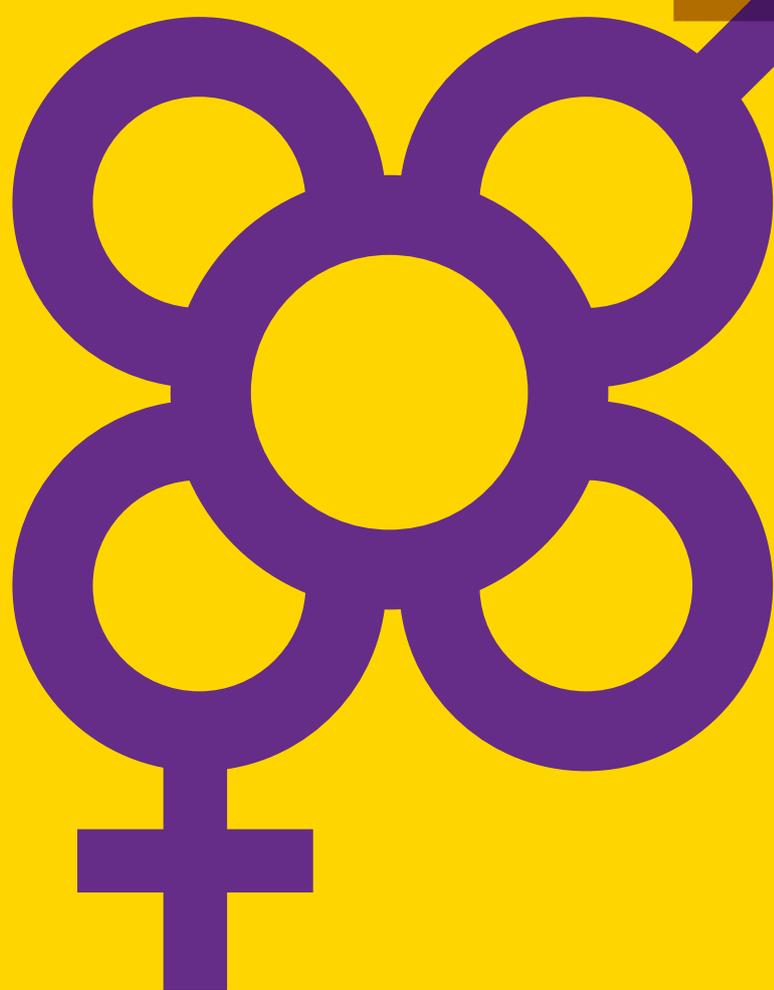


Diagnóstico de las diferentes realidades,
posicionamientos y demandas de la
población intersexual o con DSD (diferencias
del desarrollo sexual) en Barcelona



IRI
N

**Área de Derechos de Ciudadanía,
Participación y Transparencia**
Dirección de Feminismos y LGTBI

**Diagnóstico de las diferentes
realidades, posicionamientos
y demandas de la población
intersexual o con DSD (diferencias
del desarrollo sexual) en Barcelona**

Barcelona, noviembre del 2016



**Esta publicación forma parte
del despliegue del Plan municipal
para la diversidad sexual y de género.**
Medidas para la igualdad LGTBI
2016-2020

Autoría del estudio:
Núria Gregori Flor,
doctora en Antropología Social
y Cultural

Corrección lingüística y traducción:
Tau Traduccions, SL

Diseño gráfico:
Kike Vergés

Agradecemos a todas las personas informantes que nos han regalado sus conocimientos y experiencias para ofrecer una mirada más amplia y compleja sobre los discursos y experiencias en las intersexualidades o diferencias del desarrollo sexual.

ÍNDICE

CAPÍTULO I	6
Introducción a este estudio preliminar	7
El hecho intersexual y diferentes maneras de enfocarlo.	
Categorías forzosas y forzadas	14
Definiciones y clasificaciones vigentes.....	14
¿A quién interpela este estudio?.....	17
Las intersexualidades/DSD y su inclusión en las políticas LGTB: sobre la pertenencia o no al colectivo LGTB(I).....	20
Principales problemáticas y demandas de los actores implicados	25
De personas con variaciones intersexuales/DSD.....	25
Por síndromes específicos.....	33
De madres y padres.....	38
De profesionales psicosanitarios.....	40
Buscando respuestas	41
Acabar con el secretismo y la ocultación.....	41
En la atención a la salud.....	42
Concienciación e incorporación de la perspectiva psicosocial.....	55
Formación y sensibilización de los profesionales.....	59
Burocracia y trabas administrativas.....	61
Asociacionismo.....	62
Educando en la diversidad. Duelo a las dualidades.....	65
CAPÍTULO II	68
La intersexualidad en el marco de las políticas europeas e internacionales de derechos humanos y sexuales	69
Las intersexualidades/DSD en los marcos legislativos del Estado español	74
Principales controversias	76
Los peligros de la polarización y la historia única.....	76
Vigilancia de género.....	82
El tiempo para las cirugías, la toma de decisiones y el consentimiento informado.....	83

CAPÍTULO III

Algunas iniciativas puestas en marcha en otros contextos	88
Concretando propuestas y recomendaciones posibles	98

CAPÍTULO IV

Conclusiones.....	106
Referencias bibliográficas	109

ANEXOS

Índice de abreviaturas.....	113
Algunos apuntes metodológicos.....	114
Glosario médico.....	115
Hoja informativa de entrevistas	119
Guión de entrevistas	120
Cuestionarios profesionales sociosanitarios.....	122

CAPÍTULO I



INTRODUCCIÓN A ESTE ESTUDIO PRELIMINAR

¿Qué lugar ocupan hoy las intersexualidades/DSD (diferencias del desarrollo sexual) en el tejido social, en las políticas públicas y sanitarias, en la escuela o en los medios de comunicación? La respuesta a esta pregunta se relaciona claramente con la frecuencia con que se presenta un desarrollo sexual diferente en la población general, pero también se relaciona con el estigma y el tabú que acompañan a estas personas. La pregunta sobre la frecuencia es recurrente y ofrece respuestas controvertidas. Da la impresión de que, para ser respetado dentro del entramado social, un hecho debe tener un peso estadístico. Para Gina Wilson, presidenta de la Organización Internacional de Intersexuales (OII) de Australia, la cifra más difundida, un caso de cada dos mil, no ayuda a este colectivo. Según Wilson, eso refuerza la idea de que en la población general la intersexualidad no es un gran problema y que las personas así definidas constituyen una pequeña parte, inusual y rara, de la variabilidad humana. La bióloga Anne Fausto-Sterling (2000) es la responsable de la otra estadística más difundida. La autora sitúa la prevalencia de la intersexualidad en torno al 1,7 %ⁱ. Sin embargo, teniendo en cuenta que solo se enumeran estadísticas hospitalarias, podemos imaginar cuánto habría que aumentar esta cifra si incluimos a todas las personas que no han pasado nunca por itinerarios medicalizados. De hecho, el secretismo, la atención sanitaria descentralizada, la falta de seguimiento y de control de los pacientes por parte de los equipos médicos, además de todas las personas con un desarrollo sexual diferente que no han sido diagnosticadas ni han pasado por una consulta médica, hacen imposible hablar de estadísticas fiables.

Según el padrón municipal del año 2014 del INE, el municipio de Barcelona tiene una población de 1.602.386 habitantes. Si hacemos una estimación ficticia tomando como referencia la estadística más generosa ofrecida por Fausto-Sterling, la población con variaciones intersexuales/DSD de Barcelona sería de 27.240 personas. Si partimos de la cifra más discreta de un caso de cada dos mil, en la ciudad de Barcelona habría 801,2 personas con variaciones intersexuales. Sin embargo, más allá de las estimaciones posibles, Barcelona ha sido y sigue siendo una ciudad de referencia en el Estado español por su larga trayectoria y experiencia a la hora de atender a personas con variaciones intersexuales/DSD, tanto en el ámbito médico como en el ámbito asociativo.

Cartografiar la intersexualidad supone luchar con el desasosiego y la incomodidad. Nos obliga a borrar, a desprendernos de categorías y concepciones de partida para buscar a quienes defienden etiquetas diferentes, a quienes se reconocen en ellas, a quienes se podrían reconocer o a quienes no se reconocen pero son incluidos en categorías concretas por parte de profesionales o expertos en medicina, psicología, sociología, etcétera. Cartografiar las intersexualidades/DSD supone visibilizar una amplia heterogeneidad de voces y de experiencias alejadas e, incluso, contrapuestas.

Investigar las variaciones intersexuales ha requerido indagar en terminologías y escenarios que, la mayoría de las veces, desconocen e incluso rechazan el concepto de intersexualidad o el cajón de sastre de los DSD o ADS (entendidos como trastornos, anomalías o diferencias del desarrollo sexual). Hablamos de grupos y de personas que se identifican con etiquetas diagnósticas o nosológicas concretas, como el síndrome de Klinefelter (SK), el síndrome de Turner (ST), la hiperplasia suprarrenal congénita (HSC), el síndrome de insensibilidad completa a los andrógenos (SICA), el síndrome de insensibilidad parcial a los andrógenos (SIPA), el síndrome de Rokitansky (MRKH), deficiencias enzimáticas o disgenesias gonadales (DG) —mixta, completa o síndrome de Swyer, parcial—, deficiencia de esteroide 5-alfa-reductasa, déficit 17-0-HSC, micropene, hipospadias, DSD ovotesticular, mutación del gen Nr5a1, etcétera (en los anexos detallamos la descripción médica de algunas de ellas).

El tejido asociativo es débil y suele constituirse como grupos de pacientes, grupos de apoyo o de ayuda mutua, la mayoría de ámbito nacional (Grupo de Apoyo al Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos y otros Síndromes Relacionados [GrApSIA], Asociación Española de Hiperplasia Suprarrenal Congénita, Asociación Síndrome de Turner Alejandra Grandes, Grupo de Ayuda Mutua-Síndrome de Klinefelter, Asociación AMAR, etcétera). Únicamente la Asociación Catalana Síndrome de Klinefelter (<http://www.ascatsk.org/>) es de ámbito autonómico, y la Asociación AFAPAC (Asociación de Familiares y Afectados de Patologías del Crecimiento)ⁱⁱ, registrada en Cataluña, pero que atiende a personas del ámbito nacional, también acoge a algunas familias y adultas con síndrome de Turner. En Cataluña, estas asociaciones están englobadas en dos federaciones: la Federación Catalana de Enfermedades Minoritarias (FECAMM, según sus siglas en catalán) y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Estos grupos e instituciones tienen un papel definitivo en la gestión de la búsqueda de ayuda y de atención, para ofrecer información sobre los especialistas con más experiencia, para ayudar a derivar o informar sobre la canalización de los pacientes a unidades de referencia pluridisciplinares de otras comunidades, para conseguir ayuda o financiación, para favorecer la integración social, para colaborar en la visibilización y sensibilización sobre esta realidad, etcétera.

El trabajo de campo que se ha llevado a cabo, que se detalla en el anexo metodológico, se fundamenta a grandes rasgos en los siguientes elementos:

1. 39 entrevistas a informantes clave:

- a) Aquellos que, por su actividad profesional, ofrecen una visión heterogénea y un conocimiento amplio sobre el tema (doce informantes)
- b) Representantes de instituciones y organismos mediadores en la atención de las intersexualidades/DSD (seis informantes)
- c) Representantes de asociaciones en el contexto catalán (en el caso de las condiciones que solo tienen asociación en el ámbito del Estado español, también hemos entrevistado a sus representantes) (una madre, un padre y una adulta)
- d) Activistas y personas con variaciones intersexuales/DSD desde dentro y fuera de asociaciones o grupos de apoyo en la ciudad de Barcelona (trece informantes)
- e) Madres y padres de personas con variaciones intersexuales/DSD activos dentro de asociaciones LGTBI, de pacientes o grupos de apoyo en la ciudad de Barcelona (cinco informantes)

2. Un grupo de discusión con activistas, adultas y madres de grupos de apoyo y una externa a cualquier tejido asociativo.

Con las entrevistas realizadas se ha buscado conocer los itinerarios de búsqueda de ayuda, salud y atención, siguiendo las vías habituales de la asistencia médica, pero también otros itinerarios o terapias alternativas, dentro de la atención pública y gratuita, o desde agencias privadas. Asimismo, se ha buscado conocer la percepción de la atención recibida y la satisfacción, los principales obstáculos encontrados, las estrategias utilizadas para salvar estas limitaciones y posibles propuestas de cambio, y también la (in)visibilidad legal y social, el estigma, la discriminación y el acoso en la vida familiar y social. En la tabla siguiente detallamos el perfil de las personas entrevistadas y de las que han participado en el grupo de discusión, todas de Barcelona, así como las abreviaturas que utilizaremos para referirnos a ellas a lo largo del análisis:

	Abreviatura	Perfil
Profesionales biomédicos (circuitos asistenciales públicos y circuitos alternativos)	End.Bog.	Endocrinóloga especializada en intersexualidades/DSD en América Latina, residente en BCN
	Jefe.Gin.Hosp3	Ginecólogo, jefe de servicio, experto en DSD, hospital de referencia BCN
	Jefe.EndGin.Hosp2	Jefe del Servicio de Endocrinología Ginecológica, Unidad de Trastornos Endocrinos, hospital de referencia BCN
	Jefe.EndPed.Hosp1	Jefe del Servicio de Endocrinología Pediátrica, hospital de referencia BCN
	Jefe.CirPed.Hosp4	Cirujano especialista DSD, hospital de referencia BCN
	Sex1	Sexóloga con experiencia en población LGTBI en Cataluña
	Gin1	Ginecóloga con experiencia en DSD
	Gin.Sex1	Ginecóloga y sexóloga experta en intersexualidades/DSD
	Psico1	Psicóloga experta en intersexualidades y transexualidades
	Psico2.Hosp1	Psicóloga clínica experta en DSD, hospital de referencia BCN
	Psiq.Hosp2	Psiquiatra experta en transexualidades/DSD, hospital de referencia BCN
	Med.Fam1	Médica de familia y sexóloga con experiencia en población LGTBI

	Abreviatura	Perfil
Representantes de federaciones o colectivos	Cap.Hosp1	Investigadora médica en DSD, referente a escala internacional
	D-FEDER	Delegadas en Cataluña de FEDER
	P-FCEPF	Portavoz de la Federación Catalana de Enfermedades poco Frecuentes
	LGTBI1	Sociólogo experto en transexualidades/ intersexualidades BCN
	P-Turner2	Portavoz de AFAPAC (ST)
	P-Ascatsk	Portavoz de la Asociación Ascatsk (SK)
	P-HSC	Portavoz de la Asociación Española de la HSC
	P-Turner1	Portavoz de la Asociación Alejandra Grandes (ST)
	P-Grap	Portavoz de la Asociación GrApSIA

11

Área de Derechos de Ciudadanía, Participación y Transparencia

Diagnóstico de las diferentes realidades, posicionamientos y demandas de la población intersexual o con DSD en Barcelona

	Abreviatura	Perfil
Población con intersexualidades/ DSD (desde dentro de GA y fuera)	H-inter	Psicólogo experto en población LGTBI
	M-Roki	Adulta, síndrome de MRKH, Asociación AMAR
	P-Roki	Portavoz del síndrome de MRKH, Asociación AMAR
	M-Grap1	Adulta SICA, Asociación GrApSIA
	M-Grap2	Adulta SIPA, Asociación GrApSIA
	M-Grap3	Adulta SICA, Asociación GrApSIA
	M-Nr5	Adulta, mutación del gen Nr5a1
	M-Turner1	Adulta Turner, Asociación Alejandra Grandes
	M-Turner2	Adulta Turner, Asociación Alejandra Grandes
	H-Klinefelter	Adulto S. Klinefelter
	H-Hipos	Adulto hipospadias, sexólogo y psicólogo experto en intersexualidad
	M-HSC	Adulta HSC, Asociación Española de la HSC
	H-HSC	Adulto HSC, Asociación Española de la HSC

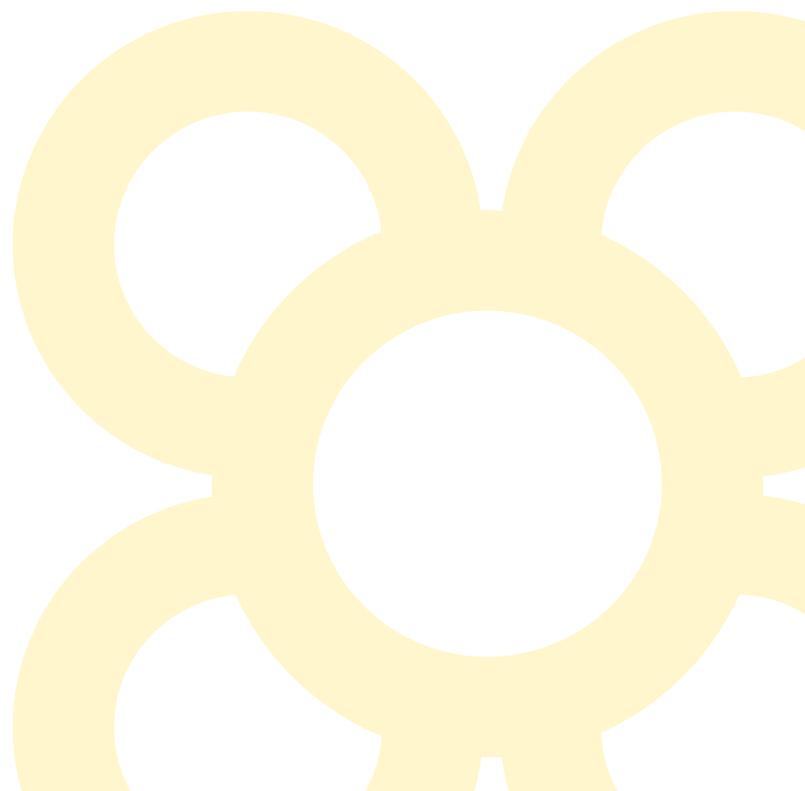
	Abreviatura	Perfil
Padres, madres y familiares de personas con intersexualidades/ DSD (desde dentro de GA y fuera)	Pa-Grapsia	Padre de una niña con SICA, Asociación GrApSIA
	Ma-Grapsia	Madre de una niña con SIPA, Asociación GrApSIA
	Ma-Ascatsk	Madre de la Asociación Ascatsk
	Ma-Turner	Madre de la Asociación Alejandra Grandes
	Ma-Nr5	Madre de la Asociación GrApSIA

13

Área de Derechos de Ciudadanía, Participación y Transparencia

Diagnóstico de las diferentes realidades, posicionamientos y demandas de la población intersexual o con DSD en Barcelona

En el caso de cinco profesionales sociosanitarios, dada la dificultad para concertar una entrevista por falta de tiempo o por otros motivos, acordamos que contestarían un breve **cuestionario por internet**. Cuatro de ellos lo respondieron (véase el guion en los anexos).



EL HECHO INTERSEXUAL Y DIFERENTES MANERAS DE ENFOCARLO. CATEGORÍAS FORZOSAS Y FORZADAS

Definiciones y clasificaciones vigentes

Aunque el término *intersexualidad* tenga su origen en la zoología, concretamente en el trabajo de Goldsmith (1917) —donde hablaba de una amplia gama de ambigüedades sexuales—, Marañón lo recoge por primera vez en el trabajo *Evolución de la sexualidad y los estados intersexuales*, publicado en 1930. Anteriormente se utilizaron los términos *hermafroditismo* o *seudohermafroditismo* masculino y femenino para denominar las discordancias entre sexo cromosómico, gónadas y genitales. Marañón admitía una fase de sexualidad indiferenciada como punto de partida de todos los seres humanos e introducía la idea del sexo como un continuo. La descripción del sexo más fluida le servía como base teórica para la definición posterior de las “desviaciones”, los “defectos”, las “anomalías” o los diferentes “problemas” que se establecen en la diferenciación sexual y que, en definitiva, originan lo que él denominó *estados intersexuales*. Marañón entendió por estados intersexuales “aquellos casos en que coinciden en un mismo individuo —sea hombre, sea mujer— estigmas físicos o funcionales de ambos sexos; sea mezclados en proporciones equivalentes o casi equivalentes; sea —y eso es mucho más frecuente— con un indiscutible predominio del sexo legítimo sobre el espurio” (Marañón, 1930: 4).

Las definiciones de intersexualidad, estados intersexuales o DSD han sido actualizadas con el paso de los años. Desde la medicina se hablaba del “resultado de errores en el desarrollo del feto, ya sea a escala cromosómica, embriológica o por defectos bioquímicos” (Piró Biosca, 2002: 129); “conse-

cuencia de diversas alteraciones en la compleja fisiología que da origen a una buena formación tanto de los genitales internos como externos” (Gracia Bouthelier, 2002: 83), o, ya en las definiciones de DSD, “las anomalías de la diferenciación sexual (ADS) constituyen un amplio abanico de patologías originadas por una anomalía en alguna de las etapas del desarrollo fetal, imprescindibles para el desarrollo normal del sexo genético (cariotipo, cromosomas), del sexo gonadal (ovarios o testículos) y/o del sexo genital interno y/o externo (masculino o femenino)” (Audí Parera et al., 2011: 1).

La figura principal por la que sería conocida la intersexualidad a escala científica y mediática es la del investigador John Money, con sus teorías de los años cincuenta. Con Money se estrenaban las primeras guías estandarizadas de tratamiento de la intersexualidad, con unos protocolos que aconsejaban que cualquier persona nacida con genitales atípicos debía pasar por un proceso de “normalización” con la ayuda de cirugías y hormonas, y que este proceso se tenía que mantener en secreto. Este ha sido el estándar de atención médica hasta hace pocos años. No obstante, en el Estado español, y en concreto en Barcelona y Cataluña, sería el cirujano Joan Martínez-Mora el referente decisivo a la hora clasificar, definir y tratar estas situaciones. En su clasificación de 1994 vemos cómo se intercalan nomenclaturas clásicas con clasificaciones que utilizan nombres específicos de síndromes concretos, como el síndrome de Klinefelter o el síndrome de Turner.

Seudohermafroditismo masculino

Cariotipo: 46 XY
Gónadas: testículos
Fenotipo: masculino o ambiguo
Genitales externos ambiguos

Seudohermafroditismo femenino

Cariotipo: 46 XX
Gónadas: ovarios
Fenotipo: femenino ambiguo
Genitales externos ambiguos

Hermafroditismo verdadero

Cariotipo: 46 XY o 46 XX
Gónadas: testículos y ovarios
Fenotipo: variable
Genitales externos ambiguos

Disgenesia gonadal asimétrica

Cariotipo: comúnmente mosaico
Gónadas: testículos y fibras de gónadas (“estría gonadal”)
Fenotipo: masculino o ambiguo
Genitales externos ambiguos

15

Área de Derechos de Ciudadanía, Participación y Transparencia

Diagnóstico de las diferentes realidades, posicionamientos y demandas de la población intersexual o con DSD en Barcelona

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

Para explicar qué es la intersexualidad en la contemporaneidad, no encontramos más respuesta que la médica hasta prácticamente los años noventa. Hasta entonces solo las propuestas médicas eran concebidas como discurso autorizado; solo las mutaciones de genes y los “errores en los procesos normales de diferenciación sexual” explicaban los patrones de desarrollo sexual diferentes de lo que era más frecuente. En los años noventa se empezaron a difundir definiciones de la intersexualidad desde la experiencia vivida. Estas personas formaban los primeros grupos de activismo intersex a escala internacional, especialmente la ISNA (Intersex Society of North America). Sus primeras denuncias se focalizaron en la indicación concreta que aconsejaba ocultar al paciente la información sobre el diagnóstico, los procesos médicos de asignación de sexo y las cirugías que les practicaron. Denunciaban los secretos, la vergüenza y el estigma que les impusieron, y criticaban el sexismo inherente a las decisiones quirúrgicas; un modelo quirúrgico que ignoraba completamente la sexualidad y el deseo de las personas

a las que intervenía. Este movimiento construyó un potente artefacto teórico que cuestionó unas construcciones sociales muy firmes y arraigadas, como la idea de “normalidad” fundamentada en unos determinados valores e ideología de género, así como el paradigma médico-científico que “normaliza” — con cirugías y hormonas— los cuerpos con variaciones intersexuales. Su propuesta suponía, entre otras cosas, la ruptura de la dicotomía hombre-pene y mujer-vagina, pero también ponía en duda el “objetivismo científico”. Según esto, la ciencia se presentaba como un discurso tan cargado de valores e ideología como la política, la religión o la cultura. Este movimiento ha buscado la despatologización progresiva y la aceptación de los cuerpos intersexuales como variaciones dentro del amplio espectro que conforman los cuerpos, y no como cuerpos inacabados, alterados o equivocados (Kessler, 1998; Chase, 1998; Fausto-Sterling, 2000). Las definiciones recientes que derivan de esta nueva mirada no patologizadora sobre las anatomías intersexuales se refieren a variaciones dentro de un amplio

abanico de posibilidades corporales: la Comisión Internacional Gay y Lesbiana de Derechos Humanos (IGLHRC, según sus siglas en inglés) habla de un “conjunto de variaciones del estándar corporal masculino o femenino” (IGLHRC, 2005) y, en el contexto del Estado español, el borrador de la Ley de identidad y expresión de género e igualdad social y no discriminación de la Comunidad de Madrid las define como la variedad de situaciones en las que una persona nace con una anatomía reproductiva o sexual que no parece encajar en las definiciones típicas de masculino y femenino.

En el 2006, el *Consensus Statement of Intersex Disorders* (Lee et al., 2006), o Consenso de Chicago, acuñaba un nuevo término, *disorders of sex development*ⁱⁱⁱ, más conocido por su acrónimo *DSD*, que sustituía *intersexualidad* o *intersex* o los términos más antiguos *hermafroditismo* o *seudohermafrodi-*

tismo. Este cambio de nomenclatura tenía como objetivo desestigmatizar la diferenciación sexual atípica, ya que consideraba que “los términos anteriores eran etiquetas controvertidas, vistas como peyorativas por parte de las personas afectadas, y confusas por parte de los profesionales y los padres” (ibíd.). El nuevo término fue del agrado de los profesionales médicos y los padres de los pacientes, pero también de aquellas personas diagnosticadas con una condición intersexual que no se identificaban con lo que se empezaba a consolidar como “identidad intersex”. No obstante, esta nueva nomenclatura levantaría una fuerte polémica. Algunas personas con variaciones intersexuales/DSD defenderían “la intersexualidad como su identidad, aunque la marca original fuera borrada por la cirugía” y revelarían “errores de asignaciones de sexo” o errores porque “nunca se identificaron con el sexo impuesto”.

TABLA 1. Propuesta de nomenclatura revisada

PREVIA	PROPUESTA
Intersexualidad	Anomalías del desarrollo sexual (ADS)
Seudohermafroditismo masculino Subvirilización del hombre XY Submasculinización del hombre XY	DSD 46, XY
Seudohermafroditismo femenino Sobrevirilización de la mujer XX Masculinización de la mujer XX	DSD 46, XX
Hermafroditismo verdadero	DSD ovotesticular
Hombre XX o XX reversión sexual	DSD testicular 46, XX
XY reversión sexual	Disgenesia gonadal completa 46, XY

Consensus Statement on Management of Intersex Disorders (Lee et al., 2006) (Traducción propia).

Recientemente, la comunidad médica ha recogido las críticas realizadas por los movimientos de activistas y pacientes, y en sus últimos trabajos incorpora definiciones despatologizadoras —en términos de variaciones y diferencias—, con el despliegue del acrónimo DSD como desarrollo sexual diferente (Audí y Fernández-Cancio, 2015).

¿A quién interpela este estudio?

Para diagnosticar cuál es la realidad, los posicionamientos y las demandas de las personas con variaciones intersexuales/DSD y sus familias en la ciudad de Barcelona, primero hay que reconocer a esta población. Al principio, la búsqueda de informantes se fundamentó en las clasificaciones médicas vigentes que definen el espectro de síndromes que se incluyen en los DSD en el Consenso Internacional de Lee *et al.* del año 2006 —la clasificación más reciente utilizada por la comunidad médica internacional y por los profesionales con experiencia de la ciudad de Barcelona—:

Cromosoma sexual	DSD 46, XY	DSD 46, XX
45, X (síndrome de Turner y variantes)	Anomalías del desarrollo gonadal (testicular): (1) disgenesia gonadal completa (síndrome de Swyer); (2) disgenesia gonadal parcial; (3) regresión gonadal; y (4) DSD ovotesticular	Anomalías del desarrollo gonadal (ovario): (1) DSD ovotesticular; (2) testicular DSD (p. ej., SRY+, duplicación gen SOX9); y (3) disgenesia gonadal
47, XXY (síndrome de Klinefelter y variantes)	Anomalías en la síntesis o acción de los andrógenos: (1) deficiencia en la biosíntesis de andrógenos (p. ej., deficiencia de 17- hidroxisteroide deshidrogenasa, deficiencia de 5 α RD2, mutaciones StAR); (2) defecto en la acción de los andrógenos (p. ej., SICA, SIPA); (3) defectos en el receptor de la hormona luteinizante (p. ej., hipoplasia de células de Leydig, aplasia); y (4) anomalías de la hormona antimulleriana y del receptor de la hormona antimulleriana (síndrome del conducto de Müller persistente)	Exceso de andrógenos: (1) fetal (p. ej., déficit de 21-hidroxilasa, déficit de 11-hidroxilasa); (2) fetoplacentario (déficit de aromatasa, POR [oxireductasa P450]); y (3) maternal (luteoma, exógeno, etcétera)
45, X/46, XY (MGD, DSD ovotesticular)		Otros (p. ej., extrofia cloacal, atresia vaginal, MURCS [anomalías mullerianas, renales, cervicotorácicas], otros síndromes)
46, XX/46, XY (quimera, DSD ovotesticular)		

17

Área de Derechos de Ciudadanía, Participación y Transparencia

Diagnóstico de las diferentes realidades, posicionamientos y demandas de la población intersexual o con DSD en Barcelona

Aunque la consideración del cariotipo es útil para la clasificación, habría que evitar referirse a él innecesariamente; lo ideal sería utilizar siempre que sea posible un sistema basado en términos descriptivos (por ejemplo, síndrome de insensibilidad a los andrógenos). StAR se refiere a la proteína reguladora de la esteroidogénesis aguda.

Consensus Statement on Management of Intersex Disorders (Lee *et al.*, 2006) (Traducción propia).

No obstante, al contactar con personas con estas variaciones, tanto dentro como fuera de las asociaciones, estas raramente se reconocían en el paraguas de las intersexualidades o en los DSD en cualquiera de sus acepciones (como anomalías, trastornos o diferencias). Estas personas se identifican más bien con características propias de su síndrome y plantean demandas concretas para su condición, sin establecer conexiones con otras variaciones intersexuales/DSD. Un punto cardinal durante las entrevistas en el trabajo de campo ha sido preguntar si consideraban útil o apropiada la utilización de esta categoría aglutinadora, ya sea intersexualidad, DSD u otras, a la hora de diseñar intervenciones o políticas públicas. Las respuestas han sido distintas entre los diferentes informantes. H-Hipos apuntaba:

Muchas personas, dentro del colectivo de gente con hipospadias, dependiendo de las personas con quienes he hablado en mi vida, me decían: “Sí que me siento intersexual”, y otras me decían: “No, de ninguna manera”. Entonces, claro... Lo que sí que hay en común es una diferencia, hay una variación, quieras o no: biológica o fisiológica o cromosómica; hormonal. Hay una variación respecto de lo que es normal, de lo que es lo más común, de lo que es normal entre comillas, y es lo que hablamos siempre de lo que es común. Siempre. Los cuerpos están siempre definidos como “es así o es así”; “un niño es así, una niña es así”. Toda esta variedad que hay entre los dos puntos, hembra o macho. Pero es importante encontrar una manera común de hablar de las mismas experiencias; es una forma de despatologizar, también, porque conoces las experiencias de vida de las personas —es importante—, de saber un poco cómo lo hemos vivido, ya que como yo lo he vivido debe ha-

ber miles. Yo, al principio, creía que estaba solo. Pero, al final, mis necesidades como hombre con hipospadias son muy parecidas a las de muchos hombres. En el ámbito social hemos tenido los mismos miedos, el mismo sentido de diferencia, el mismo secreto que hemos tenido que guardar durante nuestra vida y que algunos guardan todavía. Y, entonces, es eso, creo; visibilizar la manera no patologizante es importante. Y dar la posibilidad a las personas de tener recursos de este tipo.

Para Jefe.EndPed.Hosp1, relacionar todas estas condiciones bajo un paraguas tiene sentido solo a escala terapéutica o médica, es decir, a la hora, por ejemplo, de concretar diagnósticos, protocolos, actuaciones médicas o demandas de atención multidisciplinar con psicólogos, etcétera. Para el profesional no tiene sentido hacerlo a escala asociativa o social, porque las problemáticas de cada grupo son muy concretas y muchas no tienen relación entre ellas. Jefe.EndPed.Hosp1 ponía el ejemplo del síndrome de Turner o el síndrome de Klinefelter, en los que los problemas que resolver son muy diferentes de los de otros DSD, desde el tema de la fertilidad, hasta cuestiones concretas relacionadas con el aprendizaje y con perfiles cognitivos, intelectuales o neuropsicológicos.

Para Jefe.EndGin.Hosp2, es importante hacer algunas distinciones cuando se busca una categoría aglutinadora. Para el profesional, hay que distinguir entre las anomalías del desarrollo sexual, entre las que se encuentra el síndrome de MRKH, y las intersexualidades, en las que hay una “discordancia” entre el sexo cromosómico y el sexo genital y/o fenotípico. Bajo esta definición, el síndrome de MRKH no se consideraría una forma de intersexualidad, porque el sexo cromosómico es XX y se desarrolla

con un fenotipo típico femenino (solo que no aparece menstruación y no hay desarrollo del útero y la vagina):

Rokitansky es una agenesia congénita de vagina, pero es con un cariotipo normal^{iv}. // Se considera, pues, una anomalía del desarrollo, pero no se considera un estado intersexual, que es diferente. Muchos estados intersexuales tienen agenesia congénita de vagina, pero todas las agenesias congénitas de vagina no (?) son un estado intersexual. En los estados intersexuales tenemos los hermafroditas y los pseudohermafroditas: los hermafroditas tienen mezcla de gónadas (pueden ser un ovotestis, o un testículo con un ovario..., tienen dos gónadas) y los pseudohermafroditas tienen una sola gónada, pero un desarrollo sexual en sentido contrario; un cariotipo masculino 46XY, que tiene o no testículos, se desarrolla como mujer, mientras que un cariotipo 46XX, que tiene ovarios, se desarrolla como hombre. Esto son los intersex. El Rokitansky es un 46XX que se desarrolla hacia mujer, que tiene una agenesia congénita de vagina. Entonces, no se considera un estado intersexual, pero sí una anomalía del desarrollo (Jefe. EndGin.Hosp2).

Las personas consultadas fuera de los grupos de apoyo raramente conocían las conexiones entre síndromes, ni entendían qué luchas comunes podrían agruparlas. Entre los colectivos consultados, únicamente GrApSIA menciona otros síndromes y algunas conexiones entre estos. Este hecho no es fruto del azar, ya que este es el colectivo de personas con intersexualidades/DSD con más proyección mediática y más implicación social y sanitaria, puesto que participa en investigación, publicaciones y encuentros médicos sobre DSD en toda Europa^v.

A pesar de este desconocimiento o esta desidentificación de entrada, tanto en las entrevistas como en el grupo de discusión detectamos una raíz común en las problemáticas expresadas por los y las informantes con diferentes variaciones intersexuales/DSD (básicamente a nivel asistencial y en las relacionadas con la devaluación de la masculinidad o la feminidad). De este modo, siempre fijando como horizonte la creación de políticas sanitarias y sociales públicas, convinimos en superar el hecho clasificatorio en sí, así como las limitaciones de sus definiciones, y en incluir en la muestra a las personas que sienten que sus problemáticas y demandas conectan con las de una población cuya anatomía sexual y/o reproductiva no entra en los márgenes previstos socialmente. Así, por ejemplo, independientemente de que el síndrome de MRKH no aparezca en la clasificación de los DSD del 2006, muchas mujeres con síndrome de MRKH y con SIA han encontrado ayuda y sentido cuando han conectado sus experiencias. De la misma manera, algunas mujeres de la asociación GrApSIA dicen que antes les producían rechazo las conexiones entre intersexualidad y transexualidad, y desde que han superado los prejuicios ante este colectivo han encontrado semejanzas significativas en las vivencias, que las han ayudado a entenderse mejor y a aceptarse. Este desconocimiento por parte de nuestros informantes de otras variaciones intersexuales, aparte de la propia, ha hecho mucho más complicado descubrir sinergias. Las personas que han conseguido conocer y conectar vivencias con otros colectivos defienden que tiene sentido buscar luchas y demandas comunes, y sumar esfuerzos a la hora de plantear acciones o políticas, sin olvidar ni dejar de lado las necesidades o demandas específicas de cada condición.

LAS INTERSEXUALIDADES/DSD Y SU INCLUSIÓN EN LAS POLÍTICAS LGTB: SOBRE LA PERTENENCIA O NO AL COLECTIVO LGTB(I)

El informe del año 2009 del Ayuntamiento de Barcelona sobre el diagnóstico de la realidad de la población LGTB en la ciudad de Barcelona habla de un colectivo altamente disgregado y de contornos difusos; de cómo las letras de este acrónimo se sumaban o se restaban: desaparece la *B* de *bisexual*, se olvida la *T* de *trans*, se añade la *Q* de *queer*, se incluye la *I* de *intersexual*, o la *G* de *gay* toma el protagonismo y llega incluso a cubrir la *L* de *lesbiana*. Los autores hablaban de conflictos internos en relación con la pertenencia al colectivo y de sentimientos de pertenencia o de rechazo respecto a las categorías. También explicaban la imposibilidad de hablar de un colectivo integrado, “ya que gais y lesbianas no tienen mucha relación entre sí, y la gran mayoría de lesbianas y gais no tienen contacto con ninguna persona trans” (Coll-Planas y Missé, 2009). Los autores concluían que las etiquetas no son aceptadas sin problemas por las personas a las que pretenden designar. Hoy en día, la intersexualidad dentro de este acrónimo es la que está menos aceptada por las personas a quienes pretende representar.

Muchas personas de colectivos LGTB, e incluso algunos profesionales médicos, consideran que la intersexualidad es algo que se relaciona siempre con genitales inusuales. Sin embargo, ya hemos visto que, en la amplia lista de condiciones que se recogen bajo la rúbrica DSD, muchas no tienen nada que ver con genitales atípicos, y la gran mayoría de estas personas tampoco sienten que sean “intersexuales”. Es complicado hablar de la existencia de una “comunidad intersexual”, no solo por las definiciones dispares y contradictorias de la intersexualidad y por la desidentificación con el término, sino también por el hecho de que no hablamos de identidades por sí mismas, sino de un estado fisiológico relacionado con hormonas, cromosomas, genes, gónadas, genitales, etcétera:

El problema es que dentro de la comunidad de personas intersexuales hay mucha diversidad. Hay muchas personas que solo perciben su situación como algo referente a su anatomía, la funcionalidad de sus órganos sexuales, la posibilidad que les ofrecen para tener relaciones sexuales estándares o si necesitan algún tipo de variación para hacer penetraciones... Y te encuentras algún grupo que vive más la intersexualidad desde la identidad de género. Este grupo se aproxima mucho más a los grupos LGTB que los demás. Además, los demás, la mayoría, son heterosexuales, cissexuales, al margen de cómo sean sus genitales.

Así pues, hablarles de identidad de género o de orientación sexual, para ellos, es como un mundo aparte, desde el que no se sienten aludidos. No creen que tenga nada que ver con su historia. Y, claro, vas y dices: “No lo sé, de alguna forma me quieren meter en algo que no es mi película”. // Claro, también hay una relación. Cuando Butler propone la teoría *queer* y empieza diciendo que la dicotomía sexo-género realmente es una dicotomía inventada y plantea la intersexualidad como un ejemplo de que esta dicotomía no existe ni siquiera en la naturaleza, hace una reflexión muy interesante. Pero, después, hay una serie de derivaciones, que son prácticas, que te llevan al hecho de que haya personas que se sientan incluidas en determinados discursos con los que no se sienten identificadas en absoluto. Evidentemente, si no te sientes identificada con un colectivo, no participarás en él. Yo, por ejemplo, participo en el colectivo LGTBI porque yo soy gay. Si hubiera sido heterosexual, no participaría. Yo tengo mi intersección. Y yo, cuando estoy en el mundo LGTB como hombre gay, como homosexual... es que la I no tiene que ver con esa parte mía. Claro, ¿qué pasa? Yo, además, viví una transición de género natural cuando llegué a la pubertad. Mi experiencia fue, además, casi la misma, en el sentido de que te das cuenta de que tu identidad sexual no se corresponde con el género que te han asignado, se corresponde mucho con el de una persona transexual. Y, de hecho, yo hablo con chicos trans y compartimos un montón de experiencia. Incluso de cómo hacerlo para cambiarte en el gimnasio sin que nadie se dé cuenta. Es lo primero que

me preguntan todos: “¿Cómo te ves a ti mismo?, ¿cómo fue tu infancia?, ¿cómo?”. Todo. Todo, ¿no? La ilusión de verte el primer vello. Claro, yo, como homosexual, y por haber vivido una transición de género, comparto mucho con el colectivo LGTB. Pero es que yo soy una excepción. Soy raro entre los raros. [Risas] / La mayoría de personas intersex no tienen nada que ver (H-inter).

Del mismo modo que diagnosticaban Coll-Planas y Missé (2009) para la población LGTB, nos repetimos hacia la población con variaciones intersexuales o DSD. No solo hay conflicto respecto a la utilización de unas categorías u otras, o respecto a la definición del mismo hecho intersexual, sino también respecto a la inclusión de la I dentro del acrónimo *LGTB*. En primera instancia, da la sensación de ser una inclusión hecha con calzador. Así lo expresaba M-Grap3:

Yo sigo sin ver la I aquí dentro, porque es gente que tiene problemas relacionados con un tema relacionado. Cuando lo explicé [un hombre trans en una conferencia], yo creo que pasó lo mismo con la gente trans, que los metieron allí sin que [lo] pidieran. Pusieron la T sin que, en muchos sitios, sin que ellos [lo] pidiesen. Que un poco es la misma situación actual. Nosotros somos [énfasis] la I y nadie nos ha preguntado nada, y la gente mete esta I al final de la palabra, pero: “¿Sabes de qué hablas, piltrafilla? ¿Qué es esto de aquí? Explícamelo, ¿por qué me tienes aquí?”. No lo saben, tampoco (grupo de discusión).

Cualquier mención al colectivo LGTBI recibe como respuesta una aclaración sobre la distancia y las diferencias entre LGTB y lo que es la *I. H-Klinefelter* recordaba indignado la película *La chica danesa* (2015), estrenada recientemente, que, en su opinión, mostraba claramente en alguna escena de la película que era intersexual, porque era estéril y por sus rasgos fenotípicos, y, en cambio, no solo no se le prestaba atención, sino que todas las críticas cinematográficas y la gente dicen equivocadamente que es transexual: “No es transexual, es intersexual”. Llama la atención cómo se viven estas categorías como mutuamente excluyentes, cuando estamos hablando de cuestiones diferentes, de anatomías —intersexualidades—, de identidad —transexualidades—, de opciones sexuales —gay, lesbiana, bisexual—, o de expresión de género. Así, pues, una persona con una variación intersexual, igual que cualquier otra, puede ser cissexual, pero también transexual, del mismo modo que podría ser heterosexual o lesbiana, gay o bisexual.

Hemos dicho que, entre la población con DSD y sus familias no hay conocimiento de otras intersexualidades/DSD, ni de los diferentes grupos; tampoco imaginan compartir problemáticas, demandas o denuncias, y hay desconocimiento o rechazo ante etiquetas aglutinadoras. De manera que será muy difícil recoger las demandas de una población tan heterogénea que difícilmente se reconoce en unas categorías que supuestamente —y en teoría— la engloban. Por otra parte,

no hay un colectivo social, asociación u organización política tipo LGTBI en que participan personas con variaciones intersexuales o sus padres y madres, salvo en casos aislados como, por ejemplo, en el colectivo Lambda de Valencia o en AMPGIL (Asociación de Madres y Padres de Gais, Lesbianas, Bisexuales y Transexuales). Coll-Planas y Missé (2009) resolvían, respecto al colectivo LGTB, que, a pesar de reconocer que el colectivo está muy fragmentado y que unirlo bajo un mismo término es una ficción, una construcción social que no responde totalmente a su realidad cotidiana, es útil en términos estratégicos. Quizás deberíamos concebir la intersexualidad dentro del acrónimo LGTBI de esta forma:

Se trata de una ficción que resulta útil para luchar de manera integrada contra la opresión que viven las personas cuyas identidades de género no se corresponden con su cuerpo, que no se sienten atraídas exclusivamente por personas del otro sexo o cuyos cuerpos no se pueden clasificar como machos o hembras. Consideramos que la utilización de esta construcción, no obstante, tiene que respetar la diversidad que se produce en el interior del grupo y que, siguiendo los planteamientos del esencialismo estratégico (Fuss, 1999) en el uso de las etiquetas identitarias para combatir la opresión, no tenemos que olvidar que se trata de construcciones y que no responden a características esenciales ni inmodificables de las personas que agrupan (Coll-Planas y Missé, 2009).

Las lógicas de la inclusión de la *I* en el término *LGTB* no son absurdas si nos centramos en un cambio social. La “causa intersexual” era acogida por los feminismos contemporáneos y por grupos y activistas *queer* y *LGTB* como fuente de inspiración y de liberación ante esa “matriz heterosexual” a la que hacía referencia Butler, es decir, la que presupone la necesidad o la obligatoriedad de poseer un solo sexo biológico que sea coherente con una identidad de género y con un rol de género, y, que, a su vez, genere un deseo heterosexual. Digamos que son el mismo dispositivo cultural y la misma matriz histórica que estigmatizan, discriminan y violentan a las personas lesbianas, *gais* o transexuales los que lo hacen con las personas intersexuales. La sociedad solo acepta dos y complementarios —hombre-mujer—, con una identidad única y estable durante toda su vida, y con una sexualidad heterosexual y reproductiva. A todo ello debemos añadir la asunción que lleva a pensar que las personas con biología sexual “mixtas” también tendrán identidades de género inestables y un alto índice de homosexualidad y transexualidad por la impregnación hormonal de sus cerebros. Sobre esta asunción, Jefa.Hosp1 comentaba que para prestar una buena atención psicosocial en los DSD sería importante “no englobar, en principio, todo junto lo que es *LGTBI*. Sobre todo, de cara a los padres, puede ser negativo, en el sentido de que de entrada se les transmita que aparecerán dudas sobre la identidad de género. // Aunque más tarde pueda tener relación con lo que es *LGTB*”. Con respecto a las conexiones entre transexualidad e intersexualidad, es habitual que las personas con variaciones intersexuales/DSD pasen del rechazo o la indiferencia a la transexualidad a encontrar vínculos que, incluso, ofrecen sentido y apoyo:

Yo antes no lo entendía, pero cuando pude hablar con personas trans, empecé a entenderlo. Porque no es lo mismo y es lo mismo. Claro, es que cuando vas a un médico y te dice: “Si es que tú tendrías que haber sido un chico”, te está cuestionando tu identidad. Y aquí hay mucha conexión con todo, o sea, con todo lo que tiene que ver con las presiones de la masculinidad, de la feminidad, de qué significa ser hombre... (M-Grap2).

M-Grap1: Tardé en darme cuenta de que una persona que cambia de género, al final, lo que siente es una discordancia entre el exterior y el interior, que no sabes hasta qué punto es lo que ha aprendido que tiene que ser. Es que quizás no tienes que hacerlo. Eso debe ser lo que es normal, poder tener una mujer con un pene o no. Y es aquí donde veo la conexión. A ellos los obligan a entrar en un saco o en el

otro. Y lo que nos pasa a nosotros es lo mismo, pero al revés: estabas en el saco y de repente te sacan. Te dicen: “Es que no estás realmente dentro de este saco, tienes algo diferente”.

M-Grap3: O es peor. O sea, nuestro caso es: “Tú no estás en ningún saco, pero engañaremos a todo el mundo”. Y en el otro caso es: “Te dejo cambiar de saco, pero tienes que cambiar de saco”. “Te dejo cambiar de saco, pero tienes que hacerlo como yo te diga y no te quedará como...”. Claro, muchas veces, hay personas que lo quieren así. Pero, claro, lo quieren así porque no conocen otra cosa. Porque esta estructura te obliga a cambiar de saco de una manera y mucha gente no entiende ni sabe que hay otra opción. Con otras miras, mucha gente no se habría operado. ¿Qué necesidad hay? (grupo de discusión).

Para Psiq.Hosp2 tiene sentido implementar políticas sociales LGTB o de género en la intersexualidad únicamente en los casos en los que hay comorbilidad, es decir, cuando el desarrollo sexual diferente se cruza con una experiencia LGTB: “Solo esta población tendría acogida en la etiqueta LGTBI”. Cuando se informaba sobre este estudio y se mencionaba el acrónimo LGTBI, muchas personas afirmaban que ellas “no tienen nada que ver con eso”. La verdad es que pocas personas intersexuales han recurrido a los colectivos LGTB para legitimar sus vidas y para dirigir sus demandas. La gran mayoría se siente representada por el discurso que habla de anomalías o variaciones genéticas, y las teorías de género son ajenas a sus vidas. Mientras que los colectivos LGTB reclaman derechos humanos y sexuales, las asociaciones y grupos de apoyo reclaman derechos médicos y asistenciales (activismo sanitario). En definitiva, sobre las legislaciones o las políticas intersexuales que se generen a partir del activismo LGTBI, se percibe la necesidad de (in)formar sobre las diferentes intersexualidades/DSD, para que se planteen de manera acertada las necesidades específicas de cada comunidad:

Las resistencias que encuentro dentro del grupo I es que hay quien piensa que el hecho de tener genitales intersexuales o que tu morfología sea intersex implica un género intermedio, no sentirte ni hombre ni mujer y cosas así. No es un rechazo, no es “no quiero que me identifiquen con eso”, sino “no quiero que nadie se confunda conmigo, yo prefiero que me conozcan como lo que soy” y “yo no me defino así, sino de otra manera diferente”. Es un discurso incluso más tranquilo, ¿no? / Al margen de eso, cada vez que aparece una legislación, si la legislación es pertinente y cubre una necesidad real, preexistente y no inventada, eso es muy bueno. Porque, además, pone sobre la mesa una realidad de la que hay que ir hablando. Después, cuando en el caso de un bebé, o de una persona que va al médico porque no le baja la regla y des-

cubre que tiene SIA, y se diagnostica, pues ya tiene un referente, y sabe que hay una ley o algo, y se le explica qué es lo que está pasando, y qué puede esperar. // Pero, además, es muy necesario que los profesionales de la medicina, y psicólogos y otros, conozcan esta realidad y tengan un marco de referencia. Yo con el *Consensus* creía: “Bien, eso ya está hablado, ha participado todo el mundo”, pero no; hay un desconocimiento absoluto. Y mira que está bastante claro: “Intervenciones innecesarias, ni de coña”. “Hay que preservar la sensibilidad”. “Son muy importantes la funcionalidad y la salud futura y calidad de vida del bebé cuando sea adulto”. “No está demostrado que los padres quieran más a sus hijos si tienen genitales estándares que si no los tienen”. Este tipo de cosas. Pero no, no lo conocen (H-inter).

PRINCIPALES PROBLEMÁTICAS Y DEMANDAS DE LOS ACTORES IMPLICADOS

De personas con variaciones intersexuales/DSD:

La experiencia de muchas personas diagnosticadas con intersexualidad/DSD está cruzada por cuestiones de salud, por el estigma y por historias de ocultación, de silencio o de soledad; de secretos impuestos o consensuados y de mentiras. El secretismo, el rechazo y la invisibilidad social respecto de su intersexualidad/DSD es una de las problemáticas más repetidas por las personas entrevistadas. Eso se traduce en dificultades en la interacción social o, incluso, en situaciones de violencia, con graves consecuencias para la autoestima y el autoconcepto. Añadimos a las malas experiencias médicas la incertidumbre ante diagnósticos y tratamientos o los efectos iatrogénicos de tratamientos y cirugías, sin olvidar los problemas de salud asociados a determinadas condiciones. Aunque no podemos extendernos en cada una de estas problemáticas, a continuación ofrecemos algunos apuntes.

¿Cuáles son los problemas que apuntan las personas con variaciones intersexuales/DSD y sus familias?



| ESTIGMA |

ANSIEDAD | ANGUSTIA | CULPA | VERGÜENZA
MIEDO | SOLEDAD | AISLAMIENTO | INCERTIDUMBRE

Problemas de salud y dificultades en la atención

Tanto los profesionales como las personas con variaciones intersexuales/DSD insisten en la necesidad de educar a la población sobre la diversidad de condiciones bajo este paraguas, ya que el estereotipo que circula sobre las intersexualidades son los genitales ambiguos y cuestiones que afectan a la anatomía sexual y reproductiva, y se dejan de lado los problemas de salud a los que se enfrentan. Se repite especialmente para los casos del ST, de la HSC o del SK, en los que se requiere una atención sanitaria más o menos inmediata. También se insiste en la necesidad de no homogeneizar a las personas con la misma condición, ya que hay grados de afectación: “Yo he tenido mucha suerte, porque yo tengo poca afectación. Solo la altura y que estoy poco desarrollada, pero hay otras con problemas de corazón, tiroides, la vista...” (M-Turner1). En este caso, el tipo de problemáticas que se presentan y las demandas son muy parecidas a las de otras enfermedades acogidas bajo el paraguas de la FEDER.

Las limitaciones para recibir una atención médica adecuada, integral y gratuita convierten a los sujetos en peregrinos sanitarios, de modo que, en muchas ocasiones, recibir una buena atención biopsicosocial está en relación con su capacidad adquisitiva o su estatus económico. Son muchos los testigos de la insatisfacción y el dinero gastado en seguros médicos privados y en segundas opiniones a especialistas. H-HSC no oculta su desesperación. Habla de cambios de tratamientos cada vez que visita a un nuevo especialista, “aunque llevaba encima un informe médico que decía que en ningún caso se me cambiaran las pastillas”. Desde

que le recetaron la dexametasona manifiesta mareos, cansancio, malestar, taquicardia, insomnio, cambios de humor y “a modo de crisis epiléptica”. Ha perdido su trabajo y tiene ansiedad. Cuando explicaba estos síntomas a los médicos, le volvían a cambiar la medicación o le recetaban ansiolíticos. Su desesperación lo ha llevado a visitar endocrinólogos privados que ha encontrado por internet, centros privados para que le hicieran una resonancia magnética para ver cómo funcionaban sus glándulas adrenales. Alguien le dijo que estaban viejas y que se tendría que operar. Verdaderamente el testigo oscila entre esta desesperación, la incertidumbre permanente y la necesidad imperiosa de que lo acepten en un centro con experiencia, como la Unidad de Trastornos Metabólicos del Hospital Clínic, centro que no le corresponde por zona.

Otra de las quejas hace referencia a la prescripción de medicaciones crónicas, el cambio permanente entre principios activos, entre marcas comerciales (algunos medicamentos se dejan de fabricar) o los cambios de dosis. Se habla de la necesidad de buscar unas farmacias determinadas en que se prepara la composición exacta de algunos medicamentos; de tener que recoger la medicación en el servicio de farmacia de los centros hospitalarios de referencia, sin posibilidad de ir con la receta a cualquier farmacia, con los consecuentes obstáculos de quien vive fuera de la ciudad o en zonas rurales; y, sobre todo, del precio elevado de unos medicamentos que, en parte, no están cubiertos por la seguridad social o que hay que esperar que los aprueben los tribunales médicos.

Así, pues, por ejemplo, en el ST, cuando los informantes relatan problemas de salud, mencionan en primer lugar la baja talla y el retraso en el desarrollo sexual, unos rasgos físicos propios, la ausencia de menstruación, esterilidad sin tratamiento, problemas renales (riñón en herradura) o de corazón, presión arterial alta, obesidad, diabetes *mellitus*, cataratas, problemas en el tiroides, artritis, problemas auditivos y dificultades de aprendizaje, especialmente en matemáticas o en otras tareas, como la lectura de mapas o la organización visual. Para el SK se repiten los problemas de atención, las dificultades en el desarrollo del habla, en el aprendizaje de las palabras, en la lectura, la escritura o la ortografía. Con respecto a la HSC, en las entrevistas aparece como problema principal, y muy grave, la crisis de pérdida salina en el periodo neonatal, una complicación que, si no se detecta a tiempo, puede provocar la muerte, así como la vigilancia de por vida para poder modificar la dosis de glucocorticoides ante enfermedades, lesiones o situaciones estresantes —“dosis de estrés”—. En el caso de las mujeres con HSC, también se problematizan los genitales atípicos, como vagina y clítoris o labios. Las mujeres con SIA o con el síndrome de Swyer solo mencionan como complicaciones de salud física las derivadas del intervencionismo médico-tecnológico —iatrogénicos, a causa de la THS o cirugías—, osteoporosis, la ausencia de vagina, así como los genitales atípicos en el SIPA. Las mujeres con MRKH únicamente señalan la ausencia de vagina.

En el espacio social

Cuando la apariencia corporal externa no es normativa en términos de género —formas corporales, distribución de la grasa, barba o vello en mujeres, mamas en hombres, etcétera—, se denuncian

diferentes formas de acoso, discriminación o incluso violencia en la interacción social, especialmente en la escuela:

Siempre he recibido unas palizas increíbles. Físicas, no, evidentemente; psicológicas. Y encima me hicieron *bullying* en la escuela por el tema del bigote, la hiperplasia..., y ya, después, porque les daba la gana. Me colocaron la etiqueta de marimacho. Pero bueno. Después me querían para jugar al baloncesto con ellos, y al fútbol. Anda y que les follen. Sí, en baloncesto era buena. Y me interesaba eso; me interesaba estar con los chicos porque no quería estar con la *Superpop* chillando como una *fan girl*. Y jugar al baloncesto era lo que me gustaba. No porque fuera lesbiana. Hay miles de chicas hetero que juegan al baloncesto. Y no tienen otra explicación: es que la gente es muy hija de puta de pequeña. No tiene otro nombre. Cuando salí de la escuela, no quise volver a ninguna nunca más. // Por eso, cuando alguien me dice que le han hecho *bullying*, es que no puedo con eso (M-HSC).

Por otra parte, la falta de información de las diferentes variaciones intersexuales por parte de las instituciones coloca a algunas personas en una situación de desamparo, de desventaja y de absoluta vulnerabilidad ante la Administración:

El otro día me quedé de piedra cuando me comentó [la presidenta de la Asociación HSC] que se habían dado casos de personas que tenían lo mismo que yo que se habían ido a sacar el carné de conducir y que les decían que no podían utilizar el coche. Ponían pegas para sacarse el carné. Yo decía: “Pero ¿qué tiene que ver?” (H-HSC).

En el espacio íntimo y personal

La vivencia de vergüenza ante una misma se crea y se recrea cuando se narran las historias personales, en cada pequeño secreto guardado en familia, o en cada microescenario social en que sienten que se tienen que ocultar. Aparece un cuestionamiento, el hecho de “ser cuestionado o cuestionada” y “cuestionarse a sí mismo o misma” con respecto al cuerpo, la identidad de género o el deseo. El hecho de tener una biología atípica en términos del sexo anatómico y/o reproductivo (en el cuerpo “visible” —aparición de los genitales externos y fenotipo, distribución del vello y de la grasa, desarrollo de la musculatura y apariencia externa en general— y el “no visible” —cromosomas, gónadas, estructuras internas—) lleva a pensar que esta biología tendrá alguna influencia sobre sus identidades, expectativas vitales y deseos:

Yo..., incluso, de pequeña, sabes eso que estás pensando... Bueno, eso no creo que le pase a todo el mundo. Pero yo pensaba que quizás yo decía que era lesbiana porque yo no podría estar, ahora mismo ni siquiera, con un hombre. Porque no. Yo, no. Entonces, después, a medida que vas creciendo, te das cuenta de que no, no es por eso, pero lo has llegado a pensar. Porque por eso que tienes, evidentemente, te tienes que conocer. Yo digo que me podría enamorar de una mujer, pero de su cuerpo, no. Siempre es eso, el tema del sexo (M-Nr5).

Al mismo tiempo, se reconoce la necesidad de aceptación del propio cuerpo o de su diferencia:

Para aceptarte más a ti misma. Y sentirte mujer. Es que lo necesitas. Es que es el hecho de saber qué se siente en la circunstancia normal de que te entre un pene. Y hay muchas ma-

neras de actuar como mujer, y yo puedo hacer muy pocas. Y te echa mucho para atrás por la desconfianza que se genera en ti misma. Yo no tengo mucha confianza en mí misma (M-HSC).

En este sentido, la sexualidad y las relaciones de pareja son uno de los miedos más generalizados:

La primera vez, ya te digo, cuando estás con tu pareja, estás muy acojonada. Después ya estás bien, pero estás bien porque lo aceptas, porque tú sabes que hay chicas con hiperplasia, incluso tías normales que su flujo no es espeso, no, es como agua. Entonces, lo tienes que estar dilatando una y otra vez. A mí me cabrea, es que me cabrea. O sea, me fastidia que la otra persona tenga que estar haciendo eso todo el rato. Al final es todo artificial. Me jode el hecho de tener que utilizar cosas externas. No son cosas mías. Lo hace una cosa artificial por mí. ¿Y, por qué, si soy una mujer? Mucha gente me dice: “Te estás haciendo la víctima”. Pues no, no me hago la víctima. Es como lo siento. Es como si te dijeran: “Eres una mujer, pero no lo eres”, en el tema del sexo, de cómo tienes la vagina, el clítoris... Por dentro estás de puta madre, pero por fuera, no (M-HSC).

Eso de que quieres conocer a alguien, o no conocerlo: irte a un bar, conocer a una chica, tirártela y después irte a casa; eso yo no lo puedo hacer por como soy. Por las cosas que siento y por mi cuerpo. Ya sé que no debería tener tanto miedo, pero es que no quiero decir a los cuatro vientos lo que hay. Porque no, ¿de acuerdo? Esto es muy jodido. No es como decir “yo fui drogadicta” o “yo tuve anorexia”, que ya es jodido por sí mismo. Además, el golpe que te da la sociedad, las mierdas que te mete en la cabeza. // Es la porquería de la sociedad lo que hay

aquí, sobre todo Telecinco. Digo, de acuerdo, me voy a la habitación y veo mis series y mis películas. Después, yo siempre he sido, si tengo pareja, de estar con la pareja y casi olvidarme de los amigos. Quizás por el miedo a perder a esta persona y tener que volver a empezar todo el ciclo (M-HSC).

Resulta especialmente útil el concepto de “miedo a la devaluación” para analizar la experiencia de mujeres con variaciones intersexuales/DSD, porque conecta con el nivel de adaptación o la percepción de tener un compromiso con la feminidad. Dependiendo de la propia subjetividad, del contexto, pero, sobre todo, de las propias expectativas de género, estas mujeres sienten más miedo al rechazo y a no ser valoradas y queridas por la familia, por los amigos y, especialmente, por sus parejas. Este miedo está relacionado con un tipo de “imposibilidad funcional”; es decir, no poder representar un coito heterosexual —con un pene que penetra una vagina— o no poder quedarse embarazadas. Esta limitación es especialmente problemática para las que quieren casarse con un hombre y formar una familia tradicional —vivir la ilusión y la experiencia del embarazo, el sentimiento de reconocimiento y pertenencia que otorgan los lazos de sangre, etcétera—. En muchas mujeres con HSC, con ST, con síndrome de MRKH o con SIA o síndrome de Swyer, es evidente este miedo a la devaluación.

Pero la verdad es que descubrimos matices importantes cuando analizamos la “devaluación de la feminidad” en mujeres con diferentes tipos de intersexualidades/DSD. En todos los casos no aparece de manera espontánea el ciclo menstrual ni tampoco son fértiles sin intervención médica (véanse los anexos). Del mismo modo, se pueden restaurar ciclos menstruales regulares y llegar a experimentar un

embarazo en la HSC, o mediante TRA, en el síndrome de Swyer (tienen útero y por medio de la donación de embriones) y en el ST. Vemos cómo cada una de estas condiciones se relaciona de manera diferente con los elementos que confieren identidad femenina: cromosomas, gónadas, genitales, apariencia externa, menstruación, fertilidad y embarazo. M-Turner¹ narra, respecto de la distancia entre las expectativas de la feminidad de unas mujeres con ST y de otras, lo siguiente:

Físicamente te ves, quizás, diferente a las demás mujeres. Te ves como rara. Y después... en mi caso, a mí me gustaría, quizás, operarme. // Estéticamente, quieras o no quieras, claro, te ves físicamente y no estás contenta. // El pecho. Yo tengo la suerte de que, al menos, estoy bastante desarrollada en comparación con muchas chicas que se les ve que tienen este síndrome. Entonces, tampoco. Pero no lo sé. Es algo más tuyo que... En realidad, cuando yo he hablado con otras chicas, solo ha sido a mí a quien realmente le gustaría dar este paso. Al resto parece que no les hace gracia y están bien como están...

En esta complejidad debemos entender que cada nuevo obstáculo orgánico o funcional tiene un efecto sumatorio en la devaluación de la feminidad. Si una mujer tiene cromosomas XY, unas gónadas testículo, no tendrá nunca la regla, su clítoris se redujo porque se consideró demasiado grande, su cuerpo presenta rasgos masculinos (por la presencia de vello, barba, formas corporales, etcétera) o no podrá ser fértil ni quedarse embarazada con ayuda tecnológica, será mucho más vulnerable y la “norma sexuada” la interpelará con más virulencia que a aquellas que, por ejemplo, tienen ovarios en vez de testículos, tienen una fórmula cromosómica XX en lugar de XY

o, con ayuda tecnológica, pueden llegar a tener la regla y ser madres. El cuadro comparativo que ofrecemos a continuación nos permite evaluar el grado de vulnerabilidad y violencia al que potencialmente se encuentran expuestas estas mujeres según su condición:

	SICA	SIPA	HSC
Menstruación	No	No	Sí A (trat. para suprimir secreción excesiva andrógenos)
Fertilidad	No	No	Sí A (glucocorticoides)
Embarazo	No	No	Sí A
Genitales atípicos	No	Sí	Sí/No (diferentes grados)
Desarrollo puberal atípico	No	Sí	Sí/No (con trat.)
Vagina	De ausencia completa/parcial a vagina típica	De ausencia completa/parcial a vagina típica	Sí/No
Útero y estructuras	No	No	Sí
Cariotipo/Gónadas	XY/Testículos	XY/Testículos	XX/Ovarios
Problemas de salud asociados	Iatrogénicos (osteoporosis, cirugías). Bajo riesgo de malignización de gónadas	Malignización de gónadas. Iatrogénicos (osteoporosis, cirugías)	Deshidratación, arritmias cardíacas, etcétera (cuando hay pérdida de sal). Crisis adrenal (hiponatremia, choque). Efectos iatrogénicos esteroides (huesos)
Intervenciones propuestas	Gonadectomía. Vaginoplastia	Gonadectomía. Vulvovaginoplastia. Clitorrectomía. Vigilancia de género	Vulvovaginoplastia. Clitorrectomía. Vigilancia de género

MRKH	SWYER	TURNER
No	Sí A (estrórg. + progest. comb.)	Sí A (en pocos casos espontánea estrórg. + progest.)
Sí A (donación ovocitos. Subrogación)	Sí A (transferencia embrión)	Sí A (transferencia embrión)
No	Sí A (cesárea)	Sí A (terapia hormonal, fertilización <i>in vitro</i>)
No	No/A veces hipertrofia de clítoris	No
No	No/Sí (con trat. estrógenos)	Sí
Ausencia completa o parcial	Sí	Sí
Ausencia completa o parcial	Sí (rudimentario. Estrógenos)	Sí
XX/Ovarios	XY/Disgenesia gonadal (hipogonadismo)	XO/Disgenesia gonadal (hipogonadismo)
latrogénicos (cirugía)	Gonadoblastoma. latrogénicos (cirugías y hormonas)	Problemas renales y cardiacos, presión arterial alta, diabetes <i>mellitus</i> , cataratas, problemas en el tiroides y artritis. latrogénicos
Vaginoplastia	Gonadectomías	Correcciones plásticas (orejas aladas, alargamiento óseo, prótesis mamarias, etcétera) Vigilancia de género



Malas experiencias médicas:

Como malas experiencias médicas se relatan la falta de sensibilidad y de conocimientos por parte de los profesionales médicos, los traumas por el recuerdo de revisiones médicas y exhibiciones ante médicos y residentes, la falta de interés y de respeto de estos por su vivencia individual de la identidad sexual, la sexualidad o el deseo, o el recuerdo del dolor por intervenciones o cirugías. En mujeres con HSC, SIA o MRKH se repiten las quejas sobre la “terminología hiriente” utilizada por profesionales médicos —“las categorías son necesarias, pero los médicos tienen que ser conscientes del efecto que tienen, que el lenguaje no es aséptico y que no puede recriminar” (P-Grap)—, sobre las exhibiciones repetidas e innecesarias de los genitales ante grupos numerosos y desconocidos de médicos y residentes —“Ves allí al estudiante tomando notas... Pues sacadlo de aquí o preguntadme si quiero que esté” (M-Grap2)—, o las experiencias negativas relacionadas con las recomendaciones e intervenciones de vaginoplastia y con las dilataciones para construir la vagina:

Me lo metí y me hacía una barbaridad de daño. Pedí hora con el ginecólogo. Me preguntó quién narices me había dicho que me pusiera eso allí. Y le dije: “El doctor [nombre del cirujano]”. Y me dijo: “Pues no te lo tenía que haber dicho. ¿Tú sabes cómo tienes la vagina por ponerte eso? Te está destrozando”. Y ese fue el que me recomendó comprarme los dilatadores. Tenía que hacer aquello. Entonces, ¿por qué no me dijo eso de los dilatadores en vez de decirme lo de los tampones? Después, con los dilatadores tampoco solucioné nada (M-Grap2).

Por síndromes específicos

Tomando como base los apuntes proporcionados por Psico2.Hosp1 para el caso del SK y únicamente como tentativa o como borrador de una posible futura guía, a continuación recogemos algunas de las problemáticas o necesidades específicas divididas por etapas y para algunos DSD concretos. Es cierto que estas necesidades pueden persistir en diferentes etapas vitales o se pueden presentar en etapas diferentes según cada persona, y todo eso teniendo en cuenta la diversidad para cada DSD —“grados de afectación”—. Veremos que algunas de estas se repiten para diferentes DSD y en diferentes etapas. Estas indicaciones deben tomarse como orientativas o, simplemente, para tenerlas en cuenta de cara a desarrollar futuros proyectos:

En el síndrome de Turner

Infancia/adolescencia

- Entender su particular condición orgánica (desarrollo de los órganos y qué consecuencias puede tener para la salud).
- Entender la necesidad de tomar medicación crónica y adquirir la destreza para administrarla (hormona de crecimiento inyectada cada día durante el crecimiento y, más adelante, estrógenos, etcétera).
- La vivencia de la diferencia. “Duelo de la normalidad” y aceptar la propia diferencia (forma corporal, altura, desarrollo de caracteres secundarios femeninos).

Juventud

- Aceptar la ausencia de menstruación (rito de paso en la adolescencia de las mujeres).
- Asumir la esterilidad sin tratamiento, la necesidad de TRA para poder ser madre (con óvulo de donante) o plantearse otras posibilidades a la maternidad estándar (“eres una mujer completa aunque no seas madre” o la adopción).

- Aceptar el propio desarrollo sexual como mujer (sin necesidad de repetir cánones de feminidad; por ejemplo, el desarrollo de los pechos).
- Aislamiento. Necesidad de sentirse acompañadas (con el grupo de iguales y grupo de referencia de mujeres con Turner).
- Recibir un trato digno por parte de los profesionales, que atiendan la diversidad y que ofrezcan recursos, facilidades y alternativas u opciones de tratamiento.
- Aceptar la identidad y el rol de paciente (revisiones continuas, intervenciones, medicaciones, etcétera).

Adultez

- Superar el miedo al rechazo, así como aceptar y querer su diferencia. Autoestima y empoderamiento.
- Asumir la esterilidad sin tratamiento (“eres una mujer completa aunque no seas madre”) y la necesidad de TRA para poder ser madre (con óvulo de donante), así como los largos tratamientos de fertilización.
- Superar los posibles problemas sexuales (sequedad vaginal, anorgasmia, inapetencia sexual, etcétera).

- Recibir un trato digno por parte de los profesionales, que atienda la diversidad y que ofrezca recursos, facilidades y alternativas u opciones de tratamiento.

En mujeres con HSC

Infancia/adolescencia

- Entender su particular condición orgánica y el funcionamiento de su cuerpo (también para saber cuándo hay que solicitar ayuda ante posibles crisis adrenales).
- Entender la necesidad de tomar medicación crónica (corticosteroides, hidrocortisona, dexametasona, etcétera).
- Conocer, para poder vigilarlos, todos los síntomas de la crisis adrenal o descompensación metabólica y aprender a autorregular la medicación de acuerdo con la situación de estrés (fiebre, enfermedad, etcétera).
- La vivencia de la diferencia. “Duelo de la normalidad” y aceptar la propia diferencia (genitales atípicos).

Juventud

- Asumir la esterilidad sin tratamiento o plantearse otras posibilidades a la maternidad estándar (“eres una mujer completa aunque no seas madre” o la adopción).
- Conocer y aceptar la potencial masculinización ante el abandono de tratamientos.

- Aceptar el propio desarrollo sexual (sin necesidad de repetir cánones de feminidad).
- Aislamiento. Necesidad de sentirse acompañadas (con el grupo de iguales y grupo de referencia de mujeres con HSC, SIA, MRKH u otros).
- Recibir un trato digno por parte de los profesionales, que atienda la diversidad y que ofrezca recursos, facilidades y alternativas u opciones de tratamiento.
- Aceptar la identidad y el rol de paciente (revisiones continuas, intervenciones, medicaciones, etcétera).

Adultez

- Superar el miedo al rechazo, así como aceptar y querer su diferencia. Autoestima y empoderamiento.
- Asumir la esterilidad sin tratamiento o plantearse otras posibilidades a la maternidad estándar (“eres una mujer completa aunque no seas madre” o la adopción).
- Superar los posibles problemas sexuales (sequedad vaginal, anorgasmia, inapetencia sexual, etcétera).
- Recibir un trato digno por parte de los profesionales, que atiendan la diversidad y que ofrezcan recursos, facilidades y alternativas u opciones de tratamiento.

En mujeres con SIA

Infancia/adolescencia

- Entender su particular condición orgánica y el funcionamiento de su cuerpo (cromosomas XY, insensibilidad a los andrógenos, producción hormonal, ausencia de estructura reproductiva femenina, etcétera).
- Enfrentarse a cirugías de gónadas (gonadectomía, orquiectomía u orquidopexia) o de “normalización” de genitales (vagina, y en el SIPA, también de genitales externos).
- La vivencia de la diferencia. “Duelo de la normalidad” y aceptar la propia diferencia (mujeres XY, gónadas testículo, vagina ausente o pequeña, ausencia de menstruación, de útero, maternidad biológica no viable).

Juventud

- Aceptar la ausencia de menstruación (rito de paso en la adolescencia de las mujeres).
- Asumir la esterilidad.
- Enfrentarse a cirugías de gónadas (orquiectomía) o “normalización” de genitales (vagina).
- Potencial masculinización ante el abandono de tratamientos (en caso de que no se haya hecho una gonadectomía en el SIPA).
- Aceptar el propio desarrollo sexual (sin necesidad de repetir cánones de feminidad).

- Aislamiento. Necesidad de sentirse acompañadas (con el grupo de iguales y grupo de referencia de mujeres con SIA, mujeres XY, etcétera).
- Aceptar la identidad y el rol de paciente (revisiones periódicas por el riesgo de osteoporosis, cirugías, medicaciones crónicas, control de niveles hormonales para evitar efectos secundarios, etcétera).
- Recibir un trato digno por parte de los profesionales, que atienda la diversidad y que ofrezca recursos, facilidades y alternativas u opciones de tratamiento.

Adultez

- Superar el miedo al rechazo y aceptar y querer su diferencia. Autoestima y empoderamiento.
- Asumir la imposibilidad de concebir un bebé y plantearse otras posibilidades alternativas a la maternidad estándar (“eres una mujer completa aunque no seas madre” o la adopción).
- Superar los posibles problemas sexuales (miedo al rechazo, enfrentarse a nuevas parejas, etcétera).
- Aceptar la identidad y el rol de paciente (revisiones periódicas por el riesgo de osteoporosis, intervenciones, medicaciones crónicas, control de los niveles hormonales para evitar efectos secundarios, etcétera).
- Recibir un trato digno por parte de los profesionales, que atienda la diversidad y que ofrezca recursos, facilidades y alternativas u opciones de tratamiento.

En el síndrome de MRKH

Infancia/adolescencia

- Entender su particular condición orgánica y el funcionamiento de su cuerpo (ausencia de menstruación y de estructura reproductiva femenina —útero, vagina—, etcétera).
- Enfrentarse a cirugías de “normalización” de genitales (vagina).
- La vivencia de la diferencia. “Duelo de la normalidad” y aceptar la propia diferencia (vagina ausente o pequeña, ausencia de menstruación, de útero, maternidad biológica no viable o subrogada).

Juventud

- Aceptar la ausencia de menstruación (rito de paso de las mujeres).
- Plantearse las limitaciones ante una maternidad deseada (fundamental en la construcción social de la feminidad).
- Enfrentarse a cirugías de “normalización” de genitales (vagina).
- Aceptar el propio desarrollo sexual (sin necesidad de repetir cánones de feminidad).

- Aislamiento. Necesidad de sentirse acompañadas (con el grupo de iguales y grupo de referencia de mujeres con MRKH, SIA o agenesia vaginal).
- Recibir un trato digno por parte de los profesionales, que atienda la diversidad y que ofrezca recursos, facilidades y alternativas u opciones de tratamiento.

Adultez

- Superar el miedo al rechazo y aceptar y querer su diferencia. Autoestima y empoderamiento.
- Asumir la imposibilidad de concebir un bebé y plantearse otras posibilidades alternativas a la maternidad estándar (“eres una mujer completa aunque no seas madre” o la subrogación).
- Superar los posibles problemas sexuales (miedo al rechazo, enfrentarse a nuevas parejas, etcétera).
- Recibir un trato digno por parte de los profesionales, que atienda la diversidad y que ofrezca recursos, facilidades y alternativas u opciones de tratamiento.

En el síndrome de Klinefelter

En relación con el síndrome de Klinefelter, Psico2.Hosp1 adjuntaba información detallada:

Plano escolar

Preescolar: adaptación al grupo de clase, dificultades motrices, dificultades escolares que requerirán acudir al equipo de asesoramiento psicopedagógico escolar (EAP) para terapias alternativas (estimulación precoz, reeducación psicomotora).

Primaria y secundaria: adaptación al grupo de clase, dificultades motrices, dificultades escolares en lectoescritura que requerirán acudir al EAP escolar para terapias alternativas (reeducación psicomotriz, reeducación de lectoescritura, psicoterapia emocional).

Adolescencia: técnicas de estudio.

Plano emocional-adaptativo

Inicio del tratamiento hormonal: cómo explicar al preadolescente su patología y adaptación al tratamiento.

Adolescencia

Diferencias físicas respecto de los compañeros.

Puntos concretos sobre la pubertad.

Relaciones sexuales, dificultades.

Valorar la confidencialidad: hacerlo público o no.

Juventud

Asumir la esterilidad.

Duelo de una identidad diferente.

Trabajar el “fantasma de la homosexualidad”.

Adulthood

Asumir la esterilidad. Duelo de una identidad diferente.

Trabajar el “fantasma de la homosexualidad”.

Matrimonio factible o no. Automarginación.

37

Área de Derechos de Ciudadanía, Participación y Transparencia

Diagnóstico de las diferentes realidades, posicionamientos y demandas de la población intersexual o con DSD en Barcelona

De madres y padres

Las preocupaciones y problemáticas que afectan a los padres y madres y que aparecen en las entrevistas se refieren a lo siguiente:

- Superar la confusión, el dolor y el sentimiento de pérdida que aparece con el nacimiento de un bebé que no es “perfecto”. La vivencia de imperfección es mayor cuando una de las primeras recomendaciones que se hace cuando se sabe que hay un DSD durante el embarazo es el aborto (Ma-Nr5).
- Entender la naturaleza de la diferencia intersexual de los hijos y las hijas y la necesidad o no de atenciones médicas.
- Tomar decisiones informadas en relación con pruebas y procedimientos quirúrgicos.
- Explicar la naturaleza de la variación intersexual a la familia, amistades o cuidadores y cuidadoras.
- Entender el funcionamiento de la sexualidad humana y la diversidad existente.

Durante este proceso deben superar lo siguiente:

- Conflictos u obstáculos que aparecen en la interacción con los profesionales médicos y los sistemas de salud.
- La gestión de la información —qué explicar y a quién— en la relación con sus hijos e hijas, sus parejas o, en general, en las relaciones interpersonales.

- Preocupaciones sobre el futuro relacionadas con el estigma de la diferencia; la identidad de género y el rol de género, y la sexualidad y las relaciones de pareja.

Esta es una parte del testimonio de Ma-Nr5:

La doctora que me atendía, cuando me explicó que eso era culpa seguramente de una insensibilidad a los andrógenos, me explicó todas las peores opciones que le podrían pasar a mi hija y me preguntó enseguida si quería abortar. Yo nunca había oído que una cosa así podía existir (me refiero a la intersexualidad) y, junto con el choque y la poca expectativa de vida feliz que la doctora me explicó, mi primer pensamiento fue que sí, que quería abortar. No quería traer a una persona para que lo pasara tan terriblemente mal. Llegué a despedirme del bebé y recuerdo haberle hablado en la barriga, y le dije: “Espero que nazcas en mejores condiciones la próxima vez”. Estaba decidida... // Esta idea duró un tiempo, hasta que se me pasó el choque (creo que fue un día, o mejor dicho, el tiempo en que empecé a averiguar qué era el SIA). Contacté con un genetista y empezaron a hacernos análisis a mi marido y a mí. En aquellos días, cuando había pasado una semana, en que investigamos y el choque fue remitiendo, nos dimos cuenta de que nuestra hija no estaba enferma, que nacería y que la querríamos.

La vulnerabilidad de los padres es incuestionable. Tienen que tomar decisiones sin equivocarse. Se describe la posición ambivalente en que viven, cuando sienten que tienen que proteger a sus hijos e hijas de un mundo social hostil, pero al mismo tiempo protegerlos y aceptarlos tal como son. Sienten que tienen que hacer todo lo que pue-

dan por sus hijos, para que la sociedad no los rechace —incluyendo cirugías de normalización—, pero al mismo tiempo quieren aceptarlos en su singularidad. En los discursos de las personas entrevistadas aparece la expresión “trauma emocional” para hablar de los dilemas que sufren cuando tienen que tomar decisiones, del sufrimiento que se deriva de sus expectativas, de frustraciones o de la falta de comunicación con sus hijos e hijas.

Una de las demandas principales de los padres, por el grado de angustia que genera, es la de hacer una buena derivación y coordinación asistencial para que se haga un diagnóstico correcto y precoz: “Una de las principales luchas es por detectar la enfermedad en edad temprana. Si ves a una niña con talla baja, estrabismo, paladar así, tienen que saber detectarlo” (Ma-Turner).

Otra de las dudas expresadas remite a la gestión de la información hacia los hijos e hijas. Qué explicar, cuándo y de qué manera describir el DSD concreto se convierte en una experiencia angustiante. Ma-Turner buscó ayuda en una psicopedagoga para consultar estas dudas. La mujer explicaba: “Hay gente que vuelca toda la información de golpe. Que lo dice en la escuela y ya está”. Pero su psicopedagoga les recomendó que la información se fuera dando de manera gradual, porque lo asumiría mejor, y así lo han hecho: “No hay que explicar más de lo que quiera saber con la edad que tenga. No le diré: ‘No tienes ovarios, no tendrás hijos’. Tiene que ser de acuerdo con su edad”.

De forma generalizada, los padres y las personas con DSD de los grupos consultados repetían la misma ansiedad, angustia, culpa e incertidumbre en la búsqueda de la mejor atención médica y respecto a la mejor manera de gestionar la diferencia de sus hijos

e hijas en su red social más próxima. Las altas expectativas provocan una vigilancia exhaustiva de género, según esquemas dicotómicos y excluyentes de masculinidad/feminidad. En más de una ocasión se ha repetido la expresión de que “los verdaderos afectados son los padres”. Esta es la dirección en que H-inter considera necesario empezar a trabajar: “Ayudar a los padres en el proceso de ‘le tengo que ofrecer una solución ya-ya-ya’, porque, ‘claro, mi hijo no cumplirá todas estas expectativas’. Entonces, hay que empezar a cuestionar todas estas expectativas porque quizás no hace falta cumplirlas”. La ayuda psicológica y la información clara a los padres es otra de las peticiones principales: “No saben que nos sentimos perdidos. Necesitas ayuda psicológica porque no te ves capaz” (Ma-Turner).

La experiencia es mucho más dura en los casos de los progenitores que se enfrentan al diagnóstico cuando el bebé presenta genitales ambiguos y cuando hay por el medio un proceso de asignación de sexo. Se muestra el miedo de estos padres ante las futuras relaciones de sus hijos y su capacidad para mantener relaciones sexuales. Aparecen las palabras *estrés* y *choque*, también *pena*, *dolor*, *rabia*, *enfado* y *vergüenza*, así como reacciones repetidas cuando descubren el diagnóstico, respecto del proceso de toma de decisiones sobre la asignación de sexo, sobre las cirugías que llevar a cabo y sobre los trámites administrativos. Se habla de experiencias de desorientación, de confusión profunda y de frustración. El estrés en estos padres y madres es superior cuando aparecen dudas sobre el diagnóstico o con respecto a la atención óptima.

De profesionales psicosanitarios

En principio, algunos profesionales médicos reflexionan abiertamente sobre la posición privilegiada de la que aparentemente disfrutan, pero que, sin embargo, es la misma que los coloca en un lugar de vulnerabilidad, ya que tienen que responder sin errores a las expectativas de sus pacientes y de la sociedad en general. Se les exige que sean buenos técnicos, buenos confidentes, que no se equivoquen nunca y que resuelvan cuestiones personales que traspasan el plano del diagnóstico.

Respecto de las dificultades u obstáculos para ejercer su trabajo en condiciones y para ofrecer una atención a la salud, se repite el problema de coordinación y la necesidad de unificar criterios. No obstante, para poder unificar criterios también debe lograrse un mínimo de acuerdo sobre cuál es el modelo adecuado de atención. Esta cuestión a menudo se convierte en un obstáculo insalvable entre profesionales médicos con respecto a las cirugías de normalización:

Creo que sí que valdría la pena unificar criterios y actuar de una manera muy similar, ¿no? Nosotros, por ejemplo, en otros sitios discrepamos, sobre todo, con respecto a las patologías que son de bebé, sobre que eso quede arreglado antes de que vaya al jardín de infancia. Porque, normalmente, el hecho de cambiarlos constantemente, si está arreglado antes de ir al jardín de infancia, no tienes que dar explicaciones. Nosotros tuvimos un caso de una HSC de una familia de un nivel social y educativo elevado que se iba a una población diferente de donde vivían —y tampoco era un pueblecito pequeño— a comprar la hidrocortisona para que no sospecharan nada. ¿Entiendes? Y eso que la hidrocortisona se da para muchas cosas (Jefe.CirPed.Hosp4).



BUSCANDO RESPUESTAS

Acabar con el secretismo y la ocultación

Los secretos, en la consulta médica, en la familia, en la pareja o en el entorno social no son más que el reflejo de una patología social mucho más grave. Hablamos de sexismo, homofobia y transfobia. También se ha utilizado el término ya conocido de *intersexfobia*^{vi}.

En los últimos años ha ido aumentando el interés de los medios por las intersexualidades/DSD, de modo que las personas con variaciones intersexuales o con un desarrollo sexual diferente son cada vez más solicitadas por estos medios para programas de radio, televisión o artículos de prensa. Sin embargo, como los secretos siguen siendo un tema primordial en la vida de estas personas y sus familias, estas se debaten entre la necesidad de conservar la privacidad y la de la visibilidad. Los grupos tienen claro que la visibilidad es una prioridad, pero no a cualquier precio. Asociaciones como GrApSIA, que persigue abiertamente la normalización social de las personas afectadas por el SIA y acabar con el estigma del que tradicionalmente han estado rodeadas, se han visto obligadas a proteger a sus miembros para evitar que sus testimonios se conviertan en historias sensacionalistas o en titulares ofensivos. Por eso han desarrollado una guía de buenas prácticas para la prensa que busca garantizar un “tratamiento serio y veraz” ante lo que consideran un tema “complejo y sensible”. Se pide prudencia y paciencia a los profesionales, se advierte que la asociación está dirigida por voluntarios que tienen sus trabajos y sus vidas, y que el poco tiempo que tienen lo dedican a llevar a cabo los servicios que la asociación ofrece (contestar el correo electrónico, investigar, mantener al día la página web del grupo, establecer contactos con médicos y especialistas,

llevar la línea de ayuda del grupo, etcétera). Finalmente, se pide a estos profesionales que incluyan en el artículo o el programa los datos de contacto de la asociación (correo electrónico y página web).

Desde la perspectiva de las personas entrevistadas, la solución no es presionarlas para que se hagan visibles en programas de televisión, sino utilizar las potentes herramientas mediáticas para visibilizar el problema y explicar lo que las personas implicadas quieren que se transmita. Con respecto al hecho de que sean precisamente las mujeres quienes más permanecen en la ocultación y el anonimato, se debería hacer entender las lógicas de género que comporta este hecho y denunciar la discriminación implícita.

Los padres piden la elaboración de guías o información, pero se muestran dubitativos ante la situación de vulnerabilidad en la que colocan a sus hijos e hijas: “Yo no puedo publicar una foto hasta que ella misma decida salir” (Pa-Grapsia). Consideran la visibilización del colectivo una estrategia fundamental para luchar socialmente contra el estigma que acarrearán estas situaciones, pero viven con contradicción cómo hacerlo sin poner en riesgo a sus hijos:

Con respecto al tema de visibilidad, cuando las personas ya sois adultas, es más claro, porque decidís por vosotras mismas. Creo que ella es pequeña y que lo tendrá que decidir ella cuando sea mayor. Que no sé si es así; que también yo, como madre, quizás podría decir: “Pues eso es así y decido que se haga visible”. O sea, que no lo sé (Ma-Grapsia).

En la atención a la salud:

Ya hemos visto que muchas de las problemáticas que las personas con un DSD y sus familias señalan tienen que ver con cuestiones de salud y de la atención sanitaria recibida. Así lo expresaba la Asociación Catalana Síndrome de Klinefelter:

En este sentido, queremos decir que, desde su descripción, se han publicado numerosos estudios para evaluar el perfil cognitivo y neuropsicológico del SK. La capacidad cognitiva de estos pacientes refleja una afectación variable pero leve de la función intelectual e incluye déficits específicos en la comprensión, memoria, procesamiento del lenguaje y funciones ejecutivas que pueden o no ser evidentes durante la infancia. Es por eso por lo que, desde la asociación, pedimos un conocimiento por parte del personal del EAP y del CDIAP y, como se ha demostrado que una actuación desde la infancia ayuda a mejorar su inclusión social, tratamiento por parte de especialistas en la estimulación precoz, fisioterapeutas (los SK requieren un trabajo específico para reforzar su musculatura) y logopedas en el caso de los niños que presentan dificultades en el desarrollo del lenguaje. Para aquellos SK que, una vez que han llegado a la edad adulta, no han tenido esta atención o no han sido diagnosticados en la infancia, pedimos ayuda en su inclusión laboral y atención social personalizada y en colaboración con otros profesionales relacionados, como los psicólogos que los atienden.

Las demandas señalan directamente a la misma estructura y organización del sistema sanitario: sus dispositivos asistenciales, sus competencias, la dificultad para acceder a profesionales con experiencia en la materia, obstáculos para obtener un diagnóstico y un tratamiento apropiados, impedimentos

para obtener una segunda opinión profesional o para que los deriven a otro hospital en una comunidad autónoma diferente. Parte de las trabas administrativas son resultado de la baja frecuencia con que aparecen estas situaciones, que ha obligado a incluirlas bajo el paraguas de las “enfermedades raras” (ER) o de “baja frecuencia” de la FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras). Precisamente por su baja incidencia o su escasez, se generan situaciones especiales de desamparo ante la incertidumbre del diagnóstico y la dificultad de encontrar el tratamiento adecuado (Canals, 2002).

P-HSC denunciaba una fuerte polémica dentro de la asociación de la HSC que tiene preocupadas a muchas mujeres adultas y madres de niñas con HSC. Se trata del uso de la dexametasona en unas diez mujeres embarazadas del grupo, las cuales ya tuvieron una niña con HSC (son portadoras) y, ante la posibilidad de tener otra niña con HSC, se les ha administrado este esteroide únicamente como medida profiláctica para prevenir la virilización de sus hijas. Quizás esta es la investigación dentro del campo de los DSD que más resonancia ha tenido por la gravedad de sus consecuencias para la salud y por sus implicaciones éticas. Se hace una fuerte conexión entre HSC, lesbianismo, desinterés por la maternidad o preferencia por juegos de niño o comportamiento masculino. La dexametasona se utiliza desde los años setenta para prevenir la supuesta virilización o masculinización física y/o psicológica, resultado de una supuesta acción de la testosterona en el cerebro fetal. La polémica sobre el uso y la experimentación con esta molécula en estas mujeres embarazadas se debe a que, además de no prevenir los verdaderos riesgos para la salud —por ejemplo, la deshidratación— y de provocar riesgos mayores para la salud de la madre,

persigue evitar el lesbianismo y el supuesto comportamiento masculino de estas chicas (Dreger *et al.*, 2012)^{vii}.

P-HSC explicaba con detalle que la dexametasona traspasa la barrera placentaria y el hipotálamo. Se empieza a administrar en la sexta semana de embarazo a mujeres que ya han tenido una hija con HSC. Si, cuando se hace la amniocentesis para ver el cariotipo, sale XY, se la dejan de administrar. Si sale XX, se les sigue administrando hasta el final. La madre asegura que, de diez madres que siguieron el tratamiento, dos han tenido bebés sin problemas y el resto han tenido niñas con deformaciones, sin ojos, sin orejas o con parálisis cerebral. Es por eso por lo que denunciaba que los médicos no informen de estas graves consecuencias y que, aunque conocen estos resultados, sigan considerando este tratamiento un éxito. P-HSC lo expresaba con contundencia: “Prefiero mil veces someter a mi hija a una cirugía de los genitales que someterla a estos tratamientos. // Con una hiperplasia se puede hacer una vida normal, pero con una parálisis cerebral, no”.

El desconocimiento de la realidad de las intersexualidades/DSD y, en general, de muchas enfermedades raras (ER) es extensible a muchos profesionales de la medicina, especialmente entre aquellos que conforman el primer eslabón de la atención y que precisamente ocupan el lugar donde empieza el proceso de búsqueda de ayuda. Nos referimos a los médicos de familia que trabajan en atención primaria y que tienen un papel decisivo en la orientación hacia las especialidades oportunas. El desconocimiento de estos temas, por su parte, aumenta la vulnerabilidad de los pacientes. Estos profesionales, así como los que trabajan en hospitales pequeños, no tienen experiencia en estas situaciones o no disponen de

los recursos tecnológicos necesarios para el diagnóstico. En estos casos, se suelen informar hablando por teléfono con hospitales de referencia, buscando en internet o remitiendo directamente a sus pacientes a otros centros. Con respecto a las pruebas diagnósticas, resultados de laboratorio, de imagen, etcétera, suelen enviar las muestras a estos centros de referencia, lo que implica una demora en la atención.

Algunos de estos profesionales médicos perciben estas carencias en la atención y nos plantean como posibles soluciones la centralización de estos casos en unidades y hospitales especializados que dispongan de mejores recursos y de equipos multidisciplinares (EMD). De manera general, la mayoría de las personas con intersexualidades/DSD asumen que la atención paternalista o las precariedades en su proceso médico han sido una cuestión generacional y hay optimismo respecto al futuro en la atención.

Para la totalidad de los profesionales médicos que trabajan en hospitales públicos de referencia en la atención a los DSD, la solución se encuentra en la atención a nivel terciario, en hospitales de referencia, en los que se disponga de una atención multidisciplinar. La cuestión sería facilitar la derivación o canalización de los pacientes a estos centros. Para Jefe.EndPed.Hosp1, los centros también deberían estar interconectados para hacer las derivaciones, ya que, por ejemplo, en el Hospital de la Vall d’Hebron se tratan más las cuestiones de anatomía patológica y diagnóstico, y en el Hospital Clínic son expertos en temas de género.

La transmisión de la información

El primer encuentro médico o el momento del diagnóstico suele definirse como revelador, a la vez que traumático: “Sabía que me pasaba algo y encontré la respuesta”, pero refleja, al mismo tiempo, la falta de sensibilidad de género de los profesionales médicos. Las personas “afectadas” reclaman más sensibilidad por parte de los médicos a la hora de dar sus explicaciones y en las ilustraciones que las acompañan. Reclaman el fin de las fotografías de genitales desnudos o sobre la mesa de quirófano, y con personas sobre cuadrículas y con bandas negras. Jefe.EndGin.Hosp2, especialista en endocrinología ginecológica, explicaba al respecto:

Crea un impacto psicológico en este tipo de paciente. Yo dedico mucho tiempo a explicar las diferencias entre el sexo cromosómico, el sexo gonadal y el sexo fenotípico. De hecho, los Morris [forma de llamar al SIA], quizás son las más mujeres de las mujeres. Porque, claro, no tienen ningún tipo de impregnación androgénica. Pero el Swyer, por ejemplo... también es XY, pero tienen útero y pueden tener hijos por donación de embriones. Claro, decir que esa gente son hombres es una barbaridad. Yo me he encontrado con pacientes que han venido de otros centros... deshechas psicológicamente porque les han dado una información, por decirlo de alguna manera, un poco salvaje.

Algunas mujeres del grupo GrApSIA recuerdan experiencias negativas en la transmisión de la información. A este respecto, explicaban que, en los encuentros del grupo, con frecuencia se exhiben dibujos o gráficos con gónadas que son visiblemente testículos o genitales masculinos, con pene y bolsas escrotales. Son detalles que no

pasan nunca desapercibidos por las oyentes y que refuerzan, sin duda, una percepción de “cuerpo equivocado” con un trasfondo masculino ineludible. Una constante en las entrevistas son las experiencias iniciáticas de una primera consulta médica en la que se informa a una mujer de su diagnóstico de SIA y, acto seguido, se le explica que, si no hubiera sido por un error en la diferenciación sexual, ahora sería un hombre: “Tú tendrías que haber sido un chico”, “en el fondo, eres un hombre”. O la experiencia de P-Roki cuando le diagnosticaron el síndrome de MRKH y su identidad como mujer se rompió en el momento en que su médico pronunció estas palabras: “Todavía has tenido suerte; se podría haber dado el caso de que no supiéramos si eras una mujer o un hombre”. Este comentario desafortunado la ha tenido permanentemente atenta a la biología de este presunto “hombre”, por su pecho plano, sus preferencias por los juegos masculinos o por su negativa a ponerse vestidos. Algunas mujeres coinciden en decir que solo podrán decidir sobre su propia salud cuando se sientan libres de plantear preguntas.

Otra demanda generalizada respecto de la transmisión de la información es que se haga de manera positiva:

M-Grap2: Es lo mismo que ocurre cuando decides explicarlo a alguien y tú ya lo has digerido lo suficiente: que no se lo transmites de una manera tan trágica. Y lo hemos hablado, tú ya has hecho este proceso, y entonces no transmites tanta tragedia. Entonces, quizás la gente lo minimiza. La gente no le dará más vueltas si tú no se las das.

M-Grap1: A mí me emociona pensar que una niña, dentro de veinte años, quizás no tendrá la regla, irá al médico y le dirán: “Ah, pues eso es SIA

y no pasa nada”. Y que no tenga que ir al médico secretamente para que le curen algo, que lo asuma y ya está. Creo que entonces habremos avanzado tanto... Que no tenga nada que explicar y que, si lo explica, sea desde la aceptación absoluta (grupo de discusión).

Normatividad sexual en el ámbito asistencial

A pesar del cambio sustancial en la relación y comunicación entre el médico y el paciente, una de las mayores limitaciones médicas se sigue situando en el plano de la normatividad sexual. Desde una perspectiva crítica, el modelo médico ha interpretado la biología basándose en un modelo cultural que es sexista y homófobo; por eso se consideran “anormales” todos los cuerpos que escapan del binomio “macho/hembra” y “hombre/mujer”, entendiéndose como hombre la combinación de cromosomas XY, testículos, pene, etcétera, y como mujer la combinación de cromosomas XX, ovarios, vagina, etcétera. Hemos repetido la queja generalizada sobre las suposiciones que ordenan toda la práctica asistencial y la dirección de los tratamientos. Concretamente, se señala que las categorizaciones de género que se utilizan para dirigirse a muchas de las personas, las que se utilizan para evaluar la experiencia (personal, sexual, “si estás casada”, “si no tienes novio”, etcétera) o las recomendaciones que dirigen las prácticas o intervenciones médicas, no capturan la experiencia de género de una parte importante de las personas con variaciones intersexuales.

M-Grp2 explicaba que, para los médicos, las vaginas marcan el *timing* de las relaciones sexuales, es decir, que sin vagina no hay sexualidad posible, y que querer tener relaciones sexua-

les marca el momento de hacerse una vagina. Explicaba que no hay alternativas posibles, “si eres mujer, no se entiende que puedas tener otro tipo de sexualidad que no sea con penetración. No te explican nada más”. M-Nr5 también reivindicaba un cuestionamiento por parte de los médicos de cómo se es hombre o mujer, ya que ella había sufrido por el hecho de no ser una mujer convencional. En este sentido, comprobamos que las evaluaciones psicológicas que utilizan test como el Gender Identity Questionnaire (GIQ) tienen una mirada de género altamente polarizada y dicotómica.

También se remite a un modelo de sexualidad profundamente limitado que no ofrece posibilidades a la diversidad de cuerpos reales:

Se parte de una serie de expectativas: cómo tienen que ser los genitales, cómo tienen que ser las relaciones... / Por ejemplo, Fausto-Sterling, precisamente, en *El cuerpo sexuado*, decía que ella misma se sorprendía del hecho de que personas con genitales no estándares habían conseguido tener vidas maritales satisfactorias. Incluso ella misma se sorprendía. // Y dices: “Claro, tú partes del hecho de que, si los genitales no son estándares, las relaciones sexuales no pueden ser satisfactorias”. Y sí, claro que sí. Que tienes que dar más explicaciones, pues sí. Yo lo he hecho. Pero es verdad que cuando tienes genitales no estándares antes tienes que dar unas explicaciones y tú tienes que estar muy seguro de lo que quieres (H-inter).

En relación con los hombres con hipospadias, H-Hipos explicaba:

Hay un estudio sobre hipospadias que ha sido publicado hace dos meses. ¿Qué quiere la mujer sexualmen-

te de un pene humano? Nosotros a veces tenemos la uretra en un lugar diferente o lo que se llama curvatura del pene. El estudio al final dice que a la mujer le da realmente lo mismo el sitio donde está la uretra. Lo que quiero decir es que se nos opera de hipospadias por el lugar donde está la uretra, pero al final no es un problema sexual. Si un tipo tiene hipospadias, ella al principio no prestará mucha atención si el chico sabe cómo hacerlo, si tiene erección, etcétera. “Este es mi cuerpo, soy así. No hay anormalidad alguna”. Yo creo que la anormalidad viene realmente del discurso médico, de “no se puede, esto”. / “El problema será que no podrá penetrar”. Falso, tengo amigos que tienen hijos. Se puede adaptar la postura. La excitación, la lubricación, también ayuda; el pene al final entra. Hay una confianza entre los dos.

Se insiste en decir que, por mucha formación que adquieran los nuevos residentes médicos en genética molecular y en habilidades de comunicación, será imposible implementar un cambio de modelo de atención “centrado en el paciente” si estas creencias permanecen intactas. Se reclama enérgicamente un modelo de atención que valore positivamente la posibilidad de tener otro tipo de sexualidad no basada en el coito y la reproducción:

M-Grap3: ¿Qué pasa con la vaginoplastia? ¿O con las dilataciones? Es decir, ¿por qué no puedo tener una vagina corta y ya está? Y disfrutar de mis relaciones sexuales. Es curioso, ¿no? Tú vas a la consulta y te dicen que para tener una vida sexual o te haces una vaginoplastia o te pones dilatadores.

H-Hipos: Nos hacemos preguntas que la gente de la calle no se hace. Es muy importante tener esta pregunta

escrita y, digamos, una respuesta estándar, pero positiva. Después, no lo sé. Pero a mí, que tengo un pene pequeño, me costó aceptarlo. Me costó sentirme bien así, estar orgulloso así. Si yo hubiera encontrado a una persona más abierta, que me hubiera ofrecido una visión más positiva, no me habría costado años aceptarme. Me habría sentido más acompañado. Se trataba de eso, de ayudarme psicocorporalmente. No habría esperado hasta los 22 años para lanzarme a la aventura de la sexualidad. Yo no sabía si era capaz de dar placer. Pero habría estado muy bien que alguien me dijera: “Sí, con un pene de 10 cm sí que puedes perfectamente, pero también depende de cómo te muevas, de la entrega, pero hay otras cosas, como la personalidad” (grupo de discusión).

Sobre competencias. El EMD y los pacientes expertos

Podemos afirmar que Barcelona ha sido y sigue siendo una ciudad de referencia en el Estado español en la atención médica de las variaciones intersexuales/DSD. Eso supone que algunos centros sanitarios y algunos de sus profesionales tienen una larga trayectoria en atender estas situaciones; pero, además, se han convertido en centros de referencia y receptores de muchas personas insatisfechas de otras comunidades autónomas que buscaban un diagnóstico acertado y ayuda y atención especializada. Entre los mayores centros de referencia mencionados en las entrevistas aparecen:

- Hospital Clínic, más experiencia en endocrinología en adultos.
- Hospital Maternoinfantil Sant Joan de Déu, especializado en la atención en pediatría (el servicio de pediatría del Hospital Clínic).

- Hospital de Santa Creu i Sant Pau, con más experiencia en atención ginecológica a adultas con DSD.
- Hospital Can Trias (Germans Trias i Pujol), con una larga experiencia en la atención de DSD, iniciada por el cirujano Joan Martínez-Mora en los años setenta.
- Hospital Vall d'Hebron, con más notoriedad en genética, diagnóstico e investigación.

Los dos últimos son los más mencionados por personas de fuera de Cataluña que alguna vez han solicitado ser atendidas en hospitales de referencia del Estado español. En las entrevistas han surgido otros centros o clínicas privadas, todos ellos buscados ante la insatisfacción con la atención pública recibida. También se ha mencionado alguna fundación con experiencia en la atención de DSD, como la Fundación Puigvert o la Fundación Doctor Robert (UAB).

La guía más valorada y más utilizada actualmente por los profesionales médicos en la atención a los DSD en el Estado español sigue siendo el *Consensus Statement on Management of Intersex Disorders* (Lee et al., 2006), un estándar de atención médica norteamericano y europeo en lo que hoy se conoce como “manejo óptimo de personas con DSD”. Este consenso ha consolidado un EMD como el horizonte de estándar de atención hacia el que hay que dirigirse para atender éticamente a las personas con DSD (Lee et al., 2006; Hutson et al., 2012). Un EMD con experiencia, formado por un abanico de subespecialidades pediátricas, entre las que se incluyen la endocrinología, la urología o cirugía, la psicología o psiquiatría, la ginecología, el trabajo social, la enfermería y especialistas en bioética.

En las entrevistas preguntamos sobre estos equipos a nuestros informantes, desde profesionales que forman parte de equipos en hospitales de referencia en Barcelona hasta personas diagnosticadas y padres y madres, y también a otros profesionales médicos y psicosociales que no trabajan en los circuitos de la sanidad pública. La especialidad biomédica responsable y con más conocimiento de estas situaciones suele ser la pediatría endocrinológica; sin embargo, según hemos comprobado y según nos han dicho los profesionales médicos entrevistados, la especialidad del profesional jefe de servicio, coordinador e interlocutor con paciente y familia en estos casos depende más de la tradición y experiencia de cada hospital, además de la implicación e iniciativa de cada profesional. De hecho, muchas personas reclaman que sea siempre el mismo profesional médico quien los visite, sin más médicos ni residentes desconocidos alrededor, porque se exponen desnudas constantemente y el tema de la intimidad y la confianza es fundamental.

Respecto de la composición del EMD en su hospital de referencia, Jefe.Cir-Ped.Hosp4 explicaba:

Entonces, nosotros [se refiere a cirugía pediátrica como responsable] aquí teníamos implicados a los neonatólogos, porque es una época, el momento del nacimiento, cuando se puede necesitar, cuando tienen unos genitales ambiguos, un diagnóstico. Teníamos implicados y tenemos implicados a los endocrinólogos pediátricos, que son el doctor [nombre] y la doctora [nombre]. Tenemos implicado el laboratorio con la doctora [nombre]. Tenemos implicados a escala de biología molecular a la doctora [nombre] o al doctor [nombre] de Bilbao. Por lo tanto, lo que no podíamos y no queríamos —porque no

podíamos y no queríamos y no se nos ha planteado nunca— es ser los únicos. Si tenían cosas hechas en otros lugares, nosotros nos hemos aprovechado porque no valía la pena hacer cosas repetidas en el coste, etcétera. Después, cuando necesitaban psiquiatría, colaborar. Y psicología, pero fundamentalmente psiquiatría. Después, hemos tenido la colaboración de ginecología y de obstetricia con casos de GrApSIA que ya eran mayores. Hemos tenido también la ayuda de urología. O sea, que podemos decir —y sin decir ninguna mentira, sino al contrario— que somos multidisciplinares. Nosotros siempre tiramos de lo que creemos que puede ayudar al paciente y nada más.

También preguntamos concretamente cuáles son los obstáculos que impiden crear estos EMD en nuestro país, cuál sería su opinión sobre la óptima composición de estos equipos y, lo que es más importante, si creen que esta fórmula solucionará los problemas reales que afectan a las personas con intersexualidades/DSD y sus familias.

Una parte importante de los entrevistados creen que si estos equipos funcionaran tal como recomienda el consenso se lograría llegar a esta atención óptima. Para ello, debería mejorarse la coordinación, organizar una canalización apropiada de los pacientes, así como una atención psicológica adecuada dentro de los equipos. También se asegura que los problemas que hay en la actualidad se producen porque todavía no se ha conseguido implementar este modelo, y por deficiencias en la estructura sanitaria y con los recursos disponibles —humanos y económicos—. Hasta hoy, tanto la atención como la derivación de pacientes en estos casos ha seguido circuitos de información y de atención informales, incluso en algunos casos fruto

de situaciones azarosas. Jefe.CirPed. Hosp4 narra con detalle que, a partir de los encuentros con profesionales durante, por ejemplo, la asistencia a congresos, estos otros profesionales conocen su experiencia y, cuando se les presenta un caso, les llaman por teléfono para intercambiar información, asesoramiento, dudas o recomendaciones, y los pacientes, como mucho, solo necesitan hacer algún viaje a su centro hospitalario para confirmar el diagnóstico y el tratamiento, y vuelven para seguir siendo tratados por su médico en su lugar de origen.

Jefe.EndGin.Hosp2 explicaba las carencias en la atención a este tipo de pacientes y una posible respuesta con la creación de unidades coordinadas:

Muchos pacientes no acuden a nadie, no van a ningún profesional porque creen que no les resolverá nada, y sufren en silencio. Y otros, que van al personal sanitario, tampoco saben... porque son patologías muy poco frecuentes y hacen lo que buenamente saben que pueden hacer, pero desconocen que hay lugares con unidades específicas donde se trata este tipo de problemática. Por ejemplo, el síndrome de Turner afecta a una de cada 2.500 mujeres. Y, claro, nosotros, por área, tendríamos que tener alrededor de 500 pacientes en el hospital, pero no las vemos. ¿Quién debe tratar a estas mujeres? Pues sus médicos de cabecera, y si tienen algún problema, las derivarán a algún especialista en concreto. No quiero decir que eso esté mal, pero sí que es mejor que las lleven en una unidad coordinada, porque son pacientes que tienen muchas patologías asociadas. Tienen un riesgo más alto de disección de aorta, un riesgo más alto de hipotiroidismo, etcétera. Es una patología bastante compleja.

Asimismo, tanto pacientes como profesionales plantean dificultades en la atención con el cambio de la edad pediátrica a la edad adulta, problemas que se solucionarían, en parte, con una atención coordinada, integrada y continuada:

Pues sí, yo siempre he tenido bastantes problemas para encontrar a alguien que me hiciera el seguimiento, sobre todo, después, cuando ya eres adulta. Claro, en pediatría sí que te ayudan más, pero después ya no sabes dónde ir. Y la verdad es que me la diagnosticaron un poco milagrosamente. El pediatra vio que yo no crecía lo que era normal, y entonces me diagnosticaron, con doce años o así. Y bien, me iban dando las hormonas de crecimiento. Ahora se diagnostica mucho antes: hay madres que ya saben que sus hijas, con dos años, lo tienen. Entonces ya empiezan a darles hormonas desde pequeñas (M-Turner1).

El paciente está muy controlado durante la edad pediátrica, pero cuando finaliza esta etapa, estas personas acaban en el servicio general de salud. Y son pacientes normales, pero tienen asociadas patologías. Hay lugares donde se les puede atender de manera integrada, pero no lo saben; no lo saben estas pacientes y tampoco lo saben los médicos de cabecera. Aunque muchas veces pueden atenderlos perfectamente —yo no digo que no tengan capacidad para hacerlo—, es un tipo de paciente que puede recibir una atención más personalizada por su tipo de patología. Y es muy frecuente en el Turner (Jefe. EndGin.Hosp2).

Muchos profesionales recuerdan la escasez de recursos, pero, paradójicamente, la no explotación de los existentes, porque no están bien canalizados.

Por ejemplo, la Unidad de Enfermedades Minoritarias del Hospital Vall d'Hebron dispone de una psicóloga clínica que atiende a chicos con SK y a sus padres y madres con terapia individual y terapia de grupo. A pesar de expresar las limitaciones en la atención (solo existe esta unidad, una única psicóloga, para todas las enfermedades minoritarias), también hace referencia a la infrutilización del servicio, por desconocimiento de los pacientes y de los padres. En cualquier caso, tanto los pacientes como las madres y los padres se quejan de la falta de apoyo económico para atender todas las necesidades de salud no cubiertas por la seguridad social. En muchas de estas situaciones, los itinerarios de búsqueda de salud confluyen en un laberinto de centros sanitarios, consultas privadas, asociaciones, etcétera; de medicamentos o de desplazamientos que suponen un desembolso económico permanente. Ma-Turner detallaba el itinerario asistencial y el gasto económico que supone poder llevar a su hija a una psicopedagoga para acertar en la gestión de la información a la hija; al logopeda, porque le costaba pronunciar por el paladar ojival; a terapia visual, porque nació con un fuerte estrabismo, etcétera. A todo ello, habría que añadir los costes de las medicaciones que no se cubren por completo y el hecho de que tienen que esperar un tiempo para empezar el tratamiento, hasta que pase por un tribunal médico:

Tardamos un año en empezar el tratamiento con la hormona de crecimiento porque tenía que pasar el tribunal médico y aceptarlo. [Su especialista] me decía: “Lo darán porque le corresponde, pero con los recortes en la Sanidad...”. Un año y medio perdí por culpa del circuito. Pensé en pagarlo por mi cuenta, pero son entre 3.000 euros y 4.000 al mes. Una inyección al día en la nalga, que es donde menos

le duele, y el tratamiento te lo dan en la farmacia del hospital para varios meses. // Las niñas con tres años ya se pinchan. Nosotros tuvimos que esperar más de ocho años, y podría haber sido más alta.// El logopeda no lo cubría la seguridad social, porque se considera algo estético. Pero tiene la mordida mal, le viene del Turner. // La terapia visual vale 60 euros cada semana. Nació con estrabismo por los músculos cedidos. Solo se corregía operando. Por nuestra mutua, fuimos y se operó. La seguridad social se desentendió. // A los diez años empezará con estrógenos, como el resto de las niñas. Después le darán otros, lo que es la píldora, para que no tenga problemas de osteoporosis, etcétera. Para medir los niveles de estrógenos, hay que hacer una analítica cada seis meses, para ver que la hormona no le dé efectos secundarios, como diabetes o tiroides. [Su hija] empezó con sofocos. [Su médico] me dijo que su cuerpo estaba pidiendo el cambio y su glándula no lo dejaba. Ya empezó con el botón mamario. Esta medicación la tengo que pagar yo. Es un preparado de estrógenos que cojo cada dos meses y cuesta unos 50 euros. Y no se acaba en absoluto ahí la cosa.

Jefa.Hosp1 pone el énfasis en todos los proyectos colaborativos que se están desarrollando en los últimos años y en cómo se fomentan y se da apoyo a las colaboraciones internacionales y a las reuniones entre profesionales y “personas afectadas” (grupos de apoyo de DSD). Lo mencionado como más importante sería el proyecto COST (European Cooperation in Science and Technology) BM1303, DSD-net A Systematic Elucidation on Differences of Sex Development del programa *Horizon 2020*, y algunas iniciativas de registro de pacientes con DSD a escala internacional, como el *I-DSD Registry*. Este registro permite intercambiar informa-

ción clínica entre centros sanitarios de manera virtual, y solo entre expertos médicos, con el fin de estandarizar pautas y mejorar la práctica clínica y la investigación, además de la comprensión de estas condiciones. En el Estado español existe el proyecto del Registro Nacional de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), coordinado y dirigido desde el Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER), y perteneciente al ISCIII y al CIBERER (Consortio de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras). Este registro tiene tres vías de entrada de datos diferentes, que son los registros de base poblacional, con datos facilitados por las comunidades autónomas; los registros de pacientes orientados a resultados, con datos facilitados por los mismos pacientes; y los datos facilitados por los profesionales participantes, de redes de investigación y de sociedades médicas que mantienen convenio con el ISCIII.

De diferentes maneras, todas las propuestas apuntan a una “medicina transicional o de transición”, interdisciplinaria y multicéntrica. Con respecto al lugar central o de referencia considerado más apropiado para coordinar la atención, algunas personas reclaman el hospital y su EMD, “porque son normalmente los primeros en recibir o detectar las intersexualidades/DSD” o “porque es el lugar donde se presentan la angustia y el luto de los padres”, y, para otros informantes, la atención primaria es el lugar más conveniente porque es el terreno de la prevención y la educación. Según Gin.Sex1, este último también ayudaría a desestigmatizar a esta población y a promover su salud desde un modelo que fomente la autonomía y la autoatención. La ginecóloga recordaba el modelo de atención de los centros de planificación familiar de los años setenta como “centros amables, frente a los hospitales, como más

agresivos”, lugares de más fácil accesibilidad donde se ayude a perder los miedos o donde empoderar a las mujeres en su sexualidad. La profesional lanzaba ideas sobre cómo se podría integrar el sistema, si organizándolo por áreas geográficas o territoriales, con un equipo por área, o sobre la composición de este equipo.

Psico2.Hosp1 propone crear “hojas de ruta” en las que se enumeren las necesidades con que nos encontraremos para cada condición, así como los recursos materiales y humanos de los que disponemos: por una parte, teniendo en cuenta todo lo que es orgánico, un equipo asistencial psicopedagógico que atienda desde cuestiones relacionadas con dificultades en la atención o en la escritura (en relación con el SK) hasta pedagogía a las familias que tienen un bebé con intersexualidades/DSD. A este respecto, es una demanda generalizada que se atienda a estas personas sin perder de vista las necesidades por edades o por etapas, el *timing*. En el caso del SK, hay que dar información en la etapa escolar —informar a la familia extensa ayuda a afrontar algunos fantasmas, como la homosexualidad—: informar sobre identidad sexual, sobre la esterilidad al empezar el tratamiento hormonal o sobre cuestiones relacionadas con la imagen corporal, por ejemplo, con vistas a un encuentro sexual con parejas o al exponerse desnudos en un gimnasio. En el caso del ST, M-Turner2 pedía que se cubrieran estas etapas en la asistencia médica —revisiones de estatura, peso, huesos, dieta, afectación de la vista, rendimiento escolar, etcétera—, según las necesidades emocionales y psicológicas por edad —“de niñas, adolescentes y adultas, para explicar, por ejemplo, cómo afecta a la apetencia sexual, el desarrollo sexual tardío, sequedad vaginal, anorgasmia, etcétera”—, y con información para

romper el tabú del sexo en la sociedad y sobre la necesidad o no de terapia sexual.

Para hacer este informe hemos seguido los itinerarios de investigación de salud biopsicosocial de personas diagnosticadas con diferentes variaciones intersexuales/DSD. Les hemos preguntado cuáles son los caminos que les han aportado respuestas, soluciones y calma. En estos caminos aparecen profesionales sanitarios que trabajan en biomedicina, pero en muchas ocasiones estos circuitos salen fuera de la atención guiada, pública, gratuita y biomédica. Se trata de profesionales que, según algunos informantes, les han ofrecido una atención más próxima y más humanizada, más tiempo y, sobre todo, alternativas. Hemos podido contactar con algunos de estos profesionales. Hay quienes coinciden en la necesidad de este EMD, pero formado por más profesionales que los que recomiendan los consensos, o por otro tipo de profesionales con otra filosofía u otra manera de entender la atención médica. Gin1 hablaba sobre la necesidad de humanización de la atención, especialmente en la ginecología, que es “la única medicina de género”, y afirmaba que, hoy por hoy, “la medicina no está al servicio de la mujer, sino al servicio de la medicina”. La ginecóloga proponía como solución la creación de un espacio multidisciplinar en el que tengan cabida profesionales de psicología, sexología, fisioterapeutas (por ejemplo, de suelo pélvico), expertas en conciencia corporal, en genética y en ginecología.

Rehabilitación y sexología son otras peticiones recurrentes. En el caso de mujeres a quienes se les extirpó o se les redujo el clítoris (sobre todo con HSC y SIPA), se transmite insatisfacción, dudas sobre el placer que sienten, sobre el hecho de no sentir placer,

etcétera. H-inter recordaba el caso de una chica con HSC a quien le habían extirpado el clítoris, que le pidió ayuda. El profesional acabó poniendo en contacto a la chica con una sexóloga que trabajaba suelo pélvico, que le dijo: “Mira, hay una rehabilitación para estos casos. Es decir, con ejercicio y mucho trabajo, se puede llegar a recuperar una enervación, no llega a ser un orgasmo completo, pero sí que se puede hacer que las relaciones no sean tan dolorosas, ¿no?”.

A la imposibilidad de centralizar la atención dentro de los circuitos de atención biomédica convencional, se suma la dificultad para coordinar a profesionales externos. Algunas informantes explicaban que cada hospital y cada profesional tiene sus pacientes y que difícilmente renunciaría a ser el responsable directo. En este sentido, se proponía como posible solución la creación de una red de trabajo coordinada entre estos profesionales y los hospitales, “de manera que no tuvieran que perder pacientes”. Pero M-Grap1 planteaba las resistencias de los médicos dentro de los hospitales a incorporar a otros profesionales externos dentro del EMD y, al mismo tiempo, la necesidad de que se incorporen porque “la medicina no tiene todas las respuestas para una cuestión tan relacionada con la intimidad”: “Te encuentras con que estás tratando un tema muy íntimo, pero que solo se trata desde la perspectiva médica, que no es nada íntima”. Grap1 planteaba la paradoja por medio de una anécdota concreta de desacuerdo con un profesional médico:

Cuando quieres hacerles ver que, claro, es normal que este médico se ponga un poco..., que tenga su cautela a la hora de tener un sexólogo en el hospital, porque nunca le han enseñado que nosotros tenemos necesidades que van más allá de lo que es médico.

Y precisamente tenemos necesidades que van más allá de lo que es médico porque se trata de nuestra intimidad y porque “solo se me ha tratado desde el ámbito médico”, y algo íntimo no se puede tratar solo desde el ámbito médico. Yo tengo una serie de carencias y, evidentemente, necesitamos un ponente sexólogo en este congreso, y también de otras disciplinas, porque tenemos unas carencias que no se nos han solucionado, que no hemos podido solucionar, porque no ha habido esta interrelación entre lo que está estipulado, lo que es médico, lo que es académico, lo que está escrito... y el sufrimiento. Precisamente por eso, porque se ha categorizado algo que va mucho más allá. Y de ahí viene también la discriminación. Yo entiendo que este médico —bueno, no lo sé— se ponga a la defensiva, pero es que es normal. Entonces, ¿qué podemos hacer? Concienciación, participación, visibilización, que a mí me cuesta muchísimo, pero es que lo tenemos que hacer. Yo sé que lo tenemos que hacer. Y ellos tendrán que pasar por el aro y hacer formación, y tragarse las guías clínicas o lo que sea. Pero, de alguna manera, tendrá que haber. Porque no siempre podemos estar haciendo congresos, sino que debemos ir más allá.

Asimismo, se informa de resistencias a la hora de crear esta red de trabajo coordinada fuera del ámbito hospitalario y externamente a la atención médica. Algunas informantes consideran que los profesionales médicos deben estar en el grupo de trabajo, pero que no tendrían que ser ellos quienes coordinaran la gestión de la intersexualidad en el ámbito de la atención psicosocial: “Yo creo que sería importante hacer partícipe a la comunidad médica, porque, al final, el personal sanitario es quien estará en contacto con los familiares. Yo no estaré en la unidad neonatal”.

No podemos olvidar la tradición disciplinaria en medicina, que ha formado médicos con una amplia formación técnica, pero que ha despreciado aspectos psicosociales, como habilidades de comunicación, bioética o conocimientos en diversidad cultural y sexual que faciliten una atención libre de prejuicios. La mayor parte de las personas consultadas no se atreve a proponer o inventar una posible fórmula de ayuda o atención. Aunque el Ayuntamiento u otras instancias sociales se consideran en general como un lugar difuso desde el que no se sabe muy bien cómo se podría ayudar, algunas personas creen que es el lugar ideal por una cuestión de proximidad, de fácil localización y de visibilidad, y que no tiene los laberintos de la Generalitat. También se describe como un lugar desde el que coordinar y garantizar esta atención holística que prioriza la parte emocional y psicosocial. En esta línea, se propone la incorporación de estos componentes éticos y sociales en los planes de estudios de medicina.

Una parte de las personas informantes tienden a pensar en otro modelo de atención, de “intervención-ayuda” o “mediación”, menos centralizado y desvinculado de los centros sanitarios. Algunos de estos testigos utilizaron como ejemplo Trànsit (promoción de la salud para las personas trans), una unidad que se ha desvinculado de las clásicas unidades de trastornos de identidad de género (UTIG), que rechaza la patologización psiquiátrica y que ofrece ayuda o acompañamiento psicológico, asesoramiento sobre tratamientos, dispensación de recetas o medicación, contacto con asociaciones o grupos y contacto con cirujanos en caso de solicitar cirugías. LGTBI1 aseguraba que “tendría que cam-

biar el modelo actual de riesgo hacia este modelo de intervención-ayuda o medicación” que convierte al médico o profesional en un guía, en un asesor o acompañante, y a los pacientes, en sujetos responsables que toman decisiones informadas. Ma-Grapsia se expresaba de la misma manera: “Que los médicos acepten su rol de acompañantes, más que de directores”.

El cambio hacia un modelo centrado en el paciente, que gestiona y que se implica en su autoatención y en su salud, es algo imparables. Algunas entrevistas rechazan la idea del EMD actual por la imposibilidad de que los pacientes expertos formen parte de estos dispositivos de atención. M-Graps3 explicaba que en otros países, como el Reino Unido, los grupos de apoyo forman parte de estos EMD. Se justifica que es una cuestión de secreto médico; pero este secreto médico solo tiene sentido dentro del ámbito hospitalario, que no tendría que ser el lugar exclusivo desde el que implementar una atención biopsicosocial. Otra de las propuestas animaba a la creación de grupos de pacientes desde alguna institución social que participe en este EMD:

Quizás este grupo puede estar incluido en todos aquellos hospitales donde los endocrinólogos..., bien se trata de que haya como un protocolo en el que el endocrinólogo tenga más puertas a las que llamar, y no solo al cirujano. Es que ni el psicólogo: es que el recorrido es endocrinólogo-cirujano y ginecólogo, como mucho. Bueno, en nuestro caso, digo. Y quizás si se les forma en eso... en crear grupos multidisciplinarios donde también estemos nosotras (M-Graps1).

La participación en salud de los pacientes se presenta como un escenario complejo con respecto a la relación médico-paciente:

M-Grap3: Es este tema de la relación médico-paciente: que los médicos se han envanecido porque la gente ha tenido la necesidad de pasarles esta responsabilidad. Es complicado, a veces.

H-Hipos: Sí, porque nos han enseñado que el camino era este.

Ma-Grapsia: Sí, se dan las dos situaciones. Los médicos que no quieren que la gente, los pacientes, se responsabilicen de su propia vida, y la gente que no quiere responsabilizarse. Por eso, [los médicos dicen] si esta persona no entiende lo que le digo, ¿por qué tiene que ir a ver a otro [médico]? (grupo de discusión).

Jefe.EndPed.Hosp1 explicaba que se está pasando de un modelo asistencial más intervencionista a un modelo más individualizado que respeta las opiniones, los referentes y la información de los padres o de las personas con DSD: “Los padres tienen ahora mucha información y la atención tiene que ser individualizada, de acuerdo con la información que tengan. Si los padres prefieren conservar la integridad corporal de sus hijos, se tiene que respetar y acompañar la decisión. Dentro de unos quince años eso habrá cambiado por completo”.

También se propone la creación de unidades propias de atención; a modo de estadio intermedio, una conexión entre el ámbito hospitalario, social y familiar. Tradicionalmente, el centro de salud ha sido el espacio concebido para esta finalidad. Según Gin.Sex1, la cartera de servicios sanitarios tendría que garantizar la existencia de esta unidad en determinados departamentos de salud o para atender un número determinado de población. Esta unidad se piensa integrada por profesionales de la asistencia sanitaria, psicológica o psicoterapéutica, sexológica y social (todos con perspectiva de género y con conocimiento suficiente y actualizado de las especificidades de cada condición). También se concibe como un centro de formación e investigación en intersexualidades/DSD, que se podría convertir en un centro de estudios especializado para profesionales de la ciudad y centro de referencia en el resto de Cataluña e, incluso, en el Estado español. De este modo, serviría como centro de asesoramiento y seguimiento de todos los profesionales que prestan atención sanitaria a esta población.



Concienciación e incorporación de la perspectiva psicosocial

La atención psicosocial en la gestión de las intersexualidades/DSD es percibida por las personas diagnosticadas y por sus padres y madres como una simple etiqueta políticamente correcta, pero que en la práctica no existe. La atención psicológica ha sido una de las carencias y peticiones más repetidas y compartidas por todos los actores sociales. No obstante, la atención social, que estaría más relacionada con el estigma, el tabú, el aislamiento, la culpa, la visibilización y la concienciación, los problemas familiares, la sexualidad, la diversidad sexual, etcétera, queda olvidada e incluso invisibilizada detrás de otras necesidades, normalmente médicas. H-Hipos considera un error que, hoy por hoy, los médicos se erijan como expertos en las cuestiones psicosociales que comprometen las intersexualidades, “como si el conocimiento médico y quirúrgico fuera transversal a cualquier cuestión social”. En este sentido, se plantea como insuficientes o innecesarias muchas intervenciones quirúrgicas que buscan ayudar a las personas, “cuando el problema de base, que es emocional o afectivo, queda sin resolver”:

H-Hipos: Hace años conocí a una mujer que decía que su exprometido se suicidó en parte por eso, porque lo habían operado diez veces y estaba destrozado. Y un día se tiró al tren. La tía lo explicó así. Aquí entendí la importancia de decir que la reconstrucción quirúrgica tiene una parte muy importante, que es psicológica también. Poner la uretra al final, ¿para qué? / Es mejor que la persona se acepte a sí misma. Está completa sin operación.

M-Grap3: La cirugía es una herramienta. Puede ser positiva o negativa. Si quieres utilizarla, pues hazlo. Pero siempre que lo decidas, ¿no? (grupo de discusión).

P-Grap también exponía que hay cuestiones que no las cubren los saberes médicos. Desde GrApSIA se recuperaba el relato de la historia de su asociación y de cómo, cada año, en los encuentros médicos que organizaban, al principio ellas sencillamente escuchaban pasivamente a los médicos, pero, poco a poco, empezaron a participar más, a profundizar en aspectos psicológicos y sociales, para defender en el presente que el SIA es un “síndrome biopsicosocial, por eso, porque empezaron a tratar el secretismo, los miedos, la soledad, el aislamiento, las necesidades de reducir y eliminar el estigma, el tabú, la aceptación de la diferencia, la sexualidad, el afrontamiento familiar, etcétera”.

Jefe.CirPed.Hosp4 recoge la problemática del aislamiento y la culpa, y remitía a los intentos frustrados por parte de los profesionales de promover el encuentro entre pacientes y padres, así como a la necesidad de crear una red organizada de atención: “Son gente que hasta ahora ha intentado quedarse aislada. Porque queda como una especie de remanente atávico, de culpa, ¿no? Una pregunta tan fácil, si es niño o niña... Recuerdo un caso en el que la niña debía tener —la chica— y la madre todavía no lo aceptaba. Siempre les pedían que buscaran ayudas, pero, claro, desplazarse hasta aquí... No había ninguna red organizada, que sería lo ideal, pero hemos intentado en este nivel mejorar la situación”. Sin embargo, las iniciativas para organizar este apoyo psicológico no han resultado fructíferas y, en los hospitales de referencia con los que hemos hablado, los expertos apuntan dificultades para organizar grupos de apoyo psicológico o terapia para padres y madres y pacientes:

Se han intentado hacer; sin embargo, alguna vez que han coincidido familias —una podía ser de Murcia y la otra de Andalucía—, en el tiempo que han estado juntas, no han hablado. No

quieren que se sepa nada. Porque eso es como todo. Negando la evidencia, vas creando una serie de fantasmas. Primero, teníamos muchos sitios. En segundo lugar, no pueden desplazarse a este nivel. Y, en tercer lugar, sobre todo en edades muy pediátricas, con quien tienes que actuar es con los padres. Los padres lo que no quieren es eso. / Después, yo diría (pero no puedo demostrarlo) que cuando están corregidos, quirúrgicamente, sobre todo, en el caso más frecuente, que es la hiperplasia, les puede quedar mucha cosa interna, ¿no? Ya ven que tiene unos genitales... Mira, yo, el mejor “piropo” que he recibido es de una madre de fuera, cuando operaron a la niña, que ya tenía tres o cuatro años. Y me dijo: “Ha quedado igual que su hermana mayor”. O sea, que no había nada más, que tenía un clítoris hipertrófico con unas bolsas. Cuando ven eso en la escuela... Otro tipo de patología sí que puede plantear más problemas: que una niña, como hemos tenido aquí, de ocho o diez años, tenga un clítoris inmenso y que ya lleve seis meses o un año cambiándose sin que la vean las compañeras. Eso sí, ¿no? Pero son cuestiones aisladas y de diferentes sitios. Hacer grupos de psicología de nivel se ha pensado, pero no ha sido viable (Jefe.CirPed.Hosp4).

Hasta ahora, según los informantes consultados, la atención psicológica o el apoyo emocional se cubren en parte con grupos de apoyo o asociaciones de afectados (presenciales o mediante chats o WhatsApp), con psicólogos particulares y privados, y, de manera gratuita, únicamente se ha mencionado la atención psicológica ofrecida por la Unidad de Enfermedades Minoritarias del Hospital Vall d’Hebron (terapia individual y grupal para padres en el SK) y la iniciativa organizada entre FEDER y el Departamento de Psicología Social de la Universidad de Barcelona, donde

las prácticas de los estudiantes consisten en moderar grupos de pacientes y padres con la misma patología, o con una patología diferente, pero con aspectos comunes (de manera presencial o por internet). Se mencionan otros GAM creados por el Consorcio de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) a través de internet y moderados en este medio por psicólogos.

AFAPAC es una de las asociaciones que, a pesar de ser pequeña y de que únicamente recoge entre sus condiciones relacionadas con el crecimiento la forma de intersexualidad del síndrome de Turner, insiste en la necesidad de trabajar en la integración social de estas personas. Sus líneas de actuación se fundamentan en acciones ciudadanas, como una exposición itinerante que conciencie sobre por qué una persona con estas condiciones no puede llegar a ser abogada, sobre el fracaso escolar o sobre problemas en el ámbito laboral. Asimismo, generan material para el profesorado para explicar las patologías del crecimiento o diseñan planes de inserción laboral.

El modelo propuesto por Psico1 no fijaba ningún circuito, pero facilita la entrada: una primera acogida en un centro de atención psicosocial, que ofrezca información, recursos y trabajo comunitario (apoyo familiar, escuelas, intercultural, etcétera), donde se puedan organizar terapias de grupo y terapias corporales, todo ello con una mirada despatologizante de las intersexualidades. La psicóloga insistía en la necesidad de desplazar del centro los “problemas médicos”, porque, “siguiendo los mismos pasos del movimiento LGTB, se produce un desinterés de los médicos según cómo te empoderas”. Para la profesional, las atenciones médicas son, y han sido, normativizadoras, y se hace necesario abordar

esta cuestión teniendo en cuenta la diversidad de experiencias y expectativas de vida. En este sentido, proponía redactar recomendaciones de buenas prácticas partiendo de un marco teórico que evalúe, por ejemplo, los resultados de investigaciones o estudios sobre malignización de gónadas, las escalas para evaluar comportamientos y la calidad de vida, y que visibilice sus sesgos metodológicos y el heterosexismo implícito.

Ni el hospital ni el EMD parecen satisfacer todas las necesidades de los pacientes y familiares. De hecho, muchos de los itinerarios recorridos por personas con DSD se satisfacen fuera del ámbito de la sanidad pública, incluso fuera de la biomedicina o medicina alopática. Las conocidas como terapias alternativas ocupan buena parte de las búsquedas terapéuticas y de los itinerarios de atención. Hoy se suman nuevos profesionales y espacios a las demandas: terapias de encuentro, psicología Gestalt, *mindfulness*, constelaciones familiares, yoga, terapia de suelo pélvico o tantra son algunas de las terapéuticas mencionadas en las entrevistas porque han ayudado o han ofrecido respuestas. Como comentaba M-Grap2, “la danza del vientre me ha ayudado a reconciliarme con mi cuerpo”. Se señalan técnicas de autoconocimiento, de aceptación, de mejora de la autoestima, formas de resolución de problemas, como el *Ho’oponopono*; también otras terapias que permiten explorar y acercarse más al dolor emocional, como la terapia metamórfica, etcétera.

Para Ma-Ascatsk, dado que el problema principal de los padres es aceptar lo que les ha ocurrido con los hijos, la información médica es insuficiente:

Los padres acaban teniendo mucha información médica, pero ninguna a escala emocional, sobre cómo enfrentarse a ello, y ni siquiera saben qué es lo que tienen que aceptar. En el caso del síndrome de Klinefelter, muchos de los primeros mensajes se fundamentan en datos de estudios psicológicos, en CI (coeficientes de inteligencia), donde la única información que reciben es que su hijo es *borderline*, y se lo creen: “Como lo que crees, lo crees, en ese momento dejan de ver las potencialidades que podría tener este niño. Yo me creí que mi hijo era *borderline*”.

Los pocos estudios que existen sobre esta población en el Estado español, como el *Sameklin* de salud mental en hombres SK^{viii}, en sus resultados asocian a un cromosoma de más una serie de características de personalidad y comportamiento, que no se ponen en relación con el contexto, con la discriminación que puedan haber sufrido o con el *bullying* en el ámbito escolar. En el caso del SK, para Med.Fam1 las únicas respuestas que se dan —también las respuestas psicosociales— se resuelven con una sola molécula, la testosterona: “Todas las necesidades psicosociales se resuelven con la inyección de testosterona. Ahora ya no está el Reandrón de cada tres meses en el mercado. Esta inyección vuelve a los sujetos todopoderosos durante el pico, pero después se nota mucho la bajada”. La misma profesional reclamaba menos fármacos y una atención que plantee la “prescripción social”.

Gin1 insistía no solo en la necesidad de repensar y replantearnos que no estamos ofreciendo una verdadera atención psicosocial, sino también en que tendríamos que ofrecer una atención transgeneracional. El EMD no satisface esta atención psicológica o psicosocial en la mayoría de los centros, pero esta salud biopsicosocial tampoco se ve satisfecha con un modelo de salud cuyo espacio de atención es el hospital, cuyos canales asistenciales y terapias son puramente biomédicos, y con profesionales médicos que trabajan aislada y puntualmente con psicólogos clínicos.

Se percibe la necesidad de concienciar y educar sobre la dimensión psicosocial y sociocultural. Como explicaba LGTBI1, si buena parte de las problemáticas están relacionadas con un modelo cultural que rechaza la diferencia y que es heterosexista, una parte importante de las intervenciones deberían dirigirse en esta dirección. A este respecto, aseguraba que muchas de las problemáticas personales que se plantean coinciden con las de otras personas con transexualidades.

Para Psico2.Hosp1, una vez controlados los problemas de salud posibles o potenciales, en caso de que los haya, las demandas principales se sitúan en cuestiones relacionadas con la identidad, con “perder la identidad”, con el estrés y el trauma emocional por experiencias pasadas, y con las familias. Considera que una labor imprescindible se sitúa en el ámbito intrafamiliar, en la gestión de la culpa —sobre todo, en las condiciones que se transmiten genéticamente— y en la presión que se vive en este ámbito. Como explica la psicóloga, en otros casos, como en el SK, puede aparecer un comportamiento escolar deficitario, con lo que habría que promover refuerzos y asesoría escolar, y también problemas

psicomotrices que requieren rehabilitación, etcétera.

Para Gin.Sex.1, la clave es acortar los tiempos de sufrimiento, de vergüenza, de angustia y de soledad por parte de las personas implicadas: “Eso debería perseguir la atención a la salud”. Efectivamente, comprobamos que las narrativas empiezan normalmente describiendo la falta y ausencia de información y los secretos de familia. Sobre todo, se repiten las primeras visitas médicas con información repleta de estereotipos de género, lenguaje sexista y patologizador que parece incidir en las subjetividades, en el autoconcepto y en la autoestima. Con el paso del tiempo, después de prolongados peregrinajes terapéuticos, muchas personas recurren a profesionales de la psicología o la sexología o a otros terapeutas y terapias no incluidos en el paraguas de procedimientos gratuitos en salud. Este proceso de búsqueda de soluciones y empoderamiento suele durar décadas, si no toda la vida. Acortar este sufrimiento significaría ampliar el modelo de atención.

Vemos cómo se va configurando un equipo de expertos y un modelo de atención que se preocupa por cuestiones de salud, pero también por cuestiones psicosociales y socioculturales; que sale del espacio hospitalario e incorpora entre sus expertos a las propias personas con intersexualidades/DSD y a sus familias. En este modelo tienen cabida, además de todas las especialidades ya mencionadas, la enfermería (como una formación más humanista sobre la salud, enfermedad y atención), el trabajo social, las ciencias sociales y humanidades, expertas en género, y se plantea como imprescindible la figura de juristas (sobre todo, para agilizar trámites en derivaciones, cambio de médicos, acceso fácil a medicamentos, reclamaciones, etcétera).

Formación y sensibilización de los profesionales

La formación de los profesionales sanitarios ha aparecido como una prioridad dentro de la lista de propuestas. Se considera que una buena formación debería recoger todos los principios de respeto de la intimidad y la diversidad (corporal y sexual), la realización de un verdadero consentimiento informado (en el que se den todas las opciones) y una hoja de ruta que explique cómo y dónde derivar cuando no se tenga experiencia, o recomendar grupos de apoyo después del diagnóstico. Obviamente, por delante de las necesidades que ya hemos mencionado, se pide formación y actualización en los propios conocimientos médicos en DSD, con las investigaciones más recientes de los grupos punteros a escala europea e internacional. En grupos como GrApSIA, el contacto diario con equipos médicos y el empoderamiento del grupo, junto con la confianza ganada con los años, ha resultado en una comunicación real y más horizontal entre todas las partes. Estas mujeres sienten que han conseguido educar y sensibilizar a los profesionales médicos, con los que colaboran asiduamente, en aquellas cuestiones que consideran prioritarias:

Ma-Grapsia: Esta es la educación que podemos hacer a los médicos. Abrir todos los congresos con un testigo.

M-Grapsia3: Eso yo creo que es importante. Eso es lo que hace que cambie. Porque, si no, estos iban a un congreso médico, con un PowerPoint de sangre y vísceras, pero eso no sirve de nada (es que no lo veo nada bien, eso de los PowerPoint de los cirujanos...). Lo que hemos hecho no es nada, es muy poquito. Lo hemos conseguido con nuestros médicos de cabecera, que se han ido sensibilizando. Pero el resto no lo entienden; los que siempre van, creo que, a pesar de tener cierta sensibilidad —por eso han estado con nosotros—, han cambia-

do con los años y han comprendido el porqué de eso. Por ejemplo, hace poco, cuando hablé con [nombre de médico] y me dijo: “Sí, hombre, sí, es una chica de tu misma edad”, pensé: “Y no me dijiste nada, no se te ocurrió”. “Sí, de la misma época, la misma edad”. No se le ocurrió, y creo que ahora, después de X años, se le habría ocurrido.

H-Hipos: Yo sí pregunté si conocían a algún hombre con la misma condición que yo y me dijeron que, por secreto médico, no podían revelar la información. Por secreto médico.

M-Grap1: Pues claro, no me des su contacto, pero yo te doy el mío y se lo das. En fin... Yo creo que ellos también están imbuidos en la misma cultura, que ellos son mecánicos de coches; arreglan cosas. Y de la parte íntima y afectiva... no saben de qué hablas. Hay algunos que sí, que son diferentes. Igual que arreglan coches, arreglan cuerpos. Vas allí y dices que, igual que se te avería una rueda, se te ha estropeado el niño. “La rueda se cambia así. Tranquila, que la uretra es igual. Le cambiamos la uretra y ya está” (grupo de discusión).

Normalmente, son las personas adultas más activas e implicadas en grupos de apoyo las que consideran que una parte importante de esta formación la tendrían que proporcionar los mismos pacientes expertos:

Es básica la formación de los médicos, ¿no? No me refiero al hecho de que tengan que hacer un curso cada año... O sí. No lo sé. Pero, como mínimo, concienciación. Eso se consigue si nos tienen en cuenta. Es decir, cuando se habla de grupos multidisciplinares, se está hablando de que hay una serie de disciplinas médicas que pueden trabajar juntas para

ayudar al paciente. Pero es que el paciente también, quizás, tiene que formar parte de esta red. Y al final es eso: la formación de los médicos pasa por aquí, por que escuchen también nuestras voces. Al final, solo se aprende de la experiencia. Un poco, yo creo. Y hasta ahora solo lo han aprendido de los libros (M-Grap3).

Se plantea como posible estrategia para implementar esta formación hacer talleres de *role playing* terapéutico, de manera que los profesionales puedan ponerse en el lugar de los padres y de las personas afectadas.

La mayoría de personas con DSD entrevistadas señalan que la información médica que han recibido en su itinerario asistencial era escasa y estaba saturada de estereotipos de género con mucha carga estigmatizante. Se reclama una atención sensible y libre de prejuicios heteronormativos en el ámbito reproductivo y sexual. También se ve la necesidad emergente de concienciar sobre la dimensión sociocultural de las variaciones intersexuales para reducir el estigma que recae sobre este colectivo. No es posible mejorar la atención sanitaria y social en esta comunidad si no se entiende el dispositivo sociocultural sexista, homófobo, tránsfobo y heterocentrado que regula la vida, y si los profesionales que cuidan de la salud biopsicosocial de esta población, los que educan o los que informan a la población general de estas cuestiones no son conscientes de las asunciones y prejuicios de género que impregnan las recomendaciones e intervenciones médicas. Por lo tanto, una de las peticiones a la Administración pública ha sido que garantice una formación adecuada en diversidad de sexo/género tanto a profesionales de la salud como de la educación, de los servicios sociales, de la justicia, del deporte, de la comunica-

ción, etcétera, y que estos profesionales tengan la obligación de denunciar situaciones de discriminación o de violencia por motivos relacionados con esta diversidad de sexo/género. Gin. Sex1 plantea la urgencia de organizar cursos de atención a la diversidad sexual para profesionales médicos, así como de crear una buena atención a la diversidad sexual en la atención primaria. En la misma línea, M-Grap3 recomendaba utilizar material audiovisual para esta educación. En concreto, habló de *Yes, we fuck*, un documental en el que se visibilizan otras sexualidades no normativas desde personas con diversidad funcional.

Con respecto a las características de esta formación, también se remarca que es necesario que sea continuada, de manera que los profesionales puedan estar al corriente y ponerse al día de las últimas investigaciones, redes y protocolos:

Empezar a fomentar y crear materiales lo bastante exhaustivos, informativos, completos y que estén a disposición de los profesionales cuando aparezcan estas situaciones; formar a otros profesionales y que en realidad la [promoción] se nutra de capacidad y de herramientas para hacer una buena tarea con clientes o pacientes LGTBI, porque no, no hay, y te das cuenta cuando empiezas a trabajar en el campo. Piensas: “Lo que me enseñaron en la facultad está bien”, pero es lo que hemos dicho ahora mismo de los médicos, que tienes una formación hasta donde te llega, y cuando te llega una situación así, piensas: “¿Qué hago? Si soy honesto profesionalmente, y reconozco que no tengo todas las herramientas, ¿qué hago?” (H-inter).

Burocracia y trabas administrativas

Jefa.Hosp1 insistía en los problemas que generan a los padres las trabas administrativas relacionadas con el Registro Civil, con los plazos y los circuitos legislativos, cuando se requiere un cambio de género (porque se considera que hubo un “error en la asignación” en el nacimiento). En la misma línea, Ma-Nr5 narraba las dificultades que pasaron ella y su pareja cuando tuvieron que cambiar el género de su hija en el Registro Civil cuando todavía era un bebé. Además de soportar la presión social de explicar a la familia y al entorno que ahora era una niña, tuvieron que esperar un juicio que tardó un año, pasar por un forense y, viendo la lentitud del proceso, decidieron pagarse un abogado, que aceleró el cambio simplemente solicitando, en lugar de un cambio de género, un error en la asignación. Entre todos los cambios en los documentos, el que más tardó fue el cambio de género en el carné médico de la seguridad social, lo que les supuso conflictos en centros sanitarios, en los que preguntaban por un nombre de niño y les tocaba dar explicaciones continuas. La madre explicaba que ellos pudieron pagar los 900 euros de los gastos de abogado, pero que muchas familias no pueden hacerlo. Por eso solicita que se agilice

y facilite la burocracia, así como que el proceso se haga gratuitamente. A todo eso se añadía el poco respeto de la Administración en gestionar el cambio de género en sus documentos: “*Es vox populi*. Aparece en el libro de familia, en la partida de nacimiento aparece tachado. Eso puede ser un problema en el futuro, si se quiere presentar para la Policía o para practicar un deporte de competición”. La madre relata la necesidad de crear un protocolo ante nacimientos de personas con genitales atípicos: “Lo más importante, además de formación, es el protocolo ante un nacimiento. Para mí, tendría que ser obligatorio, ante un caso de genitales ambiguos, hacer los análisis pertinentes antes de dictaminar un género. Yo me habría ahorrado mucho sufrimiento y estrés. Y me habría sido útil que me hubieran dado información real, no de internet. O sea, que dentro del protocolo se podría dar a los padres información sobre intersexualidad, tipo folletos explicativos, como los de DSDfamilies del Reino Unido, más el nombre de asociaciones”. Con vistas a eliminar cualquier traba administrativa, también se propone promover iniciativas legislativas que reconozcan el derecho a la no inscripción del sexo en el Registro Civil.

Asociacionismo

Las asociaciones de pacientes satisfacen necesidades elementales de las personas con DSD y sus familias: combatir el aislamiento, los miedos y el estigma; favorecer el reconocimiento y mejorar la autoestima; ofrecer información y conocimientos expertos desde la experiencia. Hasta hace no tanto tiempo eran desaconsejadas por muchos profesionales médicos, pero hoy se reclaman como fuente indispensable de ayuda y apoyo. De hecho, aunque algunos profesionales médicos intentan animar a sus pacientes con DSD para que acudan a los encuentros de otros grupos más activos como GrApSIA, consideran que la iniciativa debe surgir de la base, y que los profesionales y las instituciones solo tienen que ayudar, acompañar e intentar acoger sus actividades.

Las asociaciones con que hemos hablado surgen de la iniciativa de adultas o de padres y madres. En asociaciones muy activas, como GrApSIA, tanto personas adultas como padres y madres hablan de un antes y un después del descubrimiento de la asociación:

Mientras tanto, yo no paraba de buscar por internet hasta que encontré a GrApSIA, que significó para mí un antes y un después. Todo este momento de cambio de género, con miles de dudas, el hecho de escribirme con algunos padres de niñas con SIA y, sobre todo, con adultas que tenían vidas completamente normales marcó una diferencia tan grande que no sé cómo explicarla en palabras. La información que me daban me ayudaba a saber qué preguntas hacer a los médicos. Y, sobre todo, me daba fuerzas para poder hacer el cambio de género. Me parecía imposible explicar a todos los padres de la escuela de mi otra hija que ahora nuestro hasta en-

tonces niño sería una niña. // ¿Por qué GrApSIA supuso un antes y un después para mí? En el congreso conocí a mujeres con SIA que me explicaban su caso, mujeres de todas las edades y padres con hijas de edades diferentes también. Todos me explicaban sus vivencias y me entendían. Vi a mujeres riendo, felices, con vidas como las de cualquier otra persona. Y verlas fue como ver a mi hija de adulta, ver que se puede tener una vida normal y feliz, tanto como la de cualquier otra persona, sin importar tus diferencias. Eso me dio una tranquilidad y una esperanza que todavía no tenía. A medida que las fui conociendo, pude hacer miles de preguntas que los médicos no pueden responder y pedí muchos consejos a los padres sobre cómo actuar en las diferentes situaciones que pudieran ir surgiendo. Eso marcó una diferencia muy grande en cómo yo veo la condición de mi hija. Hablando con una de las mujeres con SIA, le pregunté qué habría querido que sus padres hubieran hecho y no hicieron y me dijo: “Quitarle importancia”. Y eso me lo grabé a fuego y espero poder hacerlo. Ya no me parece terrible, como me lo parecía antes de conocer a las chicas de GrApSIA; me parece que es una condición diferente y nada más. ¡Ahora ya tiene dos años, nos vuelve locos de amor y de nervios! Tengo una visión sobre la intersexualidad que no tiene nada que ver con aquello terrible que me pareció al principio. Nos da miedo lo que no conocemos. Pero tendrá mucho a su favor cuando sea mayor para aceptarse a sí misma y su condición. Tendrá a GrApSIA, donde podrá encontrarse con mujeres como ella y chicas de su edad para compartir experiencias y dudas. Y tendrá la aceptación de sus padres y hermana, que la apoyaremos en cualquier cosa que decida hacer con su cuerpo (Ma-Nr5).

Normalmente, la búsqueda sistemática de asociaciones se relaciona con la falta de referentes positivos, así como con esta existencia de necesidades importantes no cubiertas desde la atención sanitaria:

Busqué la asociación porque estaba muy perdida y no sabía nada. // Yo tengo suerte, pero hay chicas a las que se les nota más el síndrome. Yo no sé si eso cambiará cuando me haga mayor. Entonces, es un poco la incertidumbre que sientes porque, claro, como nadie te puede ayudar..., al menos, aquí en Cataluña. Claro, a mí me gustaría saber más sobre el síndrome, sobre lo que tengo (M-Turner1).

La gran mayoría de estas asociaciones llevan a cabo encuentros anuales con profesionales médicos con los que intercambian información, les plantean dudas y problemas, o solicitan financiación y colaboración. Hoy en día, muchas de estas dudas las resuelven por medio de otros canales, como foros virtuales, redes sociales o aplicaciones como WhatsApp. Asociaciones como Ascatsk, Alejandra Grandes, AMAR, la Asociación Española de la HSC o GrApSIA son muy activas en WhatsApp y, de hecho, es su medio más inmediato de apoyo y la fórmula más eficaz, con la que intercambian mucha información. H-Hipos comentaba que, aunque la frecuencia de hipospadias es muy elevada y han sido muchos los intentos de chicos de Barcelona para encontrarse, también a través de un foro, no han tenido éxito: “Solo hay un grupo de Facebook de hipospadias. Es muy interesante. Hay muchas madres. En las madres, hay una gran demanda. Las madres no saben qué hacer. No saben si tienen que operar o cuándo”.

Las asociaciones investigadas se sostienen básicamente con el trabajo voluntario de sus socios y se autofinancian con sus cuotas y con escasas ayudas de centros sanitarios, proyectos o fundaciones. La misma problemática se repite para la FECAMM (Federación Catalana de Enfermedades Minoritarias) y la FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), las dos entidades centrales en la dotación de recursos y apoyo a estas asociaciones. P-FCEPF visibilizaba las problemáticas en la autogestión de la federación catalana, que reúne veinte asociaciones, ya que, aunque reciben algunas pequeñas ayudas del Departamento de Salud, del Ayuntamiento de Barcelona, de la Diputación y de Bienestar Social, con estas ayudas no pueden cubrir todas las necesidades no garantizadas por la Administración pública para las personas afectadas. Entre muchas de las gestiones que llevan a cabo, establecen contratos de colaboración con empresas para hacer, por ejemplo, consultas en el ámbito legal o jurídico (juicios, minusvalías, etcétera), asistencia social o servicios de fisioterapia, que, con precios mínimos, asisten a personas en sus casas. Las necesidades y las peticiones son muchas. Por ejemplo, la Asociación Catalana del Síndrome de Klinefelter solicitaba lo siguiente:

Como asociación, necesitamos un local en el que poder hacer alguna reunión o asamblea. No necesitamos un local permanente, ni muy grande, ni que tenga ningún equipamiento audiovisual específico, pero sí una sala en la que poder reunirnos con tranquilidad un par de sábados por la tarde al año. A medio plazo, queremos hacer una jornada de divulgación con la presencia de uno o más profesionales sanitarios que puedan explicar y resolver dudas a los afectados y a sus familiares sobre el estado del co-

nocimiento sobre este síndrome. En este sentido, la colaboración que pedimos es en forma de cesión de espacio para la realización y una posible ayuda económica para colaborar con los gastos [correo electrónico enviado por la Asociación Ascatsk].

P-Turner² retomaba la cuestión de la financiación, por ejemplo, para poder disponer de más becas o ayudas para financiar rehabilitación, para crear y mantener webs o para organizar jornadas o acciones de participación. Pero, sobre todo, quería concienciar sobre la función de apoyo tan fundamental que hacen las asociaciones de pacientes, “que con buena voluntad hacen mucho”. // “Que conozcan nuestra realidad”. De manera general, se pide ayuda económica y recursos para “diseñar campañas de visibilización y normativización”, para diseñar proyectos, por ejemplo, de inserción laboral —con el fin de abrir vías eficaces con departamentos de empleo—, ayudas, becas o subvenciones para trabajos internos y para poder autogestionarse, para abrir vías en las escuelas o para crear red y vínculos entre entidades. GrApSIA, que se ha convertido en una asociación referente de la intersexualidad en el Estado español y fuera de este (para los medios de comunicación, para los profesionales interesados en la intersexualidad y como receptora de

personas con todo tipo de DSD), repite la dificultad de sus socias voluntarias para atender esta demanda. Por eso mencionaron que sería de gran ayuda la figura de una secretaria para contestar correos electrónicos, solicitar ayudas, organizar acontecimientos, campañas o talleres de sensibilización, etcétera.

A lo largo de esta investigación, y gracias a ella, nuestras informantes han podido conocer otras variaciones intersexuales/DSD, e incluso contactar con personas de otras asociaciones. Cuando las han conocido, han descubierto problemáticas y demandas compartidas. Eso ha sembrado la duda con respecto a la mejor manera de organizarse asociativamente para poder ser más eficaces. Algunos profesionales médicos consideran positivo crear una asociación más fuerte en la que se recojan todos los DSD. D-FEDER mostró el ejemplo de una asociación que recoge patologías diferentes con una problemática común: la Asociación Española de Algias Perineales y Neuralgias Pudendas. La asociación recoge diferentes condiciones en las que aparece un fuerte dolor al sentarse, al mantener relaciones sexuales o al hacer las necesidades fisiológicas. Este ejemplo sirvió como excusa en algunas entrevistas para pensar en la posibilidad asociativa de las intersexualidades/DSD.

Educando en la diversidad. Duelo a las dualidades

La mayoría de informantes coinciden en el hecho de que la educación y la sensibilización para acabar con la discriminación de personas con variaciones intersexuales/DSD recoge los mismos contenidos que los movimientos trans, lésbico y gay. Se trata de educar en diversidad, de romper la idea de que los cuerpos, los sexos, las identidades y las sexualidades están reclusos en compartimentos estancos, polarizados en un ideal de hombre/mujer, masculino/femenino. Consiste en sensibilizar sobre la idea de continuo o sobre la idea de que determinadas apariencias corporales no tienen que coincidir necesariamente con una identidad concreta ni con un deseo o una sexualidad concretos. Por ejemplo, social y médicamente se atribuyen a cromosomas XY unos testículos, un pene y unas bolsas escrotales de un determinado tamaño y forma, una apariencia externa masculina, un comportamiento masculino, una identidad de hombre y un deseo heterosexual hacia las mujeres. Lo mismo ocurre con las personas con estructura cromosómica XX: ovarios, útero, vagina, genitales femeninos, identidad de mujer y deseo heterosexual hacia los hombres. La educación consistiría en romper esta coherencia y, en algunos casos, incluso, en aceptar la fluidez, los lugares no dicotómicos y las opciones “a medio camino”. La formación en género se sitúa como prioritaria para desmontar esta idea de coherencia, para aceptar o aprender nuevas formas de sentir y vivir el cuerpo, la identidad y el deseo.

Creo que es muy inteligente que todo el mundo se cuestione sus estereotipos de género. Toda la vida nos han inculcado todo eso; la sexualidad, la seguridad que tenemos cuando nos relacionamos afectivamente con otra persona. Todo. Pero por eso yo no lo enfocaría solo desde el punto de vista LGTBI, sino que considero, en general, a toda la sociedad. Trabajo con un equipo de psicólogas, sexólogas, y eso lo vemos cada día en población que no se considera LGTBI: el planteamiento de estereotipos de género en población cissexual. Cómo tienen que ser mis genitales, cómo tiene que ser mi comportamiento, que eso es masculino, que eso es chico o chica. Todo eso nos lo cuestionamos. // Y es un trabajo que tiene que ver más con cómo nuestra sociedad en conjunto se plantea estereotipos que corresponden a dos géneros, y darse cuenta de que, como mucho, podríamos hablar de una variable que varía entre

dos polos, pero que estos dos polos son utópicos, que no existen. Todos somos intermedios, y eso es en lo que nos tenemos que fijar y en lo que tenemos que basar nuestros criterios de valoración, sobre nuestra autoestima. // Yo no lo enfocaba desde el punto de vista estrictamente LGTBI; lo enfocaba desde que nuestra sociedad en conjunto tiene que cuestionar todos los estereotipos de género. Y si lo vemos como LGTBI, guay, porque, claro, una persona transexual es la primera a quien se cuestiona, ya que la vida nos lo impone desde el minuto cero. Pero hay personas que no se consideran trans, ni siquiera homosexuales, que también se cuestionan estereotipos de género diariamente. Y qué bien que lo hagan, porque los estereotipos nos hacen mucho daño: el chico que tiene que ser agresivo, “si yo no quiero pelearme con nadie”, y la chica que tiene que ser seductora y encantadora, pero ¿por qué? (H-inter).

Hay que integrar todo eso en la educación en las escuelas, en los institutos, en editoriales, en los centros de formación continuada de los profesores. P-Grap relataba que la escuela es el reflejo de la sociedad, que en los libros se sigue polarizando la biología frente a la historia y que no hay espacio para la diversidad. Por eso se proponen maneras de hacerlo: se habla de “educar desde valores positivos, y de valorar y celebrar la diferencia”; de hacer campañas de visibilización con talleres, con alumnos en los institutos, mediante anuncios de televisión, etcétera. Con respecto a los materiales didácticos que se podrían utilizar, han surgido diferentes iniciativas, aunque se consideran especialmente útiles los audiovisuales. En las entrevistas se han mencionado los audiovisuales *Me, my sex and I, XXY, Orchids, Mi aventura intersexual, What it's like to be intersex, ¿Es la anatomía destino?* (conferencia de Alice Dreger en TED) o *Nobody is shameful*:

En el vídeo *Nobody is shameful*, varias personas intersex hablan durante unos tres minutos. Se notaban las emociones un poco duras y fuertes, todavía. Está bien. Sin embargo, eso que dices tú; hablar de esa manera, ese tono más alegre. No hay que minimizar los efectos negativos, pero creo que es importante que cuando una persona da la cara, sobre todo en la comunicación sobre algo desconocido, está bien dejar una marca positiva. Después de muchos años en que no me sentía normal, la psicología y después la sexología me ayudaron a aceptar más mi cuerpo y a estar contento con lo que tengo, a hablar de una manera más positiva, sobre todo, a no quejarme. Las emociones tienen que ser positivas, porque las negativas ya las hemos visto (H-Hipos).



Se reclama la creación de referentes positivos, “porque yo tuve que esperar veinte años para decírselo a mis amigos. Si tú reaccionas con vergüenza, entonces ellos...”, y se valoran las iniciativas “de los más valientes” para romper con el estigma: “Hay una persona que se llama Hiker Chiu que da abrazos de intersex. Va a las universidades, a las escuelas, y habla de la intersexualidad de una manera muy chula. Él está solo, pero, mira, tiene cojones. Yo creo que le abrió la mente a mucha gente. Hizo su activismo” (H-Klinefelter). También se insiste en la necesidad de modificar los valores y las creencias culturales para cambiar la propia autopercepción y autovaloración:

Es que eso es básico para la asertividad. Primero hay un valor que es el “como soy yo”, la concepción que tienes de ti mismo. Y, después, “mis genitales son de esta manera, ¿cómo valoro yo eso?”. Después, llegamos a la cuestión de la autoestima. Son estos tres niveles: autoconcepto, autoestima y asertividad. Qué concepto tengo yo de mí mismo o de mis genitales. Mis genitales son, digamos, no estándares. Hago una definición. En principio, una definición neutra, pero se convierten en definiciones cargadas de un valor cuando yo introduzco un criterio para valorar si estos genitales son buenos, malos, regulares. Y el criterio siempre es un criterio social, porque nosotros incorporamos toda la información; el

aprendizaje social funciona así. // De manera que yo, para valorar el hecho de que soy homosexual, primero parto del contexto en que me muevo y, si ellos dicen que ser gay es malo, yo creeré que es malo y tendré homofobia interiorizada. Si yo considero que tener genitales ambiguos es una cosa vergonzante porque así lo considera mi entorno, yo lo interiorizaré. Entonces, si yo considero que mis genitales son vergonzantes, ¿los enseñaré? ¿Tendré relaciones sexuales? ¿Me expondré? No. Es impensable. / Primero, ¿qué hay que hacer? Modificar estos criterios de valoración respecto a los rasgos que te componen. Y respecto al género, lo que se está haciendo es muy interesante en este sentido (H-inter).

CAPÍTULO II



LA INTERSEXUALIDAD EN EL MARCO DE LAS POLÍTICAS EUROPEAS E INTERNACIONALES DE DERECHOS HUMANOS Y SEXUALES

Si la primera etapa de activismo de los colectivos de personas intersex a escala internacional se centró en cambiar el abordaje médico de la intersexualidad y se distinguió por denunciar el *statu quo* sobre el tratamiento médico y por intentar reeducar y establecer alianzas con el personal médico, la última etapa ha forzado la implementación de estos cambios desde la arena legal, basándose en la defensa de los derechos humanos, sexuales y los del paciente-cliente. Desde el campo del derecho se han creado plataformas desde las que vigilar y regular las decisiones de padres y médicos, desde donde proteger a los niños y niñas en la toma de decisiones, denunciar abusos o exigir información completa y el consentimiento informado. Estos cambios han abierto la puerta a unos nuevos expertos: los juristas.

Las soluciones se trasladaban a los tribunales, y estos nuevos sujetos pasaban a ser expertos y externos, abogados o jueces, que empezaban a decidir en función de las pruebas que

se presentaran, y también según criterios personales —experiencias, valores y creencias—. La gestión de la intersexualidad en el ámbito legal la resolvió por primera vez la Corte Suprema de Colombia en 1995.

Normalmente han sido las agendas LGTB contra la homofobia y la transfobia las que han incluido las luchas contra la discriminación y los prejuicios sufridos por las personas intersexuales. En mayo del 2014, el comisario para los derechos humanos del Consejo de Europa, Nils Muižnieks, publicaba el documento *A boy or a girl or a person - intersex people lack recognition in Europe*, que explica los cambios con respecto a derechos humanos logrados por las personas intersexuales. El documento informaba a gobiernos y expertos sobre el desarrollo de un marco ético de derechos humanos. Las denuncias dentro del marco legal de los derechos humanos se han basado en los aspectos que detallamos a continuación:

69

Área de Derechos de Ciudadanía, Participación y Transparencia

Diagnóstico de las diferentes realidades, posicionamientos y demandas de la población intersexual o con DSD en Barcelona

Cirugías sin consentimiento:

Se hace una denuncia explícita de las cirugías “correctivas” y de los tratamientos que tienen como objetivo “normalizar” estéticamente el sexo de los bebés. Se cree que pueden derivar en una asignación de sexo irreversible y que puede esterilizar, y todo ello sin el consentimiento de las personas interesadas. También se consideran intervenciones traumáticas y humillantes, llenas de complicaciones a corto y largo plazo, ya sean físicas o psicológicas. Además, se denuncia que los servicios médicos raramente son transparentes en sus estadísticas y en la gestión de los casos, con dificultad para acceder a los historiales médicos por parte de las personas implicadas (Heinrich Boll Foundation, 2013).

Con respecto al consentimiento informado, se plantea que debería ser la propia persona la que elija si pasar o no por “cirugías electivas” (cirugías que se realizan por motivos psicosociales y que, si no se realizaran, no se pondría en peligro la salud de los sujetos). Se solicita que se garantice al paciente el tiempo necesario para evaluar cuidadosamente los riesgos y beneficios del procedimiento e identificar qué es lo más adecuado. La nueva Ley

de identidad de género, expresión de género y características sexuales (Gender Identity, Gender Expression and Sex Characteristics Act, GIGESC) de Malta, aprobada en abril del 2015, es la primera ley del mundo que prohíbe las cirugías que no sean médicamente necesarias en personas intersexuales; es decir, toda cirugía cosmética en niños que sea resultado de expectativas sociales impuestas por el modelo binario de sexo-género. El artículo 14.1 y 14.2 de esta nueva ley lo resuelve así:

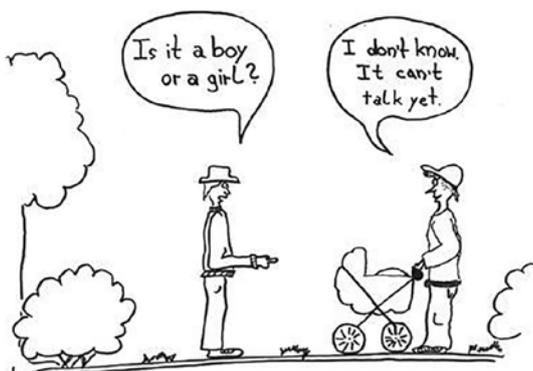
14.1) No es legal que los médicos u otros profesionales lleven a cabo ningún tratamiento de asignación de sexo o intervención quirúrgica sobre las características sexuales de aquellos menores cuyo tratamiento o intervención se pueda aplazar hasta que la persona pueda proporcionar el consentimiento informado.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

Derecho a la autodeterminación y a la integridad física:

Se considera que las cirugías electivas precoces no respetan los derechos de autodeterminación y la integridad física porque los bebés o niños pequeños no están en posición de dar su consentimiento. En el informe especial de las Naciones Unidas sobre la tortura (2013), se hace un llamamiento a rechazar cualquier ley que permita tratamientos intrusivos e irreversibles, incluidas las cirugías de normalización de genitales que se realizan sin el consentimiento libre y bien informado de las personas afectadas. Esta posición la comparten otras entidades y naciones, como la Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics (2012), que hizo un llamamiento para poner fin a las cirugías por razones socioculturales.

La multiplicación de los informes sobre cuestiones intersex por parte de consejos nacionales de ética médica ha difundido el conocimiento de este enfoque. La reciente adopción de un posicionamiento ante la esterilización por parte de la Interagencia de las Naciones Unidas se considera un hito en la combinación de las aproximaciones médicas y los derechos humanos. Este informe incorpora la violación de la integridad corporal de las personas intersexuales.

Viñeta de Kate Bornstein (1994)



Información y apoyo:

En el 2013, la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa insistía en la necesidad de ofrecer asesoramiento y apoyo adecuados a niños, padres y familias. Se defiende que en esta provisión de información y de servicios, además de ir a cargo de los profesionales médicos o psicosociales, también tendrían que participar las personas intersexuales y la sociedad civil. Es en este punto en el que se apela a la necesidad de mejorar la formación en los servicios sociales y de salud sobre temas intersexuales y sobre sus implicaciones en los derechos humanos.

Reconocimiento legal:

Los certificados de nacimiento y otros documentos oficiales casi siempre requieren la identificación del sexo de la persona en términos binarios. Se ha denunciado que las personas sin un sexo claramente identificable tienen que soportar desde el nacimiento el hecho de que se les coloque en un limbo identitario (respecto a las nuevas legislaciones para promover el reconocimiento legal, véase el apartado siguiente).

Promover la concienciación y revisar las legislaciones:

Se consideran herramientas necesarias para alcanzar la igualdad de las personas intersexuales las reformas legislativas que conciencien sobre la situación de estas personas en la sociedad, así como la discriminación y prejuicios que soportan día a día, incluso cuando son adultas. En el 2013, el Parlamento australiano introducía el campo *intersex status* entre otros campos de discriminación. Se considera urgente revisar las prácticas médicas y las legislaciones actuales para identificar los vacíos en la protección de estas personas y tomar medidas para atender estos problemas. También se plantea que deberían implicarse organizaciones como la OII Europe e ILGA-Europe, que trabajan para defender los derechos humanos de las personas intersexuales y que tienen un largo recorrido político en este sentido. De hecho, OII Australia es la organización que creó la bandera intersexual en julio del 2013 para las personas intersex que necesitaran tener alguna simbología. Esta bandera fue un intento de crear alguna representación no derivada de otros símbolos, y que al mismo tiempo evitara los colores como el rosa y el azul de otras banderas. Morgan Carpenter, de OII Australia, lo explica de la siguiente forma: “El círculo está intacto y sin adornos; simboliza la totalidad e integridad, y nuestras potencialidades. Todavía estamos luchando por la autonomía corporal y la integridad genital, y eso simboliza el derecho a ser quien y como queremos ser”.



Consideraciones legales

Las decisiones más recientes resueltas por los tribunales no están exentas de controversias y reflexiones: en Australia, en marzo del 2010, gracias al caso de Norrie May-Welby, se registraba una tercera opción de género en el certificado de nacimiento y el pasaporte: “sexo indeterminado” o “no especificado”; en Alemania, desde noviembre del 2013, se puede escoger *blank*, además de mujer u hombre en los certificados de nacimiento; o, en Francia, el reconocimiento de persona con género neutro. Con respecto a la ley alemana, aunque en principio nos encontramos ante una ley progresista que ofrece reconocimiento jurídico, se argumenta que deja a las personas intersexuales y a sus familias en una posición muy vulnerable. En primer lugar, hablar de un sexo indeterminado presupone la existencia de un sexo determinado; vuelve a establecerse una distancia entre lo normal y lo anormal y se mantiene la creencia en la naturalidad de la dualidad. Asimismo, el sujeto legitimado para clasificar al bebé en una de las tres categorías es un equipo de expertos médicos que determinan la inscripción registral de los nacidos con ambigüedad genital y con posterioridad a la entrada en vigor de la ley —por lo que, en principio y a falta de interpretación jurisprudencial, las personas nacidas en fechas anteriores al 1 de noviembre de 2013 no se pueden acoger al cambio registral—, lo que al final significa que los recién nacidos inscritos como X lo son por un informe elaborado por el equipo médico que los sitúa en la anormalidad (García-Dauder, 2014). Preves (1998) advertía sobre las consecuencias de hacer visible la categoría de indeterminado en la documentación básica. Según la autora, como el sexo y el género proporcionan expectativas para la mayoría de las interacciones sociales, inhabilitar a alguien de esta característica podría resultar extremadamente problemático socialmente.

Por su parte, la activista intersex norteamericana Hida Vilorio (2013) argumenta que, aunque se haya dado un paso al reconocer la existencia jurídica de las personas intersexuales, se ha implementado sin tener en cuenta que, en Alemania, para acceder a un matrimonio tienes que figurar como “mujer” o “hombre”, o que solo puedes conseguir un seguro de salud registrándote con una de estas dos categorías. Son muchas las voces que consideran que estas cuestiones deberían haberse tenido en cuenta antes de una reforma tan radical. Algunas asociaciones, como la Deutsche Gesellschaft für Transidentität und Intersexualität o *Zwischengeschlecht*, creen que la reforma alemana tampoco evitará las cirugías de asignación de sexo. Argumentan que, ante el temor de la indeterminación, los progenitores de bebés con ambigüedad genital, sucumbiendo a la presión normalizadora, optarán por la cirugía correctora (García-Dauder, 2014).

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

Este tipo de reflexiones sobre las nuevas legislaciones y las nuevas políticas de la intersexualidad nos llevan a plantear el concepto de *interseccionalidad* (Crenshaw, 1989). La interseccionalidad se ha utilizado como una herramienta teórica que permite observar las intersecciones entre los diferentes ejes de dominación y ver cómo funcionan reforzándose los unos a los otros. También permite ver la manera en que están interconectadas las diferentes formas de violencia, sexismo, racismo, clasismo, discriminación por no usar las lenguas dominantes, discriminación específica a causa de la discapacidad, lesbofobia, homofobia, bifobia, transfobia, discriminación por edad, discriminación a minorías, islamofobia, cristianofobia, rechazo por las ideas políticas, etcétera. Al mismo tiempo, permite ver cómo están interconectados el género, la procedencia étnica, la clase social, la (dis)capacidad, la sexualidad, la edad, las minorías, las ideas políticas o las creencias religiosas, para evitar o aumentar discriminaciones o múltiples desigualdades a la hora de plantear agendas sanitarias o políticas. Por eso, conviene preguntarnos en qué lugar quedan o si estamos dejando fuera a las personas con un diagnóstico de intersexualidad/DSD a la hora de crear políticas para las personas en exclusión social, políticas de igualdad de género o políticas de inmigración y de integración. Del mismo modo, también tendríamos que preguntarnos a quién nos dejamos fuera o si estamos dejando en una posición de mayor vulnerabilidad a estas personas cuando se diseñan políticas específicas para este colectivo. Tampoco podemos olvidar, en una ciudad tan diversa culturalmente como Barcelona, a quién nos estamos dejando fuera de este informe porque no tiene las condiciones de partida para participar en un movimiento asociativo.

LAS INTERSEXUALIDADES/DSD EN LOS MARCOS LEGISLATIVOS DEL ESTADO ESPAÑOL

Asistimos a permanentes cambios jurídicos en el campo de las intersexualidades/DSD y a conquistas en derechos del colectivo intersexual en las legislaciones europeas e internacionales. Ya hemos hablado de las nuevas legislaciones que prohíben cirugías a menores (en Malta y Chile, 2015) o de las fórmulas de la tercera categoría legal del sexo indefinido de Alemania o Australia. No tardaremos en oír hablar de nuevas conquistas, seguramente en el mundo del deporte.

En el Estado español la legislación sobre intersexualidades acaba de ponerse en marcha, pero vemos que en los últimos años han ido apareciendo tímidamente en prácticamente todas las legislaciones políticas LGTB del Estado. No obstante, a raíz de lo que ha ocurrido en las legislaciones internacionales ya mencionadas, consideramos que, antes de plantear cualquier cambio radical, convendría examinar todos los pros y contras. Después de revisar las últimas legislaciones publicadas y los borradores que prevén la intersexualidad en el Estado español, concluimos lo que exponemos a continuación.

Las intersexualidades se tienen en cuenta hasta ahora en las legislaciones de la Comunidad de Madrid, Navarra, el País Vasco, Galicia, Extremadura, Cataluña y las Islas Baleares.

De manera general, la intersexualidad se ha incluido en el paraguas de LGBT, de modo que cuando las leyes hablan de cualquier aspecto común, se hace al estilo de “a las personas lesbianas, gais, bisexuales, trans e intersexuales”, sin más matices y sin ningún título previo en que se precisen aspectos específicos o diferencias que tener en cuenta con las personas con variaciones intersexuales.

La Ley de identidad y expresión de género e igualdad social y no discriminación de la Comunidad de Madrid (marzo del 2016) —la legislación que hoy por hoy recoge la intersexualidad de forma más exhaustiva en el Estado español, con la más reciente de las Islas Baleares (mayo del 2016), que es prácticamente una copia de la anterior— pretende garantizar una atención integral y adecuada a las necesidades médicas, psicológicas, jurídicas, sociales, laborales y culturales. A continuación se mencionan algunos de los puntos que recoge.

Se especifica que, en el caso de las personas intersexuales, y como novedad, la presente norma garantiza la integridad corporal de los menores intersexuales hasta que estos definen su identidad sentida, y les ofrece protección de la intimidad y la dignidad frente a prácticas de exposición y análisis de carácter abusivo. También reconoce que la protección de las personas intersexuales exige el reconocimiento de la diversidad de los cuerpos humanos y la erradicación del prejuicio según el cual hay un único patrón normativo de corrección corporal, que lleva a que menores intersexuales sean operados en su infancia para asimilarlos al estándar de hombre o mujer, sin saber cuál es la identidad de género sentida por la persona intersexual: “Hombre, mujer o simplemente intersexual, cualquier intervención quirúrgica que asimile al menor a una identidad puede ser una auténtica castración traumática”.

No obstante, vemos cómo la intersexualidad sigue identificándose mayoritariamente como un problema de la infancia, ya que la protección se define en términos de intervenciones precoces de genitales y en cuestiones de identidad. Efectivamente, interpretamos una tendencia a asociar a las personas intersexuales a una identidad de género que no se ajusta al patrón normativo.

La ley también prohíbe las cirugías genitales que no obedezcan a la decisión de la propia persona afectada o a la necesidad de asegurar una funcionalidad biológica por motivos de salud.

En el artículo 8 (“Servicios de asesoramiento y apoyo a las personas transsexuales, sus familiares y personas próximas”) del título I (“Tratamiento administrativo de la identidad de género”), se introduce en el punto 4 que los servicios referidos en el presente artículo atenderán también de manera específica a las personas intersexuales.

Con respecto al título II, “La atención sanitaria a las personas trans”, en el artículo 15, “Atención sanitaria a personas intersexuales”, se especifica:

1. El sistema sanitario público de Madrid velará por la erradicación de las prácticas de modificación genital en bebés recién nacidos atendiendo únicamente a criterios quirúrgicos y en un momento en el que se desconoce cuál es la identidad real de la persona intersexual recién nacida. Todo ello con la salvedad de los criterios médicos basados en la protección de la salud de la persona recién nacida y con la autorización legal.

2. Se procurará conservar las gónadas con el fin de preservar un futuro aporte hormonal no inducido. Incluyendo en los controles los marcadores tumorales.
3. No se realizarán pruebas de hormonación inducida con fines experimentales ni de otro tipo hasta que la propia persona o sus tutores legales así lo requieran en función de la identidad sexual sentida.
4. Se limitarán las exploraciones genitales a lo estrictamente necesario y siempre por criterios de salud.
5. Se formará al personal sanitario haciendo especial hincapié en la corrección del trato y la privacidad.
6. Se preservará la intimidad del paciente en su historia de manera que no todo el personal sanitario que acceda a ella pueda conocer su cambio de identidad de género, salvo cuando sea estrictamente necesario.

También se propone algún tipo de atención en el ámbito reproductivo y sexual, con programas específicos de atención que den respuesta a las necesidades de cada condición. Del mismo modo, se plantea la necesidad de investigación en técnicas de reproducción asistida y el acceso a tratamientos que faciliten la potencial fertilidad de estas personas, ya sea presente o futura.

Los peligros de la polarización y la historia única

Al hacer este diagnóstico hemos detectado posicionamientos claramente confrontados en relación con la gestión de las intersexualidades/DSD. Podríamos perfilar tres posturas: por una parte, hay quienes defienden de forma explícita las cirugías como solución a los problemas o el estigma de las personas con genitales atípicos y que siguen evaluando la identidad de género, los roles de género y la orientación sexual de las personas diagnosticadas. Habitualmente, esta posición la ocupan profesionales biomédicos. En una posición intermedia encontramos a los profesionales, padres y pacientes que confían en la necesidad de trabajar desde el ámbito de la medicina mejorando protocolos de atención, trabajando cuestiones bioéticas y educando y creando redes de colaboración. Dentro de este grupo están los que dedican su esfuerzo a trabajar los estereotipos y prejuicios de género, y los que no confían demasiado en alternativas a las cirugías electivas. Finalmente, encontramos otro grupo que asegura que las cuestiones que amenazan a las personas intersexuales están relacionadas claramente con intereses sociopolíticos, valores y creencias culturales y con rígidos conceptos como asignación de sexo, sexo/género, masculino o femenino. Desde este punto, solo una solución legal y política puede poner remedio a la discriminación y la falta de derechos humanos y sexuales de este colectivo. En pocos años han aumentado los informes y publicaciones que hablan de derechos humanos, de activismo LGBTI y de respeto a la integridad corporal y a la autodeterminación. Según H-inter, la clave de este conflicto la encontramos en el concepto de *funcionalidad*, entendido como un funcionamiento personal y social. A este respecto, dice:

Hablaría mucho de funcionalidad. O sea, el médico no debe considerar anómala una cosa que es funcional. Mientras unos genitales sean funcionales... quizás no puedes conseguir que esta persona se reproduzca. Pero es que el objetivo no es que sean fértiles, sino genitales con los que puedo tener relaciones satisfactorias. Yo creo que a estas alturas, en pleno siglo XXI, gracias a lo que se ha trabajado en conjunto, que las personas podamos reproducirnos está bastante superado. Hay gente que no se plantea tener hijos, que no puede tener hijos, y tienen vidas muy funcionales. No creo que el objetivo de una persona sea reproducirse. // Yo hablaría de funcionalidad a nivel sexual, a nivel

de comunicación afectiva, etcétera. También, evidentemente, a nivel urogenital, claro está. Una de las cosas que me planteaba para no corregir la hipospadias ya como adulto era que tendría problemas a la hora de orinar. O sea... Hubo uno que sí que me insistió, me dijo que yo sería muy feliz cuando meara de pie. // De acuerdo. No fui, al final. Porque es una tontería. Yo meo muy feliz sentado. Y después, cada vez que digo que meo sentado, me encuentro 500 que también lo hacen, por la próstata. Y digo: "Pues qué guay". / Son este tipo de cosas que pasan, y hay algunas personas que se creen que son muy importantes, pero realmente no lo son. Y cuando te las cuestionas, empiezas a darte cuenta.

En esta oposición entre cuestión médica y cuestión social, normalmente se invisibiliza la complejidad del tema, se ocultan las experiencias cotidianas médico-paciente en las que no existen posiciones tan polarizadas y también la diversidad de personas y situaciones. Asimismo, se paraliza la posibilidad de atender la salud de estas personas desde una verdadera perspectiva biopsicosocial y la de crear redes de ayuda. En la entrevista de Miguel Missé a Vincent Guillot, activista francés de OII France, durante su estancia en Barcelona en el 2009, este último planteaba la distancia que hay entre el activismo europeo y el norteamericano. En los Estados Unidos eran las propias personas afectadas las que denunciaban las prácticas médicas y pedían cambios. En Europa, la intersexualidad se empezó a conocer y difundir desde un contexto académico y militante LGTB o *queer*. En este sentido, Guillot confesaba la dificultad de conciliar el movimiento intersexual en Europa y planteaba la distancia que hay entre los movimientos de pacientes con intersexualidades/DSD —en los que se encuentran la mayoría de personas con condiciones intersexuales que han buscado una comunidad de referencia— y los movimientos políticos intersex —en los que hay una minoría de personas intersexuales—:

Existen desde hace tiempo asociaciones de pacientes, pero cada una obra por su “patología” sin llamarse nunca *intersex* o *hermafroditas*. A principios del siglo XXI, el movimiento intersex ha emergido en Europa bajo la forma feminista-política. Desde entonces está en constante evolución, por una parte, porque todo está por inventar (sobrepasar el estigma, crear un vocabulario, aprender a conocerse y aceptarse más allá de la patología) y, por otra parte, porque los fundadores

del movimiento, militantes feministas-políticas, no han tenido lo suficientemente en cuenta que todo movimiento emergente debe pasar por fases de construcción (necesidad de denominarse a sí mismo, de quejarse) antes de abordar las luchas políticas. Actualmente hay un desajuste entre militantes históricos y la comunidad intersex que todavía desea explicarse y encontrarse entre ellos y ellas (Missé, 2009).



Es cierto que la presencia de personas con variaciones intersexuales/DSD dentro de los colectivos LGTB es rara o puntual, y la confrontación entre activismos políticos LGTBI y los discursos médicos es una constante. Los GA se situarían en este espacio intermedio, con más tendencia hacia los discursos médicos y con alianzas indiscutibles con los profesionales médicos y los centros que atienden estas cuestiones. Algunos médicos se resisten a abandonar sus puestos de prestigio y poder, a aceptar sus limitaciones y a asumir que desde los conocimientos y las prácticas médicas solo se puede atender una parte de las problemáticas. Desde que en los años noventa se criticó duramente al estamento médico denunciando las cirugías de normalización, los grupos médicos han intentado incorporar en sus reuniones y en sus publicaciones GA de diferentes condiciones. Hoy se defienden de las acusaciones argumentando que ya no trabajan de espaldas a sus pacientes y que incorporan sus puntos de vista y valoraciones. No obstante, hay que tener en cuenta que solo una pequeña parte de las personas diagnosticadas llega a un GA. Nos preguntamos cuál es el perfil de las personas que no trabajan o cooperan con el estamento médico ni con GA. El de aquellas personas que nunca han llegado a grupos de pacientes, ni de activismos. Aquellos que han encontrado respuestas y formas de entender externas al modelo médico, ya sea con otro tipo de terapia, otras formas de autoconocimiento,

o bajo la comprensión de género que proporcionan las teorías de género o LGTB. En el otro extremo encontramos informes como el último difundido por el Council of Europe Commissioner for Human Rights, *Intersex and Human Rights and Intersex People* (2015); el informe no incluye a las personas con DSD que buscan soluciones exclusivamente en el ámbito médico. En ninguna de las posiciones se tiene en cuenta la totalidad, y todavía menos la heterogeneidad de experiencias, vivencias y posicionamientos.

El discurso LGTBI sobre la intersexualidad produce malestar en equipos médicos y en muchos GA. El grupo catalán Ascatsk explicitaba que no se sienten incluidos ni interpelados bajo el paraguas de los DSD y mucho menos bajo el de las intersexualidades. Las connotaciones que tiene el término *intersexualidad*, “algo a medias de la sexualidad”, con resonancias de homosexualidad o de sexualidades no normativas, suscita un intenso rechazo. Sin duda, son resonancias cargadas de homofobia y transfobia, pero en cualquier caso no representan a un colectivo que se siente amenazado bajo estas siglas y que prefiere no ser incluido en estas políticas, y sí estar amparado por políticas de salud que atienden enfermedades minoritarias. Estos colectivos tienen demandas de salud propias. Mientras tanto, el lenguaje biomédico y las soluciones médicas y quirúrgicas son rechazados por el movimiento LGTB.

A modo de ejemplo, aunque la propuesta de no asignar un sexo a las personas nacidas con intersexualidades hasta que puedan decidir por sí mismas en un futuro era bien recibida por algunos activistas intersexuales o colectivos LGBTI, también es un estereotipo que circula sobre este tejido asociativo. De hecho, una de las demandas relatadas en el tercer International Intersex Forum (Malta, 2013) y también por la ILGA Europe —estas instituciones son hoy centrales en la defensa de los derechos humanos y sexuales de la comunidad intersexual— era la de “registrar a los niños intersexuales como mujeres u hombres, siendo conscientes de que, como otras personas, cuando crezcan podrían identificarse con un sexo o género diferente”. Como se ha analizado anteriormente, crear otra casilla específica o esperar a que estas personas crezcan podría situarlas en una posición de vulnerabilidad y exponerlas a una mayor discriminación. Por lo tanto, cuando Kate Bornstein responde a la pregunta “¿Es niño o niña?” con un “No lo sabemos. Todavía no nos lo ha dicho”, no deja de apuntar una interesante reflexión teórica y política de transformación social, pero eso no significa que sean las personas intersexuales las que tengan que encarnar esta posición. Dejar a alguien sin adscripción de género en una sociedad donde el género es el principal estructurador social también podría considerarse una forma de violencia. Una alternativa podría ser eliminar las trabas administrativas para cambiar de sexo y eliminar el género como obligatorio en todos los documentos oficiales (tal como sucede con la raza o la religión).

En una discusión entre Med.Fam1 y Gin.Sex1, la primera insistía en la necesidad de evitar la medicalización innecesaria de los cuerpos. Expresaba que le cuesta entender que sea tan necesaria la testosterona, y que esta sea la solución: la única. Gin.Sex1 la interpelaba argumentando que, si piensa así, es porque no ha entendido qué es la identidad, que la testosterona no tiene efectos sobre el cuerpo, sino sobre la identidad, y que facilita la capacidad de ser lo que uno es. Quizás el problema sea plantear este dilema en términos de confrontación. Tal vez habría que separar dos planos, el de los horizontes deseables —el análisis de nuestra realidad, de la presión y las violencias de género y de los ideales— y, por otra parte, el de las necesidades vitales del aquí y el ahora, las que nos permiten vivir en el mundo que nos ha tocado vivir. Independientemente de que trabajemos en la dirección de la educación en la diversidad sexual, para aceptar más cuerpos e identidades (en las que una mujer pueda ser y sentirse bien con un pene, por ejemplo), hoy por hoy, y depende de las cartas con las que contamos o de los recursos que tengamos, muchas personas piden “química” y “cirugías” para mitigar la violencia del entorno. Aquí es donde cobra sentido tomar testosterona para ser reconocido por los demás (por uno mismo) como hombre estándar o típico.

Advertimos del peligro de la historia única. Desde posicionamientos radicalmente opuestos se invalidan e incluso se demonizan las propuestas que no se ajustan a la propia. Desde posiciones más medicalizadas se denuncia la intromisión de la academia y de la política en la vida de las personas con intersexualidades/DSD y, por otra parte, los discursos que hablan desde la experiencia encarnada invisibilizan a las personas que apuestan por los discursos biomédicos y se identifican con ellos. En el cuadro siguiente apuntamos los principales peligros de esta polarización, así como los aspectos en los que difieren:

LGTB(I)	CONSENSOS MÉDICOS
Nomenclatura (intersexualidad, intersex)	Nomenclatura (DSD, desarrollo sexual diferente, <i>disorders of sex development</i>)
Homogeneizar experiencias. No tener en cuenta las voces no activistas (p. ej. GA) y las no visibles	Homogeneizar experiencias. Dar por hecho que en los movimientos LGTB(I) no hay personas con variaciones intersexuales/DSD
Exclusión de las experiencias que no entran dentro de un discurso político (creencia de que la comunidad intersex está totalmente representada)	Exclusión de las experiencias que no integran el discurso médico ni la medicalización (creencia de que la experiencia de todas las personas con DSD queda representada con sus pacientes colaboradores)
Creencia en el estancamiento de las posturas y prácticas médicas en el “modelo Money” (sin cambios ni matices)	Creencia de que el “modelo Money” está superado y que el modelo “Consenso de Chicago” es el modelo ideal (solo hay errores estructurales del sistema: EMD inexistentes o inoperantes y apoyo psicológico aislado)
Ausencia de especificidad para cada condición en sus propuestas. Discurso centrado en la asignación de sexo o género y en cirugías en bebés.	Patologización de identidades y vidas no normativas en términos de género (investigación en vigilancia y control de género, ejemplo con las controvertidas investigaciones con dexametasona en HSC)
Centralidad sociocultural y de género	Centralidad médico-quirúrgica con atención psicológica individualizada

LGTB(I)	CONSENSOS MÉDICOS
Olvido de los casos con necesidades médicas y/o quirúrgicas	Ausencia de aproximaciones no clínicas en la atención de las necesidades de las personas con variaciones intersexuales/DSD y sus familias
Niega el efecto positivo de las cirugías de normalización en algunas personas	Niega los efectos traumáticos de las intervenciones médicas (exhibiciones, cirugías)
Generalizar el respeto a “no intervenciones mientras no haya consentimiento de la persona”, sin matizar el tipo de intervenciones o los posibles riesgos para la salud de no realizar alguna cirugía concreta	No aceptar la incertidumbre de la práctica e investigación biomédicas (p. ej. gonadectomías)
Falta reconocimiento a los que eligen la opción quirúrgica (adultos)	No abertura hacia otros modelos de sexualidad (sexualidad centrada en relaciones con coito)
Asumir una identidad intersexual a partir de una anatomía no estándar	No aceptación de fluidez de género o de las expresiones de género no binarias
Menospreciar la investigación biomédica (p. ej. nuevas tecnologías quirúrgicas)	Menospreciar la investigación psicosocial (p. ej. diversidad, construcción social de la ciencia)
Invisibiliza las aportaciones médicas positivas	Invisibiliza y no reconoce como legítimas las aportaciones de los activismos ni de las ciencias sociales

Vigilancia de género

Una de las cuestiones que más preocupan a los padres es cómo gestionar comportamientos atípicos de género en sus hijos. La vigilancia de género es más intensa o incluso agresiva en quienes corporalmente no cumplen la norma. Cuando eso sucede, según un psiquiatra pediátrico, los niños se enfadan, se vuelven reservados, depresivos, se encierran en sí mismos, en su habitación para jugar en secreto, o tienen pensamientos suicidas. Al llegar a la adolescencia, estos jóvenes que han experimentado niveles elevados de presión parental con relación al género informan de niveles de depresión significativamente más altos que aquellos que no han sufrido esta presión, de uso de drogas ilegales, de intentos de suicidio o de prácticas de sexo no seguro.

En el caso de algunos síndromes como el SK, hay estudios que describen una tendencia a consumir sustancias tóxicas como alcohol o marihuana como una característica de personalidad propia del trastorno. No obstante, no encontramos análisis sobre las causas psicosociales que podrían llevar a este consumo. H-Hipos relataba al respecto: “Yo conozco a muchas personas diagnosticadas con hipospadias que empezaron a beber, a drogarse, a medicarse con ansiolíticos a raíz de este secretismo. De sentirse mal consigo mismas, de esta vergüenza. ¿Qué haces? Bebes para olvidar, te drogas para olvidar... Porque es una carga muy grande” (H-Hipos).

Para prevenir esta vigilancia de género, se propone concretar guías o (in)formación para padres de niños con variaciones intersexuales/DSD, del mismo tipo que las confeccionadas para padres de niños con conductas de género no normativas. A este respecto, hay muchas iniciativas y materiales dentro del ámbito LGBT y el de la coeducación. Para citar un ejemplo internacional, encontramos una guía del programa *Outreach Program for Children with Gender-Variant Behaviors and their Families* que ofrece información muy útil para padres asustados por los comportamientos de género de su hijo o hija^{ix}. La guía responde a preguntas esenciales —¿cómo puedo ayudar a mi hijo o hija?—, y ofrece recomendaciones sencillas del tipo “quiera a su hijo o hija tal como es”, “cuestione las presunciones tradicionales”, “cree un espacio en el que el niño o niña se sienta seguro”, “anime a hacer actividades que disfrutan de aceptación social”, “haga que su hijo o hija se sienta valorado”, “busque recursos y apoyo”, “hable con otras personas importantes en su vida”, “prepare a su hijo o hija para enfrentarse al maltrato de sus compañeros” o “anticipe problemas y trate de prevenirlos activamente”. La guía también advierte de las trampas en que hay que evitar caer, como provocar culpa, presionar para que cambien, etcétera. También ofrece una mirada compasiva hacia los padres, e intenta ayudarlos a gestionar sus propios sentimientos.

El tiempo para las cirugías, la toma de decisiones y el consentimiento informado

Aunque los profesionales médicos con quienes hemos hablado prefieren secundar las directrices del Consenso Internacional del 2006, también aseguran que no se ponen muy de acuerdo sobre cuándo diferir la cirugía genital, y afirman que no hay consenso ni unas guías claras al respecto. Un pediatra endocrinólogo explicaba que, aunque la tendencia es operar en el primer año de vida, las pautas que marcan el cambio de paradigma actual y que, sin duda, están influenciadas por el movimiento activista de defensa de derechos del menor, derechos sexuales y reproductivos y los de defensa del paciente, están generando controversias:

Ha cambiado mucho el criterio de cómo hay que tratar las cosas. Todavía son del siglo XIX, por no decir de la Edad Media, ¿no? // Por ejemplo, de las últimas hiperplasias, y que vienen de ciudades importantes, dice: “No, la operaremos de mayor” y las hemos operado con 10 y 12 años. // Eso, hoy en día, no tiene ninguna justificación. “Es que el cirujano nos ha dicho que de mayores”. No. // Hoy en día tienes la información en todas partes. En el teléfono... tú buscas, y tienes que leer un poco y “ostras, ¿cómo es que aquí dice que ya lo están haciendo antes del año y medio y dos?” (Jefe.CirPed.Hosp4).

Jefa.Hosp1 también considera un error, incluso una crueldad, condenar a las niñas con HSC a atravesar toda una infancia de rechazo a causa del aspecto de sus genitales, y esperar a que sean adultas para que puedan decidir. La investigadora apuntaba como una cuestión sobre la que reflexionar o revisar el hecho de que por parte de activismos se hayan criticado sistemáticamente las cirugías feminizantes, pero en cambio no se diga nada de las masculinizantes. También pedía reflexionar sobre la disparidad de posturas, que incluso llega a un extremo en

la atención a niños transexuales, sobre las formas de diagnosticar, en contra o a favor de la parte psicológica, etcétera.

El psicólogo y sexólogo H-Hipos afirmaba que el tema de las cirugías continúa con mucha invisibilidad y ausencia de control, de modo que no es posible vigilar que a la gente se le dé toda la información necesaria y variada. Ma-Nr5 criticaba las intervenciones médicas de los genitales, pues aseguraba que “no se opera por cuestiones de salud, se opera para normalizar.// Hablamos de normalización social, no médica. Eso no deben ni tocarlo, ellos”. Con respecto a las intervenciones de hipospadias, H-Hipