repaso por algunos manuales, en uno de ellos se hablaba de las alteraciones del aparato reproductor, con ejemplos como la criptorquidia (descenso incompleto o falta de descenso de los testículos al escroto; se corrige con cirugía) y la amenorrea (ausencia de menstruación). Cabe preguntarse si existe la necesidad de indicar estas alteraciones y, sobre todo, deberíamos pensar cómo las pueden recibir adolescentes intersex, ya que su cuerpo es calificado de anómalo. El destino reproductivo de los cuerpos, en especial el de las mujeres, no solo se recuerda en los libros de Biología sino, a veces, en las charlas sobre la menstruación, en las que se explica que tener la regla implica la maternidad (la regla existe para que podáis tener bebés) o el ser mujer (ahora ya sois mujeres). Lo cierto es que una niña de 12 años no es ninguna mujer, ni tiene sentido poner el foco en la maternidad, una circunstancia que llegará —si se desea y se puede— muchísimos años más tarde.

Detrás del modelo de educación sexual biologicista, y detrás de los contenidos supuestamente científicos de los libros de texto, subyace una concepción de la sexualidad y un modelo sexual hegemónico que tiene las siguientes características: genital, coital, sexista, heterosexual, capacitista, procreativo, parajista, edadista y racista. Este modelo se ve reforzado también por el porno o por las películas románticas en las que, aunque de manera más edulcorada, la sexualidad aparece como un coito heterosexual rápido y placentero que lleva al orgasmo a sus participantes en pocos segundos. Sin duda, lo que nuestra

cultura entiende por sexo se queda muy corto comparado con la riqueza erótica de la que son capaces nuestros cuerpos. Desgraciadamente, el modelo hegemónico, además de transmitir una fantasía, presupone la existencia de unos cuerpos con unos genitales de una determinada manera; con lo cual están lanzando el mensaje de que las anatomías que no encajan son «antinaturales» y no pueden disfrutar de la sexualidad.

El enfoque de educación sexual que hace visible la diversidad —también la intersex—, sería el modelo integral, que parte de la consideración de la sexualidad como una dimensión humana que nos acompaña siempre. El objetivo fundamental de esta educación es que las personas puedan tener una sexualidad deseada, placentera y segura, sin importar su edad, sexo/género o corporalidad. Evidentemente, esta educación debe partir de la diversidad de experiencias. Debe partir del deseo —de los deseos— y no tanto de los riesgos de las prácticas mayoritarias o hegemónicas. Debe, además, propiciar la autoestima y el empoderamiento de aquellos cuerpos, deseos o prácticas que no son los mayoritarios o no están sujetos a los mandatos del modelo sexual hegemónico.

Con un enfoque diverso, una adolescente con insensibilidad a los andrógenos no debería verse obligada a fingir que tiene la menstruación todos los meses. Un nene de 8 años con un pene pequeño no debería dejar de apuntarse a natación, o vivir la educación física con angustia, porque teme que los otros niños vean su genital y se rían de él. Un joven endosex, cis y hetero, debería saber que puede ligar con una compañera de la clase de al lado que, a lo mejor, no tiene vagina o tiene un clítoris muy grande. Y debería saber que no es ninguna enfermedad ni mucho menos una monstruosidad, sino una muestra más de la diversidad humana.

LA COEDUCACIÓN Y EL SEXISMO

Además de la educación sexual, hay otra vía que podría ayudar a que la I estuviera más presente: la coeducación, especialmente con las personas intersex que se identifican como mujeres —aunque no solo—, ya que visibilizar el sexismo permite ver también que el placer de las mujeres se considera menos. En las formaciones en educación sexual para el profesorado suelo proponer el video «La primera vez», de la farmacéutica Urufarma de Uruguay, en el que vemos a un grupo de padres opinar sobre la primera vez (coital) de sus hijos e hijas. Las diferencias en las respuestas muestran a la perfección un sexismo que debemos revertir.

Los comentarios referidos a sus hijos varones se asocian al éxito con las chicas («él va a estar con las mejores minas» «si son muchas, arriba»), conectan con la alegría y el placer («tiene su noviecita», «bien,

bien», «como fue la de todos los varones»), con la libertad («él, que haga lo que quiera»); incluso se naturalizan actitudes agresivas («siempre va a haber dos o tres atrás como águilas» «cuando te descuides, te la llevan»). Los comentarios referidos a sus hijas son diferentes, ya que la sexualidad se asocia con la fragilidad, el peligro, la complicación («la nena es más frágil», «que no me la toquen», «hasta los 30, nada», «es más complicado»), y la respuesta es la sobreprotección.

A las chicas se las educa, en general, con el guion del miedo, y a ellos, con el de la libertad y el derecho al placer. A ellas se les dice que vayan con cuidado, que el sexo es peligroso, que pueden embarazarse, contagiarse una infección de transmisión genital o las pueden violar. Y para que todos estos males no ocurran, la única solución es protegerse y dejar de hacer cosas, es decir, recortar su libertad por su seguridad. Además, se las educa para cuidar, empatizar, amar y cumplir los deseos de las demás personas, además de para agradar. A ellos se les reconoce su derecho al placer porque se piensa que son muy sexuales y que no se pueden controlar (ya que las hormonas controlan por ellos). El derecho a ser cuidados les invita a insistir y presionar si no se les complace. Evidentemente, se trata de modelos estereotipados, pero en mayor o menor grado es así como funciona. Y este machismo, unido al modelo sexual hegemónico que comentábamos antes, nos lleva a justificar que una mujer, para serlo, debe someterse a cirugías, aunque por el camino el placer se resienta.

Como decía un endocrinólogo pediatra que Núria Gregori entrevistó en 2005, a propósito de una niña intersex: «la niña ya tiene 12 o 13 años y claro, estuvimos comentando con la madre que hay que hacerla niña funcional, hay que hacerle una vagina funcional [...] Es la madre la que, con las conversaciones que tenga con la hija, es cuando deciden cuándo hay que hacerle, porque una vez que hayas hecho una neovagina, hay que usarla. Si no, muchas veces se atrofia...». Para el endocrino, la niña será funcional cuando tenga unos genitales determinados, es decir, una vagina penetrable, y parecen no tenerse en cuenta los riesgos que puede entrañar para el placer, ya que lo importante en una mujer es que sea funcional, no que disfrute. Se da por hecho, también, que la niña será heterosexual y cumplirá con el modelo hegemónico de sexualidad.

La coeducación pasa por dar valor al placer de las mujeres y visibilizar su genitalidad, cosa que no suele hacerse. En las imágenes de aparatos reproductivos que se dan en las escuelas e institutos no están los clítoris completos ni los vemos en erección. Tampoco hay imágenes en las que los genitales masculinos se muestren en decúbito supino, sino que siempre aparecen de perfil, y con un tamaño considerable. Tampoco se habla de la similitud que existe entre clítoris y penes. Y mucho menos se muestra la diversidad genital. Y no pensemos que esta ocultación no tiene consecuencias. Si se conociera mejor la sensibilidad genital, el clítoris y lo que supone una cirugía de reducción de este órgano, tal vez nos plantearían más dudas las cirugías que se realizan solo por estética.

En el artículo «Ventajas e inconvenientes de las distintas opciones correctoras quirúrgicas» (*Revista Endocrinología pediátrica*, 2019, vol. 10, núm. 1), profesionales del Gregorio Marañón hablan de lo que llaman reducción de falo, y que incluye «extirpar parcialmente los cuerpos cavernosos; y fijar el glande, que a veces también hemos de reducir parcialmente, a la zona de inserción de los cuerpos cavernosos». También señalan que la cirugía persigue seis objetivos, tres de los cuales son los siguientes: Restaurar la anatomía genital para permitir relaciones sexuales. Evitar estigmatización por anatomía atípica y Permitir desarrollo como individuo y ser social. Aparte de lo erróneo de equiparar «relaciones sexuales» a «relaciones coitales», cabe preguntarse en qué impide un clítoris grande el desarrollo de la persona como individuo y ser social. Y la justificación de operar para evitar el estigma debería llevarnos a pensar más en educar y cambiar a la sociedad para que no estigmatice, en vez de modificar a la persona para que encaje. Por otro lado, no está de más recordar que no podemos dejar solas a las familias ni pretender que sean heroínas de la transformación social, sino que se les debe ofrecer un acompañamiento profesional de calidad, además de facilitar el de otras personas intersex.

TRABAJAR LA DIVERSIDAD EN LA ESCUELA

Esta educación sexual y en igualdad no es una hipótesis, sino que se puede llevar a cabo en la escuela. Como profesora de Lengua y tutora, empecé en el año 1994 a dar educación sexual en las tutorías del antiguo tercero de BUP. Después, estuve unos años dando una optativa que se llamaba Papeles Sociales de Hombres y Mujeres y, con los años, fui trabajando el tema de manera transversal en mi materia. En 2009, empecé a utilizar en el aula el blog Karicies¹, que actualmente tiene casi 700 entradas y más de 10.000 comentarios de mi alumnado adolescente. En el último año, desde que estoy en la UEO, no tiene entradas nuevas porque ya no doy clases.

En la etiqueta #intersexualidades del blog, podemos encontrar entradas como «Per a ser normal» (experiencias de personas intersex), «Orgull intersex» (salida del armario de la modelo holandesa Hanne Gaby Odiele en 2017), «Fal·lòmetre o clitorímetre» (entrevista a la mamá de una criatura intersex), «Només dos sexes?» (fragmento del documental *Intersexion*), o «¡Hay que cortar!» (fragmento del documental *El clítoris, ese querido desconocido*). A nivel de centro, también celebrábamos todos los años una Tarde Diversa en la que venían personas LGBTI. Y teníamos el grupo Stop Diverfobia, abierto a todo

¹ Blog de educación afectivo sexual de Rosa Sanchis Caudet. Enlace: <http://www.karicies.com/>.

el mundo, que realizaba campañas de visibilidad de la diversidad. Por ejemplo, una de las actividades fue realizar en cartulinas un vocabulario diverso en el que aparecían términos como endosex, intersexualidad o hermafrodita, así como otros relacionados con la diversidad: cissexual, pansexual, butch, asexual, etc. Las actas de las sesiones y dinámicas están en el blog *Els punys no parlen*², en la etiqueta #Stop Diverfòbia.

La escuela, como hemos visto, puede y debe hacer muchas cosas:

- Revisar y corregir los libros de texto para que hablen de la diversidad corporal y las intersexualidades.
- Poner el foco en las violencias que sufren las personas por ser diferentes, no en las patologías.
- Visibilizar personas intersex (María José Martínez Patiño, Caster Semenya, Hanne Gaby Odiele...) y el activismo y asociacionismo intersex (Kaleidos, Grapsia...).
- Celebrar los «días de» significativos: 26 de octubre, Día de la Visibilidad Intersex y 8 de noviembre, Día Internacional de la Solidaridad Intersex.
- Dar a conocer material audiovisual: documental *Intersexion, programa G de genitals* (dentro de El punt D, de TV3), mini documental *Se receta silencio*, etc. Obras de teatro como *Hermafroditas a caballo* o *La rebelión del deseo*, *TILINDULA*, *Memorias de una Mujer Invisible*, etc.
- Poner cuentos o lecturas sobre el tema: *Un secreto pelirrojo*, *Sexo es una palabra divertida*, *No hi havia a València... ¿Què tinc ací baix?*, etc.

En realidad, la escuela debe pasar del paradigma de la integración al de la inclusión, y hacerlo de verdad. Si solo nos enfocamos en lo individual, pensaremos que la intersexualidad o la transexualidad son circunstancias que les pasan a unas pocas personas y que requieren un acompañamiento para que no haya acoso y el resto de personas «normales» acepten a esta persona diferente. Si lo consideramos un fenómeno estructural, veremos que el problema de la diversidad tiene que ver con la rigidez del sistema binario, por lo que deberemos poner en marcha actuaciones de mucho mayor calado encaminadas a desarrollar un pensamiento crítico respecto a las normas sociales de género.

² *Els Punys no parlen* (Los puños no hablan). Blog del departamento de Mediación del IES Isabel de Villena de Valencia. Enlace: <https://elspunysnoparlen.wordpress.com/>.

Volviendo a la madre y a la pregunta del principio, tal vez ahora, que trabajo de asesora, podría responder que sí que puede confiar en la escuela, ya que el profesorado debe abrir el protocolo, crear un equipo de intervención, establecer un plan de actuación y solicitar la intervención especializada de la UEO, todo ello manteniendo la confidencialidad. Sin embargo, aunque es cierto que existe ese camino legalmente establecido, creo que no se trata tanto de la confianza que deba tener la madre, sino de la confianza que debe dar la escuela. La respuesta no está en el tejado de las familias, sino en el de la escuela, una escuela que puede —y debe— hacerlo mejor para dar confianza y que nadie tenga dudas ni se haga la pregunta: ¿Puedo confiar en la escuela?

Un sujeto intersex

LA CONSTRUCCIÓN DE UNA IDENTIDAD INTERSEX

En este espacio, mi propósito es poner de manifiesto la aparición, en los últimos años, de un sujeto intersex dentro del Estado Español. Un sujeto intersex que no deja de crecer, mientras construye una identidad colectiva, y que aspira a convertirse en sujeto político (transitorio). Este sujeto, que ha pasado a ser objeto del discurso de la biomedicina y formar parte de un grupo subalterno, está generando nuevos enunciados, significados, prácticas y discursos para deconstruir y reelaborar el objeto de estudio «intersexualidad». Lo hace, además, desde diferentes espacios y marcos de enunciación: como productor de conocimiento científico; como agente político a través de la incidencia política; construyendo una identidad dentro del asociacionismo intersex y LGTBI+ nacional, en red con la comunidad internacional.

Este conjunto de prácticas de enunciación, en las que el sujeto intersex está implicado y es interpelado, es sobre lo que me gustaría reflexionar. Para ello, comenzaré situándome desde las áreas o marcos en los que trabajo. Como investigadora (doctoranda) dentro del programa de Estudios Feministas y de Género de la Universidad del País Vasco. Como generadora de conocimiento científico y parte del sujeto de estudio con el que trabajo. El objetivo es fomentar, desde mi práctica profesional y activista, la creación de enunciados e imaginarios sobre la intersexualidad. Y, sobre todo, hacerlo de manera colaborativa. También me gustaría incidir en mi ponencia en la importancia que tiene en mi trabajo realizar una revisión crítica con los discursos y marcos que han construido la intersexualidad como objeto de estudio, la biomedicina y, más recientemente, el feminismo. El propósito es que este proceso de subjetivación que atraviesa el sujeto intersex, las personas intersex del Estado Español, invite a una transformación social y epistemológica.

INTRODUCCIÓN A LAS INTERSEXUALIDADES

Intersexualidad(es): se dice que una persona es intersex, o intersexual, cuando nace con características sexuales —cromosomas, hormonas, gónadas, o genitales— que no encajan en la definición típica binaria de cuerpos masculinos o femeninos. Entonces, ¿qué son las intersexualidades? Son variaciones, múltiples y diversas, que tienen que ver con la anatomía sexual de las personas pero que no cumplen (por tanto, cuestionan) la idea sociocultural binaria de que solo existen dos tipos de cuerpos con características estrictas y rígidas.

De objetos del discurso a sujetos de estudio

En 2015, empiezo la aventura. Estudio el Master en Estudios Internacionales de Paz, Conflictos y Desarrollo, de la Universidad Jaume I de Castellón. Formarme como una *peace maker* (Martínez, 1995: 77) —*funcionarios y funcionarias de la paz*¹— implicó llevar a cabo una convivencia durante meses con personas de los cinco continentes y recibir una educación con una perspectiva intercultural, feminista, y transdisciplinar que cambió mi manera de estar en el mundo.

Dentro del máster, me introduje en los Estudios Feministas y de Género y encontré, por primera vez, discursos y aportaciones sobre un objeto de estudio que me atravesaba: la intersexualidad. A medida que investigaba, iba siendo consciente de que, dentro del conocimiento científico, en el campo intersexual, faltaba lo más importante: la voz de las personas intersex, un sujeto intersex. Esa motivación me llevó a buscar propuestas metodológicas que me permitiesen recoger testimonios e historias de vida.

Así, encontré los planteamientos metodológicos y epistemológicos de Donna Haraway² (1995: 251-311) sobre los conocimientos situados que me aportaban una herramienta fundamental a la hora de trabajar con un nuevo sujeto de estudio: las personas intersex. Haraway reivindica la necesidad de la parcialidad para crear desde la particularidad y desde una posición encarnada y situada (1995: 339): «no buscamos la parcialidad porque sí, sino por las conexiones y aperturas inesperadas que los conocimientos situados hacen posibles» porque «la única manera de encontrar una visión más amplia es estar en un sitio en particular».

¹ Martínez, Vincent (1995). *La filosofía de la Paz y el compromiso público de la filosofía, Teoría de la Paz* (p. 77). Valencia: Nau Llibres.

² Haraway, Donna (1995). *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la Naturaleza* (p. 251-311). Madrid: Cátedra.

Un año después, publico mi primer trabajo de investigación sobre intersexualidades. En él, incluyo dos entrevistas en profundidad a personas intersex. En ese momento, comienza también mi toma de contacto con el asociacionismo y el activismo político. Conozco a otras personas intersex, encuentro la asociación Grapsia y decido visibilizar mi historia, entre pseudónimos y personajes, a través de distintos medios. El primero de estos medios fue el teatro. Escribo mi historia y la convierto en un proyecto escénico que protagonizo. Así nace Lola. Unos meses después, ese monólogo se convierte en un artículo periodístico³ y es publicado en *Pikara Magazine* (Bilbo, Bizkaia). Revista con la que colaboro desde entonces (Gómez, 2017, 2018, 2020).

En 2017, un año después, me dirijo al País Vasco para continuar haciendo carrera académica teniendo muy presente el activismo político. Además de tener la oportunidad de recoger conocimientos y aportaciones teóricas desde el campo del Feminismo, participando como alumna en el Master en Estudios Feministas y de Género de la UPV/EHU, me involucré en un proyecto de Atención Integral a Menores con Desarrollo Sexual Diferente propuesto por el equipo de Cirugía Pediátrica del Hospital de Donosti (Guipúzcoa). Además, en paralelo a estos dos proyectos, publico un reportaje periodístico, una vez más, para *Pikara Magazine*. En este nuevo reportaje titulado La I está empezando a salir del armario⁴ se refleja la agencia de cinco mujeres intersex que de la misma forma que Lola, tenían ganas de visibilizar(se) y salir del armario.

Poniendo en marcha todos los conocimientos teóricos, los encuentros con más personas intersex y a través de las herramientas metodológicas cualitativas feministas realizo mi segundo Trabajo Final de Máster, titulado: Intersexualidades: conversaciones entre madres e hijas. Un acercamiento teórico-metodológico a los cuerpos no binarios (Gómez, 2018)⁵. Mi interés principal fue recuperar las voces⁶ de tres personas intersex y sus madres para traer al centro del debate sus historias⁶. Así, a través de seis entrevistas semiestructuradas identifiqué sus necesidades, la relación con sus cuerpos a partir del diagnóstico, su valoración de la asistencia integral recibida, y los procesos de empoderamiento en la construcción de una identidad como mujeres intersex.

³ Gómez, María (2017). «Soy Lola y soy intersexual»: <https://www.pikaramagazine.com/2017/03/soy-lola-y-soy-intersexual/>.

⁴ Gómez, María (2018). «La I está empezando a salir del armario»: <http://www.pikaramagazine.com/2018/04/dialogo-intersexualidad/>.

⁵ Gómez, María (2018). *Intersexualidades: conversaciones entre madres e hijas. Un acercamiento teórico-metodológico a los cuerpos no binario*. Trabajo final de Máster.

⁶ La propuesta de que las madres participasen junto a sus hijas en el TFM surgió como respuesta a algunas de las necesidades observadas en conversaciones previas. Recoger los encuentros y desencuentros que se habían dado entre madres e hijas —por el hecho de ser y sentirse mujeres desde sus diferentes cuerpos— para llevarlos al centro del debate, se convirtió en nuestro principal objetivo.

Desde el activismo de calle, vuelvo a escribir un guion y creo el monólogo «Sólo apto para bichas raras» (diciembre, 2019). Además, colaboro en diferentes proyectos artísticos. El más destacable ha sido el ensayo audiovisual *Un ángel negro*. Producido por el equipo audiovisual del Museo Nacional de Arte de Catalunya y creado junto al historiador del arte, Víctor Ramírez (junio, 2019). Asimismo, en el mes de noviembre de 2020, junto a otra activista, Laura Vila Kremer, decidimos construir el proyecto «i de intersex». Un espacio para formar e informar sobre intersexualidades desde una perspectiva biográfica y feminista. El fin era generar un colectivo que nos permitiese realizar una labor de sensibilización y pedagogía formando a personal y agentes de distintas instituciones, alumnado/profesorado de centros educativos; a la sociedad en general. El último proyecto, financiado por el Ayuntamiento de Terrassa, ha sido la creación de un cortometraje de docu-ficción que tiene por título *Se receta silencio*. Este ensayo audiovisual ha sido dirigido por el activista trans Miquel Missé y protagonizado por nosotras, Laura Vila Kremer y Mer Gómez (yo). Además, ha formado parte del catálogo de la plataforma audiovisual FILMIN.

Paralelamente, desde el año 2018 y hasta 2022, he ido desarrollando una tesis doctoral dentro del programa de Estudios feministas y de Género de la Universidad del País Vasco. El activismo ha enriquecido todo el proceso teórico y metodológico. El principal objetivo de mi trabajo ha residido, una vez más, en reelaborar la idea de la intersexualidad como objeto de estudio para politizarla. Y, para ello, ha sido imprescindible la presencia de un sujeto intersex emergente, con una identidad colectiva en constante construcción, que genere nuevos enunciados incorporando al debate científico la experiencia corporal vivida. Por tanto, una vez más, decido apostar por metodologías cualitativas que me ofrece la investigación feminista para incorporar a un sujeto de estudio agente.

En este caso, creo una propuesta metodológica, a la que denomino «Soliloquios corporales». Mis principales inspiraciones a la hora de crearla han sido:

- a) Los itinerarios corporales propuestos por Mari Luz Esteban (2004)⁷.
- b) Las producciones narrativas sobre la que trabajan Itziar Gandarias Goikoetxea y Nagore García Fernández (2014)⁸.

⁷ Esteban, Mari Luz (2004). *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Edicions Bellaterra.

⁸ Mendia Irantzu; Marta Luxán, Matxalen Legarreta, Gloria Guzman, Iker Cirión, Jokin Azpiazu (2014). «Otras formas de reconocer. Reflexiones, herramientas, y aplicaciones desde la investigación feminista». *Athenea Digital: Revista de Pensamiento e investigación social*, 14 (4). Donostia.

Los soliloquios corporales no dejan de ser «procesos vitales individuales pero que nos remiten siempre a un colectivo», en este caso a la comunidad intersex. Y, a su vez, ocurren dentro de estructuras sociales concretas en las que toda la centralidad reside en las acciones sociales o prácticas corporales de los sujetos (Esteban, 2004: 54). Por su parte, las producciones narrativas me han servido de guía para no perder de vista que hay que minimizar las relaciones de poder entre investigadora y participantes, crear un vínculo fuerte para dotar de una mayor agencia a las segundas, y/o romper con la jerarquía aparente y neutralidad de la primera respecto a los sujetos de la investigación (Gandarias y García, 2014: 106). Además, de la misma forma que las producciones narrativas, los soliloquios corporales han sido concebidos como: «Textos que cuentan con la misma relevancia teórica que otros textos académicos de mayor difusión y alcance. Esta consideración igualitaria permite visibilizar la tensión existente entre narrativas dominantes y contra hegemónicas, generando nuevas formas de entender el mundo y reconociendo la agencia de grupos minoritarios en la construcción de conocimiento» (2014: 108).

Me gustaría añadir que entiendo la tesis, también el libro que he escrito, como una colaboración entre la autora-investigadora y todas las personas participantes. Es decir, el documento final es el resultado de un proyecto colaborativo en el que cada una, desde nuestra experiencia individual, hemos intentado realizar una aportación a la creación de nuevos enunciados sobre la intersexualidad. Siempre con el objetivo de producir saberes desde lo común, en horizontalidad, y la intención de construir una vida mejor para la comunidad intersex y para toda la sociedad. Es una apuesta por planteamientos más colectivos y el fomento de procesos de subjetivación política. Y esto es, precisamente, lo que he decidido reivindicar hoy en mi intervención.

Uno de mis objetivos principales, por tanto, reside en que cada una de las participantes hagamos el ejercicio de narrar cómo ha sido el proceso desde el momento en el que nos dieron un diagnóstico hasta llegar a identificarnos como sujetos intersex e iniciar un proceso de politización desde ahí. De esta forma, he podido identificar:

- a) La influencia del diagnóstico unido al proceso de desmedicalización.
- b) La salida del armario.
- c) El proceso de conocer, colectivizarse, o asociarse con personas de la misma comunidad.

Esta serie de acontecimientos ha contribuido a construir una identidad intersex colectiva y hacer hincapié en ellos ha sido imprescindible en mi trabajo.

Asimismo, recoger los testimonios me ha llevado a analizar cómo se relacionan con su corporalidad dentro de un régimen social heteronormativo de cuerpos sexuados y categorías sexuales binarias. ¿Cómo

han influido los imaginarios sobre el sexo, el género, o el deseo sobre la materialidad de nuestras corporalidades intersex que han sido oprimidas por serlo? ¿Cómo se relacionan las personas intersex que se identifican como mujeres con el arquetipo mujer? ¿Cómo ha sido el proceso de convertirse en activistas? Esta serie de cuestiones, sobre las que trabajo, me gustaría que sirvieran para reflexionar durante la mesa redonda de hoy.

Me gustaría mencionar que las personas intersex nos hemos convertido en «intersex» precisamente por tener unas corporalidades que, por el hecho de tener características sexuales que no encajan dentro del sistema binario de cuerpos masculinos o femeninos, recibieron un diagnóstico y una serie de protocolos intervencionistas para encajar estéticamente en un arquetipo social. Es decir, que la experiencia sufrida sobre nuestros cuerpos ha sido lo que nos ha convertido en intersex. De hecho, a partir de estas vivencias, nuestros procesos emocionales, sensitivos y físicos han sido causa y efecto de esa situación. Por eso es importante la construcción de un sujeto político. Poder analizar estas acciones poniendo nuestras trayectorias sobre la mesa, como generadoras de conocimiento científico, posibilitaría «reformular las definiciones sociales y autodefiniciones sobre el género» (Esteban, 2016: 135)⁹ para tratar de flexibilizar así un estricto sistema binario sexo/género que es el centro de nuestras discriminaciones.

Y es que, las corporalidades intersex, porque rompen con el binarismo corporal, son un jaque al patriarcado y al orden social judeo-cristiano. Es decir, son un hueso duro de roer para el orden social en el que hemos sido socializadas porque confirman, de algún modo, que el binarismo sexual es una ficción.

UNA COMUNIDAD INTERSEX, UNA IDENTIDAD POLÍTICA COLECTIVA

En la actualidad, el movimiento intersex está viviendo un momento de expansión. Uno de sus principales objetivos es el de reivindicar que, más allá de dos cuerpos con características sexuales fijas e invariables, existe una diversidad de posibilidades que pueden aparecer. Que no suelen suponer un problema en el desarrollo sexual, ni son una anomalía que corregir, ni un desorden que ordenar con una intervención clínica o farmacológica obligatoria. Para evidencia, la multiplicidad de seres vivos que existen en la naturaleza. Por tanto, conseguir que sean aceptables y deseables socialmente, es una de las máximas de la

⁹ Esteban, Mari Luz (2016). «Antropología del cuerpo. Itinerarios corporales y relaciones de género». *Perifèria. Cristianisme, post-modernitat, globalització*, vol. 3, nº 3, pp. 134-147.

comunidad. Igual que lo es, paralelamente, denunciar las violencias que se ejercen contra las personas con estas características.

Las principales demandas están centradas en poner fin a todo tipo de intervenciones médicamente innecesarias y no consentidas. Entre ellas, las mutilaciones genitales realizadas a menores. Poniendo el foco en denunciarlas como violaciones de los derechos humanos. Además de asegurar la rehabilitación de sus víctimas, modificar la situación legal del colectivo, producir conocimiento crítico, o asegurar el derecho individual y social acerca de los tratamientos. Las personas y grupos de activistas llevan más de tres décadas denunciando la ausencia de derechos que protejan las vidas de los sujetos intersex y que obliguen a la realización de un cambio en los protocolos asistenciales. Dado que son procesos lentos, la comunidad intersex ha iniciado un camino de visibilidad y sensibilización que cada vez tiene representación en más ciudades y países del mundo. Y que, además, trabajan en red.

Los inicios del activismo internacional son recientes y se remontan unas décadas atrás. Según admiten Francisco Vázquez y Richard Cleminson (2011)¹⁰, la movilización política de la comunidad intersex comenzaría con exactitud en la década de los noventa:

«[...] comenzó en Estados Unidos a mediados de los años 90. Protestaban contra la cirugía de reasignación sexual incluida la clitoridectomía practicada a los niños y exigían cambiar el protocolo médico en este terreno. En 1993, Cheryl Chase —intersexual clitoridectomizada siendo una niña— a comienzos de los 90 fundó la ISNA (Intersexual Society Of North América). Este grupo llegó en su fecha a cambiar la práctica médica sobre los intersexuales en los Estados Unidos. A la campaña contra la cirugía de reasignación sexual dirigida a los niños, se han sumado otras iniciativas (despatologización de la intersexualidad, reivindicación de los derechos humanos de las personas intersexuales, crítica del modelo binario en la construcción de la identidad sexual, rechazo a que los intersexuales en desacuerdo con el sexo asignado sean etiquetados como pacientes con disforia de género, etc.) (2011: 237-240)».

Cheryl Chase fue, sin duda, la protagonista del activismo intersex y un nombre que reconocemos todas las personas de la comunidad. Según Nuria Gregori (2015), en aquellos primeros años de búsqueda de iguales, Chase:

«[...] contactaba con mujeres africanas que habían pasado por experiencias de mutilación genital femenina (MGF), pensando que quizás ambas experiencias no estuvieran tan alejadas. Poner al mismo nivel las «cirugías de corrección genital» y la MGF le permitió trascender su propia experiencia para

¹⁰ Vázquez Francisco y Richard Cleminson (2011). «El destierro de lo maravilloso. Hermafroditas y mutantes sexuales en la España de la Ilustración». *Asclepio. Revista de Historia de la Medicina y de la Ciencia*, 63-1, pp. 7-38.

detectar el «origen cultural» de ambas prácticas, [...] 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 (2015: 20-81)».

Desde la recién fundada ISNA crearon una gran cantidad de iniciativas que iban desde la organización de protestas fuera de congresos clínicos, piquetes, cartas al editor en revistas médicas, propuestas de atención sanitaria y legislativas, la elaboración de una conocida revista llamada *Hermaphrodites with Attitude* en el año 1994, ¡hasta el documental *Hermaphrodites speak!* que vio la luz en 1997, tras el primer encuentro celebrado por la organización.

En el año 1998 se crea la «Organisation internationale d'intersexes», Organización internacional Intersex (OII), fundada por Curtis Hinkle e inicialmente dirigida a la comunidad francófona de Norteamérica. En la actualidad, la OII cuenta con grupos de personas colaboradoras emplazadas en muchos países del mundo, incluido España.

Asimismo, los conflictos entre las visiones de unos grupos de activistas y otros, no tardarían en llegar. Del mismo modo que la ISNA, al comienzo de su andadura, había manifestado su malestar hacia el aparato clínico, otros grupos y colectividades estaban convencidos de que, hasta que no se pusiera fin a la despatologización sobre sus cuerpos, no se podía abandonar esta vía de denuncia. El punto de inflexión más importante dentro de la comunidad, lo marcaría el «Consenso de Chicago» en el año 2006. Según Gregori (2015):

«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; Warner 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» (2015: 98).

Entre las cincuenta personas que participaban, solo había dos intersex y, además, pertenecían a la misma asociación: Cheryl Chase y Barbera Thomas. Algunos temas que fueron objeto de polémica fueron los siguientes:

- a) La ausencia de más voces y grupos internacionales.
- b) El término de «activismo intersex» se reduciría a «grupos de apoyo».
- c) La terminología a utilizar.

Este tercer punto ha sido el más controvertido que se recuerda hasta hoy. Alegando que se hacía con el objetivo de desestigmatizar, se asignó una nueva etiqueta para denominar a las personas intersex: «Di-

sorders of Sex Development» (DSD). Es decir, desórdenes del desarrollo sexual. Aunque la nueva nomenclatura convenció a profesionales médicos, familiares y a algunas personas de la comunidad, para los grupos de activistas que habían luchado, durante más de una década, contra la patologización y defendiendo el concepto «intersex» como identidad política fue una traición. El término «disorders», debido a su connotación, seguía estigmatizando a la comunidad. Mientras, la noción «intersex» implicaba un «logro identitario» a nivel de políticas de cambio del sistema sexo-género (García-Dauder y Romero, 2012). Esta situación provocó, incluso, que la ISNA se dividiera internamente. De ahí que surgiese «Accord Alliance», un grupo que se posicionaba más cerca de una actuación en el campo de lo médico. Mientras, la ISNA continuó con su labor vinculada a acción social y política (Gregori, 2015: 100).

Asimismo, el movimiento intersex también ha estado acompañado desde sus inicios de personas aliadas. En su mayoría, investigadoras procedentes de diferentes campos de estudio y disciplinas. Es el caso de la bióloga Anne Fausto-Sterling, la historiadora Alice Dreger, las sociólogas Meira Weiss y Sharon E. Preves, o psicólogas como Suzanne Kessler, entre otras. Estas voces han contribuido a, entre otras cosas, «desautorizar intelectual y terapéuticamente la cirugía de reasignación en recién nacidos» (Vázquez y Cleminson, 2011: 238). Su posición de igualdad en tanto que intelectuales, dentro de una escala horizontal de aceptabilidad social de valores, favorecía la credibilidad de otros grupos de científicos con una visión patológica de las intersexualidades.

Actualmente, la realidad difiere mucho de la de aquellos comienzos. La lista de organizaciones dirigidas por personas intersex y aliadas es muy extensa y está repartida por países de todo el mundo. De hecho, resulta complicado conocer a todos los grupos y asociaciones existentes¹¹. Incluso dentro de un único territorio como es el caso del Estado español, ámbito que analizaré más adelante. La mayoría de estas agrupaciones son accesibles a través de sus redes sociales y páginas webs. En la red social *Instagram*, cada vez son más numerosas las cuentas de asociaciones. Esto facilita que podamos entrelazarnos, conectarnos, contagiarnos y, sobre todo, poner voz e imagen a las acciones que se llevan a cabo en las diferentes partes del mundo.

Existen dos fechas señaladas de celebración y visibilidad para toda la comunidad intersex internacional. Por un lado, el 26 de octubre se celebra el «Día de la Visibilidad Intersex». Esta fecha recuerda la primera manifestación (1996) hecha por personas intersex en Boston, Massachusetts, a las puertas del lugar que acogía una conferencia de la «Academia Americana de Pediatría». Morgan Holmes y Max Beck, de la ISNA, se unieron a los aliados de Transsexual Menace y otras organizaciones durante este

¹¹ Ver en la siguiente web: <https://intersexday.org/es/enlaces/>.

acto. Por otro lado, el 8 de noviembre celebramos el «Día de la Solidaridad Intersex». Esta es la fecha de nacimiento de Herculine Barbin (1838-1868), persona intersex cuyas memorias fueron publicadas por el filósofo Michel Foucault. Barbin se suicidó con treinta años dejando por escrito su historia de vida.

En cuanto a los encuentros internacionales que se han llevado a cabo hasta la fecha, cabe señalar que desde el año 2011 se han realizado Foros Internacionales y foros en diferentes partes de Europa y América Latina. Asimismo, en febrero del 2020 se realizó en Buenos Aires «la Segunda Conferencia Latinoamericana y del Caribe Hispanohablante de personas intersex», con la participación de treinta activistas de toda la región. Otro de los eventos más importantes fue la creación de una declaración¹² conjunta, tras un encuentro celebrado en Darlington en marzo del año 2017. Algunas de las conclusiones y demandas más importantes fueron las siguientes:

- a) Que las personas intersex existen en todas las culturas y sociedades, a través de la historia, y que la existencia de personas intersex merece ser celebrada.
- b) Hay que reconocer la diversidad de nuestras características sexuales y cuerpos, de nuestras identidades, sexos, géneros, y experiencias de vida. También reconocemos las interseccionalidades con otras poblaciones, incluyendo a las personas que se sienten atraídas por su mismo sexo, a las personas trans y de género diverso, a las personas con discapacidad, a las mujeres, hombres y personas indígenas —Aborígenes e isleños del Estrecho de Torres, Tangata Whenua— y a la población racializada, migrante y refugiada.
- c) Que la palabra «intersex», y el movimiento intersexual de derechos humanos, pertenece por igual a todas las personas que nacen con variaciones en las características sexuales, sin importar nuestras identidades de género, géneros, clasificaciones legales de sexo y orientaciones sexuales.
- d) Nuestros derechos a la integridad corporal, autonomía física y auto determinación.
- e) Nuestra oposición a la terminología patologizante, tal como «trastornos/desórdenes del desarrollo sexual», no solo debido a que estas etiquetas son inherentemente patologizantes, sino también debido a que promueven la creencia de que las características intersexuales necesitan ser “corregidas”.

¹² La declaración completa de consenso que tuvo lugar en 2017 en Darlington se puede leer aquí: <https://intersexday.org/wp-content/uploads/2017/03/Darlington-Statement.pdf> (revisado el 25 de mayo de 2022).

Desde que tuvieron lugar en los años noventa los primeros movimientos políticos y hasta ahora el activismo de la comunidad intersex no ha hecho más que extenderse. Hoy, con un solo click en internet, cualquier persona puede encontrar —en muchos países del mundo— una familia.

FLORECIMIENTO DEL ASOCIACIONISMO INTERSEX ESPAÑOL

La proliferación de grupos, asociaciones y colectivos que existen en el Estado español también ha sido imparable. Hablo, concretamente, de aquellas organizaciones que se reconocen como intersex, se identifican con el concepto político y están trabajando colectivamente en la lucha por los derechos de la comunidad intersex española en consonancia con el activismo internacional.

Los principales grupos, asociaciones y colectivos activos en el año 2022, por orden de presentación, son los siguientes: GrApSIA, Kaleidos, Adriano Antinoo, Krisol Pro Derechos Humanos Intersex, Colectivo «i de intersex», y Caminar Intersex. En este congreso tenemos a personas integrantes de cada una de las asociaciones, así que quién mejor que ellas para profundizar e incidir en los objetivos concretos de cada uno de los grupos. Aun así, unos y otros trabajan colectivamente por los derechos de la comunidad intersex en el Estado Español.

Desde el activismo intersex del Estado Español mantenemos un vínculo muy cercano con otras organizaciones intersex internacionales del ámbito hispano, especialmente con México y Argentina. Esto hace que cada vez, en más ocasiones, estemos compartiendo encuentros virtuales, participemos en proyectos de sensibilización o apoyándonos a la hora de elaborar y firmar comunicados o escribir textos para denunciar las discriminaciones que se producen contra nuestras corporalidades. Algunas de esas organizaciones en México son: Brújula Intersexual, Vivir y Ser Intersex, o Intersex y Andrógino. Y en Argentina: Unión Trans Intersex, Orquídea Intersexual, Argentina Intersex, NOA intersex, o Potencia Intersex.

ACTIVISTAS PROFESIONALES Y PROYECTOS POR LA VISIBILIDAD INTERSEX

Además del asociacionismo, también gracias a personas aliadas, el activismo está consiguiendo hacerse hueco y configurarse en un lugar relevante a nivel sociocultural y político. Fruto del trabajo de activistas profesionales, que estamos incorporando una visión despatologizante desde diferentes áreas, cada vez nos encontramos con más herramientas y recursos.

En el campo de la psicología, encontramos la guía «*Buceando en la diversidad desconocida. Una guía para terapeutas de pacientes con intersexualidades*»; creada por una de las HAC, Iolanda Melero, en el año 2017. Además, estaría el trabajo de visibilidad realizado por Gabriel J. Martín (Barcelona) —activista marica, trans e intersex— y experto en psicología afirmativa gay y escritor de: *Quiérete mucho, maricón: Manual de éxito psicoemocional para hombres homosexuales* y *Gay Sex: Manual sobre sexualidad y autoestima erótica para hombres homosexuales*. Ambos, ponentes en estas primeras jornadas de intersexualidad celebradas por el Ministerio de Igualdad (2022).

Desde la literatura, existen ya tres publicaciones contemporáneas escritas en primera persona. Concretamente, dos libros publicados por la Editorial Bellaterra. El primero, un cuento infantil titulado *Un secreto Pelirrojo* (2021), de Camino Baró. El segundo, *La rebelión de las hienas* (2022), un proyecto escrito por Mer Gómez y elaborado a partir de entrevistas realizadas a diferentes activistas intersex. El tercero y último, *Corpore. Anecdótico afectivo sexual de una persona XXY* (2019), un manual biográfico y autoeditado por Bernar USK, artista (artista y activista) intersex de la asociación andaluza Krisol Pro Derechos Humanos Intersex.

A su vez, desde el arte y la cultura, nos encontramos con proyectos escénicos y audiovisuales. Por un lado, los monólogos ya mencionados para microteatro: *Solo apto para bichas raras* (2019) y *La revolución de Lola* (2016), escritos e interpretados por Mer Gómez. Por otro lado, dos proyectos creados por el colectivo escénico «Que no salga de aquí» (@quenosalgadeaquí) que lo integran Laura Vila Kremer, Raquel Loscos y Víctor Ramírez: «Qué no salga de aquí» (2018) y «Hermafroditas a caballo o la rebelión del deseo» (2021). Este último, *Hermafroditas a caballo* es un espectáculo teatral polifónico sobre experiencias de vida intersex protagonizado por la actriz 12 intersex Laura Vila Kremer. Asimismo, en el área audiovisual, el cortodocumental *Se receta Silencio*, interpretado por Laura Vila Kremer y Mer Gómez, dirigido junto al activista trans Miquel Missé.

En el mundo del deporte, contamos con la presencia de María José Martínez Patiño, que se ha convertido en un referente para la comunidad deportiva y para las atletas que han seguido sufriendo la vigilancia sobre sus cuerpos. Desde el año 2012, forma parte del «Comité de Expertos de la Comisión Médica y Científica del Comité Olímpico Internacional». Desde esa posición, realiza su labor en defensa de las intersexualidades y/o las corporalidades no binarias. Es la única española y la única que cuenta con una experiencia encarnada.

En el ámbito académico, a pesar de que todavía hay una ausencia de voces de investigadoras intersex dentro del Estado Español, es importante mencionar los trabajos de investigación realizados

por tres de las componentes de las HAC: Mireia Martí, Camino Baró y Mer Gómez. El trabajo final de grado (2019) de Mireia Martí, expuesto en estas jornadas, titulado «Las intervenciones médicas no consentidas hacia personas intersex como posibles crímenes de lesa humanidad», dentro de la Facultad de Derecho de la Universidad de Valencia; el trabajo final de master (2022) de Camino Baró, titulado *Construcción de la feminidad en mujeres con insensibilidad a los andrógenos y su impacto en la erótica*, dentro del área de sexología IUNIVES, de la Universidad Camilo José Cela. Asimismo, el proyecto INIA¹³: «Intersexualidad y Nuevas Aproximaciones Interdisciplinares» (2020) que ha incorporado la presencia de activistas intersex e investigadores de 21 organizaciones de 10 países que trabajan en red en la producción de conocimiento científico y prácticas políticas sobre la intersexualidad. Además, de los dos trabajos final de máster elaborados por mí, Mer Gómez, que ya han sido mencionados previamente.

Por otro lado, en el ámbito de lo que podríamos denominar «Estudios intersex» se incluyen actualmente investigaciones desde distintos enfoques y disciplinas a los que ya se ha ido haciendo alusión a lo largo de este capítulo. Por mencionar el nombre de algunas personas y trabajos que han sido significativas y relevantes para nuestra comunidad: la tesis doctoral de Sam Fernández (2020); los trabajos de Richard Cleminson, Francisco Vázquez García, Rosa M. Medina Domenech (2018 [2009], 2011) en el campo de la medicina y la identidad sexual; las aportaciones de Daniel J. García (2015, 2016) que aborda las articulaciones contemporáneas entre los dispositivos médicos y legales; en el papel de la medicina contemporánea, Nuria Gregori Flor (2015) y el diagnóstico sobre realidades intersex promovido por el Ayuntamiento de Barcelona y elaborado también por la autora (2016). También están las investigaciones realizadas por personas investigadoras aliadas como Dau García Dauder y Carmen Romero Bachiller (2018) en el ámbito de la psicología y el deporte, así como la tesis doctoral de la doctora y cirujana, Nerea González Temprano (2021): «Estudio del proceso clínico-asistencial vivido por menores con un desarrollo sexual diferente y sus familias en Euskadi», codirigido por mi directora de tesis, Jone Miren Hernández, en la Universidad del País Vasco (2021).

Como dice Sam Fernández (2020), la emergencia de asociaciones y de voces activistas, «está proporcionando espacios que pasan a formar parte también de las experiencias significativas de quienes investigamos». Experiencias y procesos que, dirá, «constituyen parte de los lugares desde los que construimos preguntas e hipótesis de investigación y orientamos nuestros estudios académicos» (2020: 68).

¹³ Proyecto INIA, más información sobre el proyecto en el siguiente enlace: <https://www.intersexnew.co.uk>.

UN SUJETO INTERSEX CON DERECHOS

En cuanto al campo legislativo, en el que se profundiza en el capítulo de Mireia Martí, voy a ser muy breve pero no quiero dejar de añadir lo siguiente: hasta el momento, las leyes autonómicas más reseñables para la comunidad intersex, precisamente por haber sido elaboradas junto a agentes políticos intersex, serían las siguientes: la Ley andaluza 8/2017¹⁴; la Ley valenciana 23/2018¹⁵, con un título completo dedicado a las intersexualidades; y la Ley trans e intersex canaria 2/2021.

Esta última, la Ley trans e intersex canaria¹⁶, 2/2021, de 7 de junio, «de igualdad social y no discriminación por razón de identidad de género, expresión de género y características sexuales» es un ejemplo a seguir en todas las comunidades y territorios del Estado Español. Fue aprobada por unanimidad el 26 de mayo de 2021 en el parlamento canario. Es una ley pionera no solo por reconocer las identidades no binarias sino también por prohibir las cirugías estéticas genitales a bebés intersexuales. Además, recoge conceptos y definiciones sobre las intersexualidades que han sido consensuadas por las asociaciones de activistas y agentes políticos intersex. Actualmente, es una de las más completas en esta materia y la que, desde mi perspectiva, debería servir de referente a partir de ahora.

Aunque la aprobación de ley canaria es un acontecimiento a celebrar, si hablamos de qué sería lo ideal a nivel estatal, según defiende Mireia Martí, parece necesario contar con una ley orgánica que trate la violencia hacia las personas intersex desde un punto de vista interseccional y transversal, siguiendo como ejemplo el prólogo de la Ley Orgánica 1/2004 contra la violencia de género. Es decir, tratar el ámbito educativo, sanitario, jurídico, social, y/o laboral. Debido a que existe un sistema de discriminación estructural hacia las personas intersexuales, es importante establecer los mecanismos necesarios para que se entiendan como discriminaciones por razón de sexo (Gómez, 2020)¹⁷.

Actualmente, una ley de autodeterminación para las personas trans está sobre la mesa. Estamos asistiendo, aún en el 2022, a lo que va a ser un proceso largo y complicado debido a la falta de aceptación y

¹⁴ Ley 8/2017, de 28 de diciembre, para garantizar los derechos, la igualdad de trato y no discriminación de las personas LGTBI y sus familiares en Andalucía. Ver en el siguiente enlace: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2018/BOE-A-2018-1549-consolidado.pdf>.

¹⁵ Ley 23/2018, de 29 de noviembre, de igualdad de las personas LGTBI. Comunitat Valenciana. Ver en el siguiente enlace: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2019/BOE-A-2019-281-consolidado.pdf>.

¹⁶ Ley 2/2021, de 7 de junio, «de igualdad social y no discriminación por razón de identidad de género, expresión de género y características sexuales». Ver en el siguiente enlace: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2021-11382.

¹⁷ Entrevista realizada por Mer Gómez el mes de octubre de 2020 en la revista Pikara Magazine, revisado el 20 de mayo de 2022, ver en el siguiente enlace: <https://www.pikaramagazine.com/2020/10/un-brindis-por-la-i/>.

las trabas impuestas por las mismas instituciones y grupos que en los años sesenta: la iglesia y la extrema derecha. Aun así, cuenta con todo el apoyo de la comunidad intersex.

Uno de los temas prioritarios a legislar, y que se incluye en la mencionada ley trans/LGTBI, es la inscripción del sexo de un recién nacido en el registro civil. En la actualidad, lo que se ha logrado es acordar con las entidades de personas intersex, dentro del anteproyecto de ley LGTBI+ mencionado, que esa temporalidad se alargue de 72 horas a 12 meses, en casos de intersexualidades. Pero hay que insistir en que esta opción es un parche, no es la solución definitiva que se espera por parte de la comunidad.

PARA IR CERRANDO

Las personas intersex, en tanto que colectivo que ha sido marginado y relegado a la subalternidad, han necesitado experimentar procesos importantes de despatologización. Pasar de ser objetos de estudio de la clínica a convertirse en sujetos con agencia. El armario —la invisibilidad, el silencio y el tabú construido en torno a los cuerpos intersex— ha sido muy grande. Por eso el camino ha sido largo. Las personas intersex han necesitado y continúan necesitando encontrarse con discursos, marcos, espacios, comunidades, que acompañen este proceso de empoderamiento y que contribuyan a la construcción de una identidad colectiva. En mi caso, introducirme en el Feminismo, tanto a nivel académico como dentro de colectivos, me ha dado las herramientas para leer mi cuerpo de otro modo. Desde este campo, no solo he podido vivir un proceso personal de autoconocimiento y empoderamiento, sino que es el espacio que me permite construir otros discursos e incorporar nuevos sujetos de estudio. Desde el que, además, reivindicó la necesidad de que la voz, las historias de vida, de las personas intersex se recojan y tengan el mismo valor que cualquier teoría. Deconstruir el objeto de estudio intersexualidad, incorporando la experiencia corporal encarnada, es el objetivo principal de mi trabajo.

En cuanto a los poderes jurídicos y biomédicos, dos áreas en las que se ha profundizado durante esta Jornada, en cuestión de demandas y reivindicaciones de la comunidad intersex, van de la mano. La prioridad es sacar adelante textos legislativos que protejan los derechos que, a menudo, se están violando en hospitales y centros de salud de referencia. Derechos que, principalmente, tienen que ver con la autonomía, la integridad corporal y la autodeterminación sobre los cuerpos. Por ello, es importante realizar una revisión crítica de los discursos que existen y realizarla junto a los sujetos intersex.

Para que se produzcan transformaciones, en todas las áreas, pero sobre todo dentro de los 16 aparatos y prácticas clínico-jurídicas, el primer paso, como sociedad, sería sensibilizar sobre la existencia de corpo-

ralidades más allá del binarismo. Hablar de intersexualidades. Flexibilizar las categorías hombre y mujer. Aprender que más allá de dos arquetipos, existe una infinidad de posibilidades, relacionadas con las características sexuales, que se dan en los cuerpos. Que se puede ser hombre y mujer de muchas formas y con cuerpos muy diversos. Las personas intersex no somos una tercera categoría, ni la demandamos desde la comunidad internacional. Abogamos para construir las que ya hay de otros modos, con menos rigidez y de una forma más fluida.

En este sentido, es fundamental la educación. Y, sobre todo, la educación sexual desde los primeros ciclos educativos.

Por todo esto, es importante incluir a las personas intersex en los discursos (políticos y científicos), ceder espacios en los que la intersexualidad tenga presencia y representación. Fomentarlos y generar nuevos, otros, imaginarios culturales colectivos. Los cuerpos intersex, por el hecho de existir, ya están cuestionando el orden social en el que vivimos. Quizás, escuchando a las personas que los encarnan, podamos empezar a construir una sociedad más justa y más libre.

Clara Montesdeoca Castilla

Desde 2014 lucho cada día por los derechos que tenemos los padres de los bebés intersex a no ser extorsionados para firmar documentos que llevan, en la mayoría de los casos, a destruir la vida de nuestros hijos. Por los derechos humanos de las personas intersex, puesto que aún se utilizan malas praxis en hospitales públicos españoles, sometiendo a bebés a cirugías, en la mayoría de los casos, con un fin cosmético y poco ético, sin el consentimiento de dichas personas.

Me gustaría contar un poco de nuestra historia que es sólo uno de tantos casos que se esconden detrás de la intersexualidad.

Tras una cesárea y test de apgar 9/10 y, tras comprobar que todo estaba aparentemente normal, me dijeron que había tenido una niña. Así también lo vi yo solo al fijarme en sus genitales, solo que su clítoris estaba un poco inflamado. Tras varias revisiones pediátricas se determina que es necesario acudir a un endocrino.

Lo que en ese momento veía como una salvación se convirtió en la peor pesadilla de mi hijo.

Fue sometido a muchas pruebas médicas para determinar que tenía HSC perdedor de sales, que tendría que tomar muchas medicinas para no morir y que su genitalidad tenía que ser acomodada al género femenino porque, en un futuro esa malformación, aberración... traería problemas cancerígenos y podría morir. La única manera de salvar la vida era dándole medicación y operarlo. Lógicamente, acepté.

Con tan solo 17 meses de edad, mi hijo fue sometido a una mutilación de clítoris. Sus bolsas testiculares fueron convertidas en labios y se le realizó una vaginoplastia. Continuamente, para asegurar que la vaginoplastia había sido un éxito y hasta los 12 años de edad, mi hijo fue entrando en quirófano cada 6 meses, y luego cada año, para introducir un dilatador en su vagina con el propósito de que esta no se cerrara. Esto hubiera continuado si mi hijo no llega a decir «¡Basta! Yo soy un chico y no quiero continuar con esto».

Lo escuché y entonces comenzamos un largo camino hacia aquello que él sí pedía y necesitaba.

En ese momento encontramos a un maravilloso sexólogo, como es Miguel Fernández Sánchez Barbudo, que ya llevaba muchos años trabajando con la comunidad intersex y ha sido una pieza clave en la evolución de Abian.

Ese es el momento en el que comienza nuestro activismo. Hemos caminado por muchas organizaciones, desde Fundación Ángela Ponce, unas mamás a las que les debo mucho, Transboys Spain, organización que siempre nos ha apoyado incondicionalmente, y, por supuesto, Brújula Intersexual, que ha sido nuestro Norte y la mejor organización Intersexual a nivel internacional.

En el año 2018 aproximadamente, en Canarias, las organizaciones LGTB e intersex decidimos unirnos para crear la Ley que 3 años después se aprobaría por unanimidad en el Parlamento de Canarias. Es la *Ley de igualdad social y no discriminación por razón de identidad de género, expresión de género y características sexuales*¹. De la mano del Ayuntamiento de La Laguna conseguimos en el año 2018 izar la primera bandera intersexual en España y, a continuación, el Cabildo de Tenerife hizo lo propio. De modo que se ha convertido en un acto que año tras año esperamos en Tenerife con muchas ganas.

La implicación política en Canarias ha sido clave para los avances que hemos conseguido. Estamos muy orgullosos de los avances positivos de nuestra comunidad autónoma en cuanto a derechos intersex. En octubre de 2019 le damos nombre propio a nuestro activismo y nace Caminar intersex. En estos momentos estamos trabajando en el Protocolo de atención a personas intersex y sus familias y en el Comité multidisciplinar. Esperamos, muy pronto, poder presentar dicho protocolo.

Las formaciones son importantísimas y es algo que seguimos haciendo día tras día en centros educativos, personal sanitario, ámbito social... Entre otras cosas también para que España repare el daño que durante años han sufrido y siguen sufriendo las personas intersex, prácticamente anulándolos de la sociedad, tratando de normalizar unos cuerpos que ya son hermosos tal y como son; así como el daño a las familias, porque estas prácticas han creado despegos familiares insalvables.

Muchísimas gracias a todas las personas que han hecho posible que después de tantos años hoy estemos aquí.

¹ Ley 2/2021, de 7 de junio, de igualdad social y no discriminación por razón de identidad de género, expresión de género y características sexuales. Ver en el siguiente enlace: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2021-11382.

En esta ponencia abordaré la relación entre los movimientos feministas LGTB y el activismo intersex en el contexto español. Antes de comenzar, quiero situarme. Soy aliado y vengo del activismo y la lucha de las disidencias sexuales y de género. Desde hace poco, colaboro también en Kaleidos, Organización Intersex por la Diversidad. Esta intervención llega en un momento de configuración de aquello que denominamos «el paraguas LGTBI»: un paraguas que, a veces, parece muy evidente y, otras, puede resultar muy incómodo.

¿Qué nos une? ¿Qué nos diferencia? ¿Cómo construir encuentros desde la diferencia y cómo sostener la diferencia en el encuentro? Pretendo abordar las intersecciones entre los activismos LGTB y los activismos intersex desde dos ángulos. El primer ángulo, es la historia de los tratamientos clínicos que, como veremos, nos llevará a establecer importantes intersecciones entre las demandas de los movimientos LGTB e intersex. El segundo ángulo, son las formas en que el movimiento intersex ha interpelado a los activismos LGTB para reivindicar un lugar propio, en el contexto español de los últimos años.

PRIMER ÁNGULO. EL LUGAR DEL CRUCE: LOS TRATAMIENTOS CLÍNICOS Y SU DIMENSIÓN HISTÓRICA

Podríamos dedicar un capítulo entero a la historia singular de las distintas formas de patologización de la diferencia en los márgenes sexo-genéricos: los cuerpos intersex, las identidades trans*, la homosexualidad o los cuerpos de las mujeres cis. Cada una merece atención desde su especificidad y son múltiples los autores que las han abordado. Sin embargo, voy a centrarme en el cruce entre ellas, partiendo de un lugar específico: las intersexualidades. El cruce habita allí donde la distancia corporal con la norma se confunde con la distancia sexual y con la distancia genérica. Donde no es posible separar y diferenciar, con algún tipo de pulcritud teórica, qué es aquello que está siendo trasgredido ni qué aspecto es el prioritario a la hora de motivar un tra-

tamiento. ¿Es el sexo lo que no está suficientemente «bien»? ¿Es una posible e indeseable trasgresión de la heterosexualidad reproductiva? ¿O son los temidos roles de género lo que levanta un cierto afán histórico de corrección corporal? Responder categóricamente sería desanudar aquello que, en la realidad social y en las experiencias de las personas, está íntimamente enredado. Jerarquizar las opresiones sería suprimir la intersección como un lugar habitado, que puede ayudarnos a comprender la densidad emocional, histórica y social, de ciertos dolores, tanto en su dimensión física como existencial.

El lugar de ese cruce es, entonces, la siguiente figura: el manejo clínico de la diferencia. Voy a tomar como punto de partida el trabajo de Elizabeth Reis en su texto *Bodies in Doubt*¹ (*Cuerpos en duda*), donde analiza la percepción médica de las intersexualidades en Norteamérica desde el periodo colonial a la actualidad. Me interesa este texto porque aborda los tratamientos médicos como prácticas sociales, ayudándonos a comprender cómo hemos llegado hasta los protocolos de atención a las intersexualidades más extendidos actualmente en el contexto norteamericano y europeo. Tendemos a pensar los protocolos clínicos como herramientas asépticas que proceden de consensos médicos asentados sobre estudios igualmente neutros. La historia de la medicina es una disciplina que nos ofrece una mirada fundamentada sobre las prácticas científicas que se apoya en el análisis histórico. Este análisis nos permite devolver los protocolos y, en general las prácticas médicas, a su contexto histórico. Nos permite pensar en les médiqes como comunidades humanas y cómo comunidades profesionales. Nos permite preguntarnos qué papel juegan las preocupaciones sociales en torno al género de una determinada época en los tratamientos que desarrollaban les médiqes (y, en muchas ocasiones, los médicos).

La historiadora Elizabeth Reis analiza textos médicos históricos para abordar cuál era la visión de las «intersexualidades» en la época colonial, es decir, cuando EE. UU. no era todavía una Nación como tal. Por entonces, las llamadas personas «hermafroditas» (las intersexualidades no existían como término clínico) eran concebidas como monstruos enviados por Dios en señal de advertencia, debido a las supuestas transgresiones que había cometido su entorno. Esa concepción fue la que se trasladó a los textos médicos a través de las traducciones de documentos, sobre todo de la escuela Aristotélica. La concepción resultante fue que tales «monstruos» estaban afectados específicamente en lo genital, siendo la causa de la transgresión normalmente achacada al comportamiento materno.

Algunas de estas transgresiones estaban ligadas a haber mantenido relaciones con personas negras, incluso si era de forma imaginada. Hablamos de un momento histórico en que lo «americano» se construía

¹ *Cuerpos en duda* (*Bodies in doubt: An American history of intersex*). Autora: Elizabeth Reis. Editorial: Johns Hopkins University Press. Año de publicación: 2021. Elizabeth Reis es profesora en el Macaulay Honors College de la Universidad de la Ciudad de Nueva York, donde imparte cursos sobre ética médica, tecnologías reproductivas, política de la salud de la mujer y cuestiones transgénero.

como lo «blanco» —en oposición a lo negro—. Así pues, Reis encuentra en los textos médicos relatos sobre personas hermafroditas negras, en los cuales la descripción anatómica ya contenía esta necesidad de marcar lo negro, no solo como lo diferente, sino más bien como lo patológico. Entre las descripciones expertas, se hallaba la presencia del supuesto hueso en el pene de los hombres negros, que los médicos decían atestiguar. El mismo hueso que, según los textos de la época, podía hallarse también en «otros animales inferiores». La ciencia de la diferencia sexual es ciencia racial. Las distancias entre hombres y mujeres normales y hermafroditas sirven para construir la distancia corporal entre los cuerpos negros y los cuerpos blancos. Entre la nación americana y quienes no pertenecen verdaderamente a ella. Estamos, de nuevo, en el lugar del cruce.

Cuando leemos los testimonios clínicos, que abundan en el libro de Reis, con tanta distancia temporal, podemos pensar que este tipo de lógicas forman parte de un pasado histórico y, por ello, ya superado. Sin embargo, la medicina, como cualquier otro campo científico, siempre va a estar atravesada por los valores que tenemos. Y las descripciones expertas de las anatomías son un vivo ejemplo de presencia de la moralidad de la época. Cuanto más conscientes seamos de ello, más capacidad personal y colectiva vamos a tener para que los valores que, indefectiblemente van a estar presentes, no impliquen una vulneración de derechos.

Regresemos a Reis para ver un segundo momento relevante en la relación entre la historia del surgimiento de EE. UU. como nación y la historia del sexo. Se trata de mediados del siglo XIX, cuando se está produciendo el proceso de urbanización en Estados Unidos que coincide con el surgimiento de cierta ansiedad entre las clases medias blancas. Pensemos que la urbanización trajo consigo movimientos de personas que implicaron que las personas ya no se conocían entre sí desde que nacían, lo que era fuente de dudas: ¿sería la vecina de al lado realmente quien decía ser? Esa ansiedad recayó particularmente sobre el sexo y sobre les hermafroditas de la época, quienes pasaron a ser potenciales personas «fraudulentas»: hombres o mujeres que podían estar disfrazándose de su contrario para cometer algún tipo de deshonestidad como, por ejemplo, casarse con otra mujer alegando ser un hombre y tapando así lo que hubiera sido una unión lésbica.

Desde este contexto histórico del EE. UU. incipientemente urbano, Reis se acerca a cómo el interés de la medicina se va perfilando en torno al estudio de los cuerpos para desenmascarar a les «embaucadores/as». Solo desde ese dictamen médico sería posible cuestiones legales, tales como quién se podía casar con quien y quien trataba de cometer deshonestidades.

Casi medio siglo más tarde, en plena transición al siglo XX, comienzan a elaborarse las clasificaciones técnicas de las intersexualidades. En ellas se observa un giro respecto a épocas anteriores: si el hermafroditismo provenía de su asociación con la figura del monstruo, que está ligada a mezclas culturalmente inconcebibles, a principios del siglo XX la medicina empieza a teorizar sobre la base de la imposibi-

lidad «natural» de mezcla entre los sexos o de morfologías sexuales que no sean las más habituales. Empezaremos a escuchar en los textos que el sexo no admite medias tintas: hay hombres o mujeres y ciertos errores de la biología en la construcción de la expresión de esos dos sexos. Así, que lo que sucede es que no siempre la verdad del sexo se nos presenta tan clara a la vista. Puede ser que las señales de esa expresión sean equívocas, pero son equívocas las señales (no el sexo). Debajo de su confusión, una buena mirada clínica experta debería poder observar un sexo claramente verdadero. Este es el momento en el que van a aparecer las primeras cirugías de remodelación de genitales intersex. El objetivo de estas cirugías era garantizar el coito vaginal, porque esa era la manera de volver los cuerpos, de quienes eran asignadas como mujeres, disponibles para el matrimonio. La manera de hacer hombres y mujeres funcionales socialmente y la manera de prevenir la homosexualidad. De nuevo, volvemos al cruce.

De hecho, en esa época, muchos cuerpos de personas intersex eran leídos como cuerpos de mujeres que presentaban, como anomalía, unos clítoris hipertróficos. El interés clínico en reducirlos/amputarlos procedía de que los médicos consideraban que podían conducir a las mujeres a cometer los llamados «coitos espurios». ¿Acaso un clítoris, en su teoría «demasiado» desarrollado, no podía llegar a funcionar como un pene y provocar un intento de copula ilegítima con otra mujer? Corrigiendo el cuerpo, la cirugía colocaría la sexualidad en su sitio para evitar potenciales coitos espurios entre mujeres.

Me interesa particularmente la idea que naturalizó la cirugía de la época de que los cuerpos intersexuales eran unos cuerpos biológicamente incompletos, que se habían quedado a «medio hacer». Esta idea preparó el terreno para la comprensión profesional de la práctica quirúrgica como un saber técnico que acabaría de completar el trabajo que la naturaleza no había podido realizar por sí misma. Preparó el terreno para construir el nexo entre cirugía y necesidad clínica.

En la transición al siglo xx, cuando la cirugía se estaba formando, el equipo del John Hopkins Hospital (John Money, Joan Hampton y John Hampton), introducirá el archiconocido como «Modelo Óptimo de Género», que se convertirá en la base del modelo de atención actual, exportado a diferentes países fuera del ámbito anglosajón. En este modelo, toma especial relevancia la apariencia externa de los genitales. Si les cirujanes reconstruían la apariencia genital a tiempo —esto es, en la infancia temprana de las personas intersex—, proporcionaban un refuerzo hormonal en la adolescencia y convencían a las familias de que no expresasen ninguna duda respecto al género de esta persona al relacionarse con ella (da ahí el ocultismo), el modelo del Género Óptimo aseguraba que la persona creciera sin ningún problema en el género asignado. Sin ningún problema quiere decir que sería funcionalmente heterosexual, con opción de contraer matrimonio, y con unos comportamientos de género dentro de los márgenes socialmente aceptados, respecto a cuestiones como gustos de vestimenta, preferencia de juguetes o de compañeros de juegos.

SEGUNDO ÁNGULO. EL LUGAR DE LAS DIFERENCIAS

Mediante el recorrido anterior espero haber mostrado un ángulo concreto que apoya la intuición de que los activismos feministas LGTB e intersex enfrentan problemáticas con fuertes aspectos comunes. Al fin y al cabo, la heterosexualidad se ha convertido en una realidad somática: una verdad que, como diría Foucault, puede buscarse en las marcas del cuerpo. Y un modelo basado en la diferencia sexual categórica (u hombre o mujer) debería expresar la máxima de que la naturaleza fabrica dos tipologías de cuerpos que, cual imanes, se atraen para unirse y cumplir dos funciones distintas en la sociedad (productivo/reproductivo); una versión de lo que clásicamente hemos llamado «heteropatriarcado» sin fijarnos demasiado en lo diferente que esto puede ser para distintos grupos sociales. Quiero poner en diálogo esta crítica al heteropatriarcado con un segundo ángulo: las especificidades de las realidades intersex. Creo que, para los activismos de disidencias sexuales y de género, es necesario poner en contexto el discurso sobre la normalización corporal de la medicina a riesgo de vaciarlo de los sujetos concretos que viven opresiones en los cruces. El hecho de caer en graves faltas de escucha es parte de lo que el movimiento intersex está devolviendo. Y tales faltas recaen sobre, al menos, tres sesgos.

El primer sesgo consiste en que, cuando nos quedamos en los discursos acerca de la normalización corporal, solemos sobrerrepresentar las variantes intersex que están asociadas a variaciones genitales. Hablamos como si, en todos los casos de intersexualidades, las personas tuvieran morfologías genitales diferentes a las socialmente esperadas. Ante este sesgo, los colectivos LGTBI únicamente tienden a hacer de altavoz público de aquellas demandas del movimiento intersex relacionadas con la erradicación de las cirugías genitales, sin mucha conciencia de la infrarrepresentación que supone. Uno de los problemas que ha existido con las llamadas leyes LGTBI es que refuerzan la preconcepción de que regular las prohibiciones de cirugías genitales es un asunto que afecta a toda la comunidad intersexual. Evidentemente, eso no es así.

Este sesgo se apoya en el desconocimiento de las realidades intersex que acontece también en el colectivo LGTBI. Sobre este desconocimiento, diversos grupos intersex han publicado recientemente los siguientes tuits, interpelando al colectivo LGTBI como sigue:

- «Hola, compañeras LGTB que estáis por Madrid celebrando el Orgullo ¿Sabéis de que va la «I» de las letras LGTBI+?» (Intersex España).
- «La intersexualidad NO es una orientación sexual, al igual que cualquier persona, podemos ser gays, lesbianas, bisexuales, etc.» (Brújula Intersexual).
- El 17 de mayo es el Día Internacional contra la Discriminación por:

1. Orientación sexual.
2. Identidad y/o expresión de género.
3. CARACTERÍSTICAS SEXUALES.

Si mencionas solo los dos primeros puntos, nosotras no estamos incluidas.

Hay una gran diferencia entre saber de la existencia de personas intersex y tener un conocimiento concreto sobre las intersexualidades y las problemáticas de las personas intersex. Sin duda, si la construcción de un paraguas LGTBI fuese posible, es decir, políticamente útil y acogedor para todes, será necesario un interés genuino y un conocimiento concreto. Quizás entonces podamos hablar de cómo cambia el paraguas LGTB con la entrada de la I: cómo el colectivo LGTB no queda intacto, sino que se transforma.

Un segundo sesgo, también reiteradamente denunciado por el activismo intersex, es el uso de lo «intersex» como ejemplificación para denunciar otra cosa (el patriarcado, la transfobia, la homofobia, el sexismo, etc...):

«Para defender los derechos de las personas Trans no hace falta hablar de las personas intersex ni de las intersexualidades» (Intersex España).

El problema de este uso es que rezuma olvido de las personas a las que apela. Olvido, instrumentalización o apropiacionismo, como acertadamente denuncian otras compañeres.

Otras cuestiones importantes

Octubre es mes intersex. Si estás en una organización LGTBI+, el 26 de octubre es el Día de la Visibilidad Intersex:

- Comparte actividades intersex lideradas por personas intersex.
- No te apropiés de la lucha intersex para tu lucha LGTB.
- Juntas, pero no te apropiés de la voz intersex.

Para finalizar

En un momento de construcción de legislación LGTBI estatal, he optado por traer a debate el paraguas LGTBI y las preguntas sobre qué nos une y qué nos diferencia, con una doble intención: la necesidad de leer dichas preguntas conjuntamente; de no desanudarlas al responder que todo es común o que todo es diferente, quizás demasiado rápido.

La pregunta por el posible sentido de un paraguas LGTBIQA* planea en diferentes espacios, entre ellos, en la literatura médica. Una postura frecuente entre profesionales de la salud es apelar a supuestas diferencias categóricas entre los intereses de las personas intersex y los intereses del colectivo LGTB. En este discurso, el movimiento LGTB e intersex deberían mantenerse separados. Lo LGTB representa, para esta perspectiva profesional, la politización/ideologización de un asunto, cuya autoridad debería quedar entre las lindes del terreno experto. Lo LGTB representa, frecuentemente, un compañerx incómodx o cuando no una amenaza, ya que frecuentan posturas que hacen de altavoz mediático de demandas del movimiento intersex que son críticas con la actuación médica. Con el breve recorrido sobre el texto de Elizabeth Reis, espero haber mostrado que la medicina y la clínica siempre están cargadas de valores —si eso es a lo que nos referimos con politización, entonces podemos afirmar sin reparos que siempre están politizadas—. De hecho, que los tratamientos clínicos de corrección corporal trataban de ser también una corrección sexual y genérica; un asunto ignorado y no debatido en las publicaciones médicas. No es una posición neutra defender la separación entre el activismo LGTBI y el activismo intersex. La defensa de la hiperespecificidad de lo intersex trata de salvaguardar la clínica de las críticas que no le son propicias.

Al mismo tiempo, espero haber mostrado también que cierta hiper-similaridad tampoco es una buena alternativa, más aún cuando está asentada en los sesgos ya comentados (la sobrerrepresentación de las intersexualidades con morfologías genitales variantes, el desconocimiento de las realidades concretas y el apropiacionismo). Los feminismos nos proveen, una vez más, de herramientas para lidiar con la complejidad, la diferencia, el conflicto y la contradicción sin renunciar a ninguna de ellas. Ante el pensamiento binario (unidad/diferencia) podemos pensar en construir puentes habitando espacios desde la diferencia; respetando y promoviendo espacios de liderazgo de quienes articulan su activismo en primera persona.

Reis, Elizabeth (2021 [2009]). *Bodies in doubt. An american history of intersex* (2.^a ed.). Baltimore: John Hopkins University Press¹

**SHALL A
PSEUDO-HERMAPHRODITE
BE ALLOWED TO DECIDE
TO WHICH SEX HE
OR SHE SHALL BELONG?²**

Dr. Fred J. Taussing,
en Reis, 2021 [2009]: 159

**I HAVE SINCE HEARD
THAT SHE AFTERWARD
MARRIED AND BECAME
A MOTHER³**

Dr. Frederick Hollick,
en Reis, 2021 [2009]: 49

ANEXO

Reseña

¿Quién tiene el saber sobre las intersexualidades y quién está (dis)capacitado para hablar en su nombre? Esta pregunta atraviesa transversalmente *Bodies in doubt*, la obra de la historiadora norteamericana Elizabeth Reis en la que se propone con éxito examinar los cambios en las definiciones, las percepciones y la gestión médica de las intersexualidades desde el periodo colonial hasta el presente, en el ámbito geográfico y cultural de lo que actualmente es EE. UU. Como investigadora, Reis parte de una posición híbrida que nutre el texto: historiadora, miembro de Comités de Bioética hospitalarios y de la junta directiva de InterACT (la mayor organización estadounidense intersex), donde forjó su interés por el respeto a la autonomía de lxs pacientes intersex. Desde esta posición, Reis no sólo aborda una parte de la historia de los saberes acerca de las intersexualidades, sino que pretende hacer algo con el libro y, en concreto, aportar luz al debate contemporáneo sobre la vulneración de los derechos humanos de las personas intersex desde el ámbito médico. Como punto de partida, Reis nos presenta en el Prefacio la siguiente paradoja: mientras, en la última década, «América ha descubierto la intersexualidad»⁴ (2009 [2021]:vii), este descubrimiento no se traduce en una mejor atención médica ni en una mejor protección de los derechos de las personas intersexuales. ¿Cómo hemos llegado a esta situación?

Para entender este contrasentido, *Bodies in doubt*, propone un recorrido histórico sobre las cambiantes concepciones de la intersexualidad y su manejo clínico que se despliega en los capítulos que conformaron la edición original del libro (de la Introducción al capítulo 5). Una de las principales aportaciones de Reis es la atención que presta a la concepción colonial de la intersexualidad (capítulo 1), que se muestra reveladora para inscribir las intersexualidades en la historia sobre el papel del género (racializado) en la formación de la incipiente nación norteamericana. Para lxs primerxs americanxs, una persona intersexual era un monstruo enviado por Dios como señal de

¹ Esta reseña es una versión ampliada de la siguiente reseña, que aparecerá próximamente publicada en la revista *Centaurus*: Fernández-Garrido, Sam. (2023). Elizabeth Reis (2021). *Bodies in doubt: An American History of Intersex* (2.^a ed.). Baltimore, MD: John Hopkins University Press, 288 pp., ISBN: 9781421441849. *Centaurus*. Journal of the European Society for the history of science.

² «¿Debe permitirse a un pseudohermafrodita decidir a qué sexo debe pertenecer?»

³ «He oído que después se casó y fue madre».

⁴ «Within the last decade, America has discovered intersex».

advertencia que servía para instruir a sus familiares y su entorno. Sus mentes, posiblemente, tuvieran pensamientos religiosos monstruosos y deformados; por lo que monstruosa era también la señal enviada. Estos relatos míticos, que ya habitaban textos médicos desde la época de Aristóteles que fueron posteriormente reimpresos en las colonias, serán incorporados en la medicina del periodo colonial bajo la concepción de lxs intersexuales como «monstruos imperfectos» (afectados solo en lo genital). Definidos por tener genitales externos masculinos y femeninos, serán objeto del tipo de interrogantes que recaían sobre los monstruos como seres míticos: qué causas los producen; si, realmente, tienen vida o si son verdaderamente humanos. Las preocupaciones sobre las causas de los nacimientos intersexuales condujo a interrogar el grado de moralidad del comportamiento de las madres, como la transgresión de la máxima de abstenerse de mantener relaciones sexuales durante el embarazo o de copular con bestias. Aún si esta copulación era imaginaria podía desencadenar una temida mezcla de razas que diera lugar a un ser hermafrodita.

La concepción del hermafroditismo fue variando conforme lo hacían las ansiedades culturales de la sociedad norteamericana, tal y como Reis analiza en el capítulo 2. En torno a las décadas de 1830 y 1840, la población de EE. UU. crecía demográficamente y la urbanización provocaba movimientos de personas que las inscribían fácilmente en nuevas redes sociales. Surgió entonces la preocupación por el engaño a las clases medias. En este escenario de la primera mitad del siglo XIX, la concepción divina de lxs hermafroditas como monstruos se superpuso con la nueva concepción del «fraude»: lxs intersexuales podían ser impostores, es decir, hombres o mujeres que, fraudulentamente, se hacían pasar por su opuesto. El éxito de esta concepción estuvo ligado al modo en que la nascente profesión médica, permeada por las ideas de la Ilustración, fue abandonando la creencia en la existencia de verdaderxs hermafroditas a medida que negaba la posibilidad de mezclas de las características corporales. Los casos de imposturas se debatían en revistas como el *Boston Medical and Surgical Journal*, donde el papel de lxs médicxs era esclarecer asuntos ligados a la deshonestidad y la promiscuidad sexual. Al determinar el sexo de una persona podían desenmascarar o aclarar matrimonios deshonestos, titularidades de propiedades o asuntos relativos al derecho de la persona a votar. En esta época, Reis llega a afirmar que la herramienta de diagnóstico más importante que tenían en su poder lxs médicxs era el deseo de descubrir el engaño (2009 [2021]: 32).

Las ansiedades en torno a la raza dieron forma a las descripciones anatómicas expertas que realizaban lxs médicos blancos a mediados del siglo XIX. Reis se explaya en mostrarnos distintos casos extraídos de revistas médicas que formaban parte del debate de la comunidad científica de la época sobre los repentinos cambios de sexo (algunos eran casos reeditados de épocas anteriores) y cambios del color de la piel de algunos sujetos. Estos debates transcurrían paralelos a la discusión pública sobre si las distintas «razas» se correspondían con distintas especies, en un momento donde atemorizaban asuntos como el efecto de las insurrecciones raciales en la imaginación de las mujeres blancas o el posible ennegrecimiento físico de los hombres blancos que se hallaban en prisiones norteafricanas. Los casos de hermafroditas racializa-

dos eran comentados y se consideraba que los clítoris agrandados eran más típicos en mujeres africanas, indias y caribeñas. Y entre las mutaciones raciales, lxs médicos no dudaban en describir el color azul del extremo del pene de un niño negro, cuyo torso y axila eran casi blancas, o el típico hueso central del pene de los hombres negros y «otros animales inferiores» (2009 [2021]:40). La revisión de los textos médicos que propone Reis recuerda a los trabajos de la antropóloga Lena Eckert (2016 [2009]), quien estudió como las etnografías clínicas europeas llevadas a cabo en culturas de las colonias ligó el hermafroditismo a cierto retraso cultural y un dimorfismo sexual marcado a las sociedades industrializadas.

Durante esta época, el hermafroditismo ya no era definido por los genitales externos, sino que el estudio de la combinación entre los órganos y la conducta es lo que podía dar la pista definitiva sobre el sexo verdadero. Aquí, Reis matiza el aporte de la historiadora Alice Dreguer (1998), quien, para el contexto europeo, denominó a este periodo «la era de las gónadas». Para Reis, el contexto médico norteamericano no se define tanto por el tipo de gónada sino por la posibilidad de realizar la función de los dos sexos y poseer las formas de disfrute ambos: un verdadero hermafrodita solo sería considerado tal si podía obtener placer como mujer (como amada, pasivamente) y como hombre (como amante, activamente). Aunque Reis no realiza esta lectura, este capítulo es uno de los más audaces a la hora de mostrar cómo lxs médicxs realizaron un minucioso papel de etnógrafxs, justamente por la necesidad que tuvieron de estudiar la conducta para determinar el sexo. Vemos este aspecto en las múltiples descripciones clínicas que nos aporta Reis a lo largo del libro, sobre las condiciones de vida de las personas intersexuales, sus profesiones, pero también el tono de sus voces, el grado de «afeminamiento» de sus manos, la forma de caminar o sentarse, su vestimenta, el gusto por la costura o la preferencia por dar o no dar opiniones propias. La paradoja —sólo aparente— es que a través de este tipo de descripciones, les médicxs se fueron estableciendo como lxs verdaderxs «testigos modestos», que diría Donna Haraway (2004 [1997]), capaces de dar fe del sexo de la persona. Para ello elaboraron «descripciones densas» (Geertz, (2003 [1973]) a través de la cual establecieron las oportunas relaciones entre la conducta, las condiciones de vida y la anatomía, desde una posición de autoridad epistémica que podía desplazar la decisión de las personas intersexuales sobre el género en el que hubiesen escogido vivir.

Garantizar el coito vaginal —visto como requisito matrimonial— y prevenir la homosexualidad son dos máximas que abundan en el tratamiento médico dado a las personas intersexuales a lo largo de todo el periodo estudiado por Reis —incluido el actual—, pero el capítulo 3 recoge justamente el papel clave que tuvieron en el tránsito al siglo xx, cuando aparecieron las primeras cirugías intersexuales. Si para finales del siglo pasado, lxs intersexuales ya serían claramente degeneradxs fisiológicxs y potenciales homosexuales, a principios del siglo xx la cuestión clave todavía era cómo diferenciar a hermafroditas y homosexuales. La anatomía genital proporcionó la respuesta: lxs intersexuales siempre tenían genitales inusuales (eran hermafroditas físicos), lxs homosexuales no siempre (eran «hermafroditas psíquicos»). El cirujano Frank Lydston, quien estudió las perversiones sexuales congénitas, estableció la diferencia entre el hermafrodi-

tismo como un defecto físico de la estructura genital y la homosexualidad como un defecto de la estructura cerebral en individuos con apariencia normalizada.

La cirugía surgirá con la función de evitar que el hermafroditismo físico se convierta en una licencia para tener relaciones homosexuales. En esta época, lxs médicxs consideraban que solo eran verdaderxs hermafroditas quienes tenían el poder de concebir y engendrar. La mayoría de las personas intersexuales eran interpretadas como «pseudohermafroditas» y, en concreto, mujeres con clítoris anormalmente agrandados que podían tratar de copular con otras mujeres originando un coito espurio. Para lxs médicxs de la época, admitir a alguna de ellas como hombre (como podían haber hecho médicxs anteriores si hubiera presencia de testículos) era permitir una relación sexual lésbica, por lo que la reducción quirúrgica del clítoris se convirtió en el modo de evitar el deseo homosexual. Este es uno de los momentos del libro en el que Reis rompe con la idea extendida sobre el supuesto silencio médico, histórico, en torno al clítoris, mostrando cómo estaba siendo ampliamente nombrado y debatido. Reis es hábil también al revelar que, pese a ser concebido como un órgano exclusivo de las mujeres, su extirpación o recesión se proponía por el efecto feminizante que lxs cirujanxs esperaban, ya que lo importante del clítoris era su parecido con el pene. Aquí podemos echar de menos algunas referencias históricas a la construcción del sexo en contextos occidentales, ya que el relato de Reis recuerda a la influencia del «isomorfismo» en el pensamiento médico (la idea de que los órganos de las mujeres son versiones inacabadas o defectuosas de los órganos masculinos), tal y como han analizado extensamente autorxs como Thomas Laqueur (1994 [1990]).

Las cirugías sin consentimiento a personas intersexuales ya tuvieron que ver, desde sus inicios, con preocupaciones sociales, muchas de las cuales resuenan en discursos médicos actuales, como la apelación a posibles problemas de lxs niñxs en los colegios, el aislamiento social en la infancia o el futuro acceso al matrimonio. De hecho, en el capítulo 4, Reis aborda la inclusión del matrimonio en el ámbito profesional de la medicina intersexual durante los inicios del siglo xx. Lxs cirujanxs concebían los cuerpos intersexuales como cuerpos que debían ser completados, ya que la naturaleza había hecho su trabajo solo a medias. Entre las décadas de 1920 y 1940, Reis identifica una etapa de experimentación quirúrgica con lxs niñxs intersex, dado que la especialidad de la cirugía pediátrica no se estableció en EE. UU. hasta 1941. El cambio a la década de 1950 va a suponer el nacimiento de los protocolos del Hospital John Hopkins, que dio lugar a los estándares de atención mayoritariamente practicados en la actualidad en Europa y Estados Unidos, así como en el resto de latitudes que los importaron. Este giro influirá drásticamente en la capacidad de lxs médicxs, como comunidad profesional, para escuchar y dar valor a la voz de lxs pacientes, como veremos a continuación.

En la década de 1940, la decisión de qué sexo asignar era de lxs médicxs si los indicios estaban claros pero, si no lo estaban, consideraban que eran lxs pacientes quienes debían escoger el género en el que vivir. El acento en lxs pacientes decae con la introducción de lo que después se conoció como el «modelo del

género óptimo» a mediados de la década de 1950 por el equipo del John Hopkins Hospital, formado por John Money, Joan G. Hampson y John Hampson. La historia del equipo es bastante conocida en los estudios de género, más aún teniendo en cuenta que el psiquiatra John Money fue quien acuñó el término de «rol de género», que cundió después en el léxico feminista. Y la virtud del texto de Reis, revisitando una historia archiconocida, es situar las ideas de Money y lxs Hampson en el ecosistema intelectual que les proporcionó receptividad, así como poner de manifiesto el modo concreto en que sirvió para reubicar el saber sobre las intersexualidades en la bancada de lxs profesionales justo a tiempo: la teoría llegó en un momento de auge de la bioética que bien pudiera haber beneficiado a lxs pacientes a la hora de tomar decisiones en detrimento de la autoridad de lxs profesionales para definir el sexo y los tratamientos oportunos.

Valga recordar que con su «teoría del género óptimo» el equipo de Money propuso tomar como punto de referencia la morfología externa de los genitales para decidir/construir el sexo de la persona. En concreto, lxs médicxs debían estudiar qué morfología típica genital era más sencillo reconstruir. La hipótesis de Money y sus colegas establecía que el género era maleable hasta los 18 meses por lo que esperaban que la persona se adaptase al género que escogieran por ella, con ayuda de un refuerzo hormonal en la adolescencia, siempre que las familias la criaran en dicho género con una absoluta convicción que evitará el surgimiento de dudas sobre su pertenencia sexual. El peso en que las familias debían estar convencidas del sexo de la persona justificó las cirugías genitales tempranas. Y justificarlas era un asunto difícil para Money y los Hampson ya que se habían distanciado de los relatos de otrxs compañerxs de profesión al insistir en la ausencia de síntomas de neurosis o de psicosis en adultxs intersex y promover descripciones positivas de las vidas de sus pacientes. ¿Por qué entonces operarles?

Los cuerpos de las personas intersex debían ser moldeados para favorecer que las familias trataran a lxs niñxs en el género escogido sin titubeos que se tradujeran después en futuros problemas —un asunto que promovió el ocultismo—. En su teoría, las familias eran personas con creencias rígidas que no podrían entender la situación y que necesitaban que lxs médicxs les moldeasen la realidad (genital) para poder adaptarse a ella. Pero, en definitiva, la acogida de la teoría del género óptimo fue favorecida por las corrientes teóricas que ya habían preparado a lxs lectorxs para reconocer que la personalidad podía ser creada, influenciada y forjada por el entorno, incluyendo en ellas los aportes del psiquiatra Sigmund Freud y de la antropóloga Margaret Mead.

De hecho, la introducción de la psicología jugó un papel fundamental. En adultxs y adolescentes, el género de las personas intersex que llegaban a las consultas era decidido en base a la aplicación de toda una batería de test psiquiátricos, entre los que se encuentra el test multifásico de personalidad de Minnesota, fuertemente denunciado en la última década por el activismo prodespatologización trans* de diferentes países por sus bases machistas y homofóbicas (algunos de estos test fueron originalmente diseñados en la década de 1930 para diferenciar estereotípicamente a hombres y mujeres, así como a heterosexuales normales de

homosexuales). Mediante este tipo de herramientas, descubrir la feminidad de alguien consistía en evaluar si se adaptaba al significado de ser una adolescente blanca de clase media en la América de mediados del siglo xx; algo al alcance de quienes lograran demostrar una mezcla de pasividad, conformidad y sumisión. Reis muestra cómo mediante la aplicación de este tipo de test, la psicología se convirtió en un nuevo marcador del sexo para pacientes adolescentes o adultxs, capaz de determinar quién podía ser mujer u hombre con la finalidad de moldear posteriormente los genitales en base al juicio de lxs expertxs.

Antes del desarrollo de la bioética, la medicina basaba sus garantías éticas en la confianza en su superior perspicacia clínica y en la excepcionalidad de la técnica. Reis analiza en el Capítulo 6 el clima posterior a la II Guerra Mundial, favorable al cambio de actitudes de lxs médicxs hacia la escucha de lxs pacientes, en parte gracias a la aparición del Código de Nuremberg (1947) y de la Declaración de Ginebra (1957) que debían evitar la repetición de las atrocidades cometidas por la medicina durante el nazismo, en la investigación y en la clínica, respectivamente. En este contexto de surgimiento de las bases de la Bioética, Money y lxs Hampson giran el debate hacia la necesidad de decidir el género en la infancia e intervenir quirúrgicamente durante los dos primeros años de vida. Este giro hacia «lxs bebés» (es decir, hacia quienes aún no pueden ejercer su autonomía como sujetos de derecho) permitió eludir las responsabilidades éticas que se hubieran derivado de la revisión de los protocolos de atención del equipo de la John Hopkins conforme a los estándares de la nacida bioética del periodo de posguerra. Esto explica la tesis de Reis de que el auge de la bioética tras la II Guerra Mundial tan solo benefició marginalmente a la forma en que lxs médicxs trataron a las personas intersexuales.

El interés de Reis en debatir los aspectos bioéticos y políticos de la atención a las intersexualidades le llevaron a añadir los capítulos 6 y 7 a la edición aquí comentada, capítulos ausentes en el original. Aun no siendo el epicentro de su conversación, el texto de Reis también proporciona elementos para dialogar con algunas preocupaciones de la historia de la ciencia. Es el caso de las referencias variadas, que hallamos a lo largo de los capítulos, a cómo se ha ido fraguando discursivamente la justificación científica de las cuestionables cirugías de alteración de la morfología genital sin consentimiento. Entre los recursos retóricos, algunos persistentes a lo largo de distintos periodos históricos, hallamos el uso del pronombre para referirse a sus pacientes según la percepción que lxs médicxs tenían de su género, haciendo valer su punto de vista sobre el de la persona, es decir, reasignándola nominalmente más allá de su voluntad. Otro recurso frecuente, que rescata Reis, fue la táctica de incluir información de oídas que asevere el éxito de la intervención clínica, como aquel médico que apuntalaba su labor asegurando en un artículo haber oído que su paciente «se casó y fue madre»⁵.

⁵ Los recursos comentados por Reis pueden dar lugar a una interesante relectura interesada en el funcionamiento de la emocionalidad en la cultura médica. Para una visión de las prácticas emocionales en la clínica intersexual española véase Fernández-Garido y Medina Doménech, 2021.

Este tipo de aseveraciones recuerdan a la construcción de las «epifanías heteronormativas y capacitistas» que hallamos en el análisis *crip* de Robert McRuer (2006 [2021]:45): relatos o momentos estrella donde sucede una corrección corporal que conllevaría, al mismo tiempo, una mejoría heterosexual y viceversa. Aunque Reis no hable del papel de estas epifanías, tanto en la Introducción como en el capítulo 7 nos remite a la historia y el activismo de las discapacidades para imaginar horizontes distintos a la corrección corporal. El aprendizaje, nos dice, es que las voces procedentes de personas con discapacidades nos han enseñado a ver que «atipicidad» no significa «trastorno» (CITA). A lo que apunta Reis en el libro no es sólo al cambio de paradigma que el activismo norteamericano viene defendiendo desde la década de los 90 sino también a una práctica de las alianzas que desborde la política de la identidad sin renunciar a ella. Una práctica que dispute también la nomenclatura experta de las intersexualidades, un asunto crucial debatido en profundidad en el capítulo 7, donde Reis transforma la pregunta sobre quién tiene la denominación que debe prevalecer en otra cuestión más útil: ¿las necesidades, de quién, deben satisfacerse?

La política corporal es compleja, las posiciones profesionales son ambivalentes y las demandas, incluso entre los activismos intersex, no son ni mucho menos unánimes. Valga decir, antes de cerrar esta reseña, que una de las principales virtudes de *Bodies in doubt* es, sin duda, dejar ver las fisuras y la diversidad de posiciones en la medicina, los activismos y las personas intersex, sin obviar que algunas se vuelven hegemónicas y que no todas las voces tienen el mismo poder de influencia. Tras su lectura, es más difícil, si cabe, ser simplistas en nuestros análisis y más fácil optar por escuchar la complejidad; lo cual hace más frágil al poder y no a la crítica. Respecto a la medicina, podemos hallar voces de *médicxs* discordantes, prácticamente desde los inicios del periodo histórico analizado, que también se indignaron con la facilidad con la que *algunxs* *compañerxs* de profesión creían poder determinar el sexo de otra persona. Hallamos también fuertes críticas a las operaciones quirúrgicas y algunas pequeñas correcciones que sin embargo no tuvieron eco, como el giro de Money al reconocer que la recomendación de secretismo a las familias -incluyendo la sugerencia de cambiar de lugar de residencia- debía ser eliminada de los protocolos de atención. Y no casualmente, Reis finaliza el libro nombrando algunas clínicas estadounidenses que ya han expresado una disculpa pública por el daño ejercido contra las personas intersex y que han optado al menos por renunciar a las cirugías de remodelación genital sin consentimiento, como fue el caso del Boston Children's Hospital en 2020 o del Hospital Infantil Ann & Robert H. Lurie de Chicago.

No todo está perdido y tampoco está ganado. El caso de la variante corporal intersex de la hiperplasia suprarrenal congénita (HSC) demuestra que la lógica binarista de la corrección corporal, por el momento, ha venido para quedarse, incluso en aquellos centros que han replanteado los protocolos, como el Lurie de Chicago. En este caso, asociaciones de familias de personas con HSC y profesionales de la salud, *ambxs* favorables a las operaciones de remodelación genital, sortean las prohibiciones quirúrgicas mediante un gesto retórico consistente en reclasificar la HSC como una condición no intersexual. De esta forma, la HSC

quedaría «a salvo» de las demandas éticas de lxs activismos intersex sobre la protección de los derechos humanos en la infancia. El Boston Children's Hospital renunció a esta táctica mientras se publicaba la edición del libro de *Bodies in doubt*.

Desde el inicio hasta el final del libro, Elizabeth Reis quiere lanzarnos un mensaje de esperanza: que cada vez más centros se hagan responsables de sus acciones pasadas, renuncien a la normalización genital y escuchen a sus pacientes aún cuando conlleve confrontar sus prejuicios y aceptar su incertidumbre. Aunque las operaciones genitales son solo una parte de las problemáticas de las personas intersex, que tampoco afectan a todas, *Bodies in doubt* es, sin duda, un texto indispensable dentro del campo de los estudios intersex para desarrollar una comprensión históricamente situada de la construcción médica de la intersexualidad como problema de salud a corregir y de la cirugía como su solución plausible. Su reivindicación de las voces y los saberes de las personas intersex a lo largo de la historia quizás sirva para avanzar en el problema de las fuentes que Reis plantea como historiadora: sobre algunas épocas, lo que sabemos de las personas intersex es, principalmente, a través de lxs médicxs. Quizás también la arquitectura corporal del matrimonio copulativo y la heterosexualidad vayan erosionándose progresivamente a cada lectura de *Bodies in doubt*.

Bibliografía

- Dreger, Alice Domurat (1998). *Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex*. Cambridge: Harvard University Press.
- Eckert, Lena (2016 [2009]). «Diagnosticism»: Three cases of medical anthropology research into intersexuality. En Holmes, Morgan (ed.). *Critical intersex*. New York: Routledge.
- Fernández-Garrido, Sam y Medina-Doménech, Rosa M. (2019). «Bridging the sexes». Feelings, professional communities and emotional practices in the Spanish Intersex Clinic. *Science as culture*, 29(4), 546-567.
- Geertz, Clifford (2003 [1973]). *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa.
- Haraway, Donna J. (2004 [1997]). Testigo modesto@Segundo Milenio.
- Hombrehembra_Conoce_Oncoratón. Feminismo y tecnociencia. Barcelona: UOC.
- Laqueur, Thomas (1994 [1990]). *La construcción del sexo. Cuerpo y género desde los griegos hasta Freud*. Madrid: Cátedra.
- McRuer, Robert (2021 [2006]). *Teoría crip: signos culturales de lo queer y de la discapacidad*. Madrid: Kaótica Libros.

DATOS BIOGRÁFICOS

GABRIEL J. MARTÍN

Psicólogo experto en psicología afirmativa gay. Es autor de numerosas publicaciones como: *Quiérete mucho maricón*», *El ciclo el amor marica*, *Sobrevivir al ambiente*, *Gay Sex*, *Gaynteligencia emocional* y *El Kamasutra gay del siglo XXI*. Activista intersex, ha recibido la «Pluma de Plata» en 2022. Es divulgador en su canal de Youtube Gabriel J. Martín.

Representa al Consejo General de la Psicología de España en IPsyNet (Red Internacional de Psicología para temas LGTBI) (APA) y es coordinador del Grup de Treball de psicología afirmativa LGTB del COPC (Colegio Oficial de Psicología de Catalunya).

CHELSY E. LASSO BETANCOR

Jefa de cirugía pediátrica en el Hospital Universitario de Canarias, es miembro de la Sociedad de Cirugía Pediátrica Española, así como de la Sociedad Europea de Urología pediátrica.

MARTA DE DIEGO SUÁREZ

Cirujana pediátrica del Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona, hospital con un amplio histórico en tratamiento de intersexualidades o DSDs. Está formada en el Hospital Universitario Vall d'Hebron desde 1990 y es la Presidenta actual del Comité Asistencial Multidisciplinar de las DSDs del centro.

NURIA GREGORI FLOR

De formación y vocación interdisciplinar, su experiencia se sitúa en el cruce entre el *ámbito sanitario*, el *académico* —dentro de los estudios Ciencia Tecnología y Sociedad, la antropología, el campo de los estudios de género y salud y diversidad corporal y sexual—, y el del *activismo LGTBI*. En el ámbito de la salud como enfermera ha trabajado en diversas áreas clínicas, en la actualidad, en Atención Primaria del Departamento de Salud del Clínic, en Valencia. Es doctora en antropología y estudios de género por la Universidad de Valencia.

IOLANDA MELERO PUCHE

Psicóloga Sanitaria y Psicoterapeuta, así como Activista intersex. Es la presidenta de GRAPSIA y miembro fundador de KALEIDOS, organización Intersex por la Diversidad. Autora de la Guía para Terapeutas de pacientes intersex *Buceando en la Diversidad desconocida*.

MIREIA MARTÍ I SÁNCHEZ

Abogada del Ilustre Colegio de Abogados de Valencia, acabó la carrera de Derecho en 2018 realizando su trabajo de fin de grado sobre las intervenciones médicas no consentidas hacia menores intersexuales como posibles crímenes de lesa humanidad. Desde entonces ha continuado trabajando el tema tanto desde el ámbito jurídico como desde el activismo participando en diversas publicaciones, entre ellas *Pikara Magazine*, dando conferencias en todos los espacios donde se le ha requerido como en la Facultad de Psicología de Granada, el Ayuntamiento de Santiago de Compostela o diferentes centros cívicos de su ciudad, Valencia.

A día de hoy sigue trabajando por la despatologización de las intersexualidades, por la prohibición de las intervenciones médicas no consentidas hacia los menores de edad intersex y por la visibilidad de la diversidad sexual y de género.

ROSA SANCHÍS CAUDET

Profesora de catalán, actualmente trabaja de asesora docente en la Unidad Especializada de Orientación de Igualdad i Diversidad de la Conselleria de Educación de València. Es autora de novelas y ensayos sobre sexualidad y autora de la guía de educación sexual *Els nostros cossos, els nostres drets* (Generalitat Valenciana, 2018).

MER GÓMEZ

Activista intersex. Investigadora-doctoranda, realiza su tesis sobre intersexualidades, dentro del Programa de Doctorado en Estudios Feministas y de Género de la Universidad del País Vasco. Es autora del libro «La rebelión de las hienas» (relatos corporales de personas intersex) de la editorial Bellaterra. Actriz y guionista del cortometraje de docu-ficción, creado junto a Miquel Missé y Laura Vila Kremer, titulado: «Se receta silencio» (2021). Fundadora y miembro del Colectivo «i de intersex», un espacio de sensibilización y pedagógico desde el que forman e informan sobre intersexualidades.

CLARA MONTESDEOCA CASTILLA

Mamá de un joven intersexual de 21 años, aliada y activista por los derechos humanos de las familias y personas intersexuales desde el año 2014, presente en el informe que se hace a España en el 2017 y en el 2019 en Ginebra, en el Comité de los Derechos del Niño de las Naciones Unidas. Participante en la creación de la Ley de igualdad social y no discriminación por razón de identidad de género, expresión de género y características sexuales, aprobada el 26 de mayo del 2021 en Canarias.

En 2019 fundó Caminar Intersex, con el apoyo de Brújula intersexual.

SAM FERNÁNDEZ GARRIDO

Doctore en estudios de género. Biologe, finalizó su tesis el pasado año sobre práctica clínica e intersexualidades en el Estado Español. Actualmente es investigadore post doctoral en Margarita Salas en URV y UGR, trabajando en un proyecto sobre diversidades vaginales y tratamientos clínicos. Sus aprendizajes vienen del activismo en disidencias sexuales y de género. Actualmente colabora con la asociación KALEIDOS.

RESUMEN DE LA JORNADA INTERSEX*

LG
B
T
Q

* El siguiente texto es la transcripción del resumen de la I Jornada sobre Intersexualidad que se realizó previamente a su clausura.

La Directora General de Diversidad Sexual y Derechos LGTBI inauguró la Jornada Intersex que tuvo lugar en el Ministerio de Igualdad el pasado 26 de octubre de 2022 refiriéndose a ella como una Jornada Histórica.

En su discurso inicial recalcó la importancia de sacar la «I» del último lugar que ocupa en «lo LGTBI» ya que esta letra es la gran desconocida, tanto dentro como fuera de dicha comunidad. Así mismo reconoció el reto que supone incluir las características sexuales en el marco normativo de nuestro país.

En la primera ponencia a cargo de Gabriel J. Martín, psicólogo y activista intersex, y bajo el título «Abriendo los ojos a la I», se mencionó el debate existente sobre la inclusión de la I en el activismo LGTB+ así como la necesidad de forjar alianzas con las distintas partes que engloba el colectivo.

Igualmente, se refirió a la importancia de romper el ciclo del estigma generando un léxico que vaya más allá y utilice el diagnóstico como una etiqueta de autorreferencia, de manera no estigmatizante y la necesidad de avanzar hacia léxicos que naturalicen los cuerpos y experiencias de las personas intersex.

En su discurso aludió a la necesaria ayuda de la medicina, pero también apeló a su empatía, a una comprensión más global y su apoyo, ya que la medicina, por sí misma, no ayuda a la superación del estigma, ni a mejorar la autoestima o al disfrute y el bienestar.

Finalizada la ponencia inaugural se dio paso a la mesa redonda sobre la Intersexualidad en el ámbito sociosanitario, moderada por Camino Baró, licenciada en Psicología y activista intersex. En su introducción de la mesa mencionó la necesidad de hacerse consciente de la soledad de la vivencia del proceso de salida del armario para las personas intersex y de la necesidad de un diálogo entre la experiencia psicosocial y la experiencia sociosanitaria.

Chelsy Lasso, jefa de cirugía pediátrica en el Hospital Universitario de Canarias, inauguró esta mesa incidiendo en el diálogo multidisciplinar y en la necesidad de empatizar con las familias

y menores intersex; considerando fundamental la formación continua del personal médico ya que las realidades intersex son múltiples y es necesario atender cada caso de un modo individualizado y único.

Continuó Marta de Diego, cirujana pediátrica del Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona, haciendo un recorrido sobre el desarrollo sexual para enfatizar la diversidad de variantes dentro de dicho desarrollo. En su exposición reconoció el gran cambio que ha experimentado la mirada médica respecto a las realidades intersex y subrayó los avances en las técnicas diagnósticas y quirúrgicas que cada vez evitan más cirugías y procedimientos altamente invasivos.

Para concluir, coincidió en la necesaria individualización de las atenciones y la escucha activa de pacientes y asociaciones, en concreto mencionando a las representantes de personas con hiperplasia suprarrenal congénita, uno de los casos en los que las intervenciones quirúrgicas solucionan situaciones de riesgo vital.

Le siguió Nuria Gregori, doctora en Antropología y Estudios de Género, declarando que vivimos un momento emergente y crítico respecto a las intersexualidades y que el aumento de su visibilidad puede conllevar el riesgo de caer en el sensacionalismo.

Observó que la comunicación en las familias se ha caracterizado por la evasión y el miedo, lo que genera estigma, culpa, vergüenza, miedo y soledad en los pacientes. Por esto, subrayó la importancia de incluir la vivencia del estigma en el tratamiento multidisciplinar. Reivindicó un cambio de paradigma, con una atención centrada en el paciente, así como la necesidad de estudios longitudinales para conocer la evolución de pacientes a largo plazo. En su ponencia criticó la epistemología médica y las herramientas de medida poco adecuadas a la evaluación de la satisfacción y calidad de vida por ser coitocéntricas y heterocentradas.

Finalizó la mesa Iolanda Melero, psicóloga sanitaria y psicoterapeuta, así como activista intersex. Su intervención se centró en explorar el trauma en las experiencias de las personas intersex y de sus familias. Un trauma fundamentado en la vivencia de una experiencia demasiado intensa, demasiado temprana y demasiado rápida, para continuar exponiendo sus efectos, manifestaciones y sintomatología. Prosiguió haciendo una comparativa entre este trauma y el trauma del abuso sexual. Esta vivencia genera consecuencias para la expresión de la intimidad, activa enormemente el sistema nervioso, y provoca olvido del pasado, miedo a compartir y repetir las experiencias. Afirmó que debe haber un diagnóstico, pero que debe cambiar la perspectiva del mismo y su comunicación minimizando el potencial trauma que pueda causar el proceso médico-quirúrgico.

A continuación, fue el turno de Mireia Martí, licenciada en Derecho; que comenzó su ponencia recordando que Naciones Unidas ha reprendido al Estado español por mutilación genital intersex y ha reco-

mendado la prohibición de cirugías que no sean necesarias o urgentes o cuando exista el riesgo de dañar al menor. Incidió en el concepto jurídico de consentimiento informado y en sus necesarias características (voluntariedad, información en cantidad suficiente y comprensible, validez y autenticidad).

Por último, subrayó la discriminación que sufren las mujeres intersex en el ámbito deportivo, y cuestionó los requisitos de inscripción del sexo en el registro civil apuntando que no se trataba de crear nuevos derechos, sino de aplicar los que ya reconoce la Constitución.

La segunda mesa redonda, «Ámbitos de la Intersexualidad» fue moderada por Raquel Medina, activista intersex. La mesa se inició con la intervención de Rosa Sanchís, asesora docente en la Unidad Especializada de Orientación de Igualdad y Diversidad de la Consejería de Educación de Valencia. Con su ponencia «Intersexualidad y Escuela» mostró cómo los libros de texto que se usan en colegios e institutos tienen un enfoque biologicista y no ayudan a visibilizar las intersexualidades. Además, cuestionó la repercusión negativa que pueden tener estas enseñanzas en los jóvenes intersex al definirse sus cuerpos cómo anómalos.

También se refirió a la necesidad de la coeducación sexual, dar valor al placer de las mujeres y visibilizar su genitalidad. Finalizó proclamando que la escuela debe pasar del paradigma de la integración al de la inclusión, y hacerlo de verdad.

La segunda ponente de la Mesa fue Mer Gómez, activista intersex e investigadora-doctoranda. Su ponencia «Un sujeto Intersex» tuvo como propósito poner de manifiesto la aparición, en los últimos años, de un sujeto intersex. Relató su carrera profesional y cómo entró al mundo del activismo, hizo mención de lo necesarias que son las organizaciones intersex españolas que además mantienen contacto con otras organizaciones internacionales ya que participan en proyectos de sensibilización y se apoyan a la hora de elaborar y firmar comunicados o denunciar las discriminaciones que se producen contra sus corporalidades. Hizo referencia a la necesidad de crear una legislación que abarque y asegure los derechos de la totalidad del colectivo LGTBI+.

Para terminar, subrayó la importancia de ceder espacios en los que la intersexualidad tenga presencia y representación para así poder empezar a construir una sociedad más justa y más libre.

Continuó Clara Montesdeoca, madre de un joven intersex, aliada y activista, relatando el calvario vivido por ella y su hijo desde que éste nació y se le asignó erróneamente con género femenino, teniendo que someterle desde bebé a duras intervenciones quirúrgicas y médicas. Comenzó su activismo cuando, escuchando a su hijo, decide no someterlo a más tratamientos y expuso cómo de manera conjunta las organizaciones LGTB e Intersex deciden reunirse para crear la que hoy se conoce como «Ley 2/2021, de 7 de junio, de igualdad social y no discriminación por razón de identidad de género, expresión de género y características sexuales» de Canarias.

Finaliza esta segunda y última mesa con la exposición de Sam Garrido, doctore en estudios de género y biologie. Propuso un debate sobre qué es lo que une a los activismos LGTB y a los activismos Intersex separándolos ya que opina que ni todo es común ni todo es diferente. Hizo un barrido de cómo han sido percibidas y tratadas las personas intersex a lo largo de la historia pasando por el «Modelo óptimo de género» del equipo del John Hopkins Hospital, que es precisamente el modelo de atención actual en medicina.

Concluye su ponencia denunciando la falta de conocimiento sobre intersexualidades que existe dentro del propio colectivo LGTB y animó a construir un «paraguas LGTBI» en el que quepan las problemáticas de todo el conjunto.



MINISTERIO
DE IGUALDAD

SECRETARÍA DE ESTADO
DE IGUALDAD
Y CONTRA LA VIOLENCIA DE GÉNERO

DIRECCIÓN GENERAL
DE DIVERSIDAD SEXUAL Y DERECHOS LGTBI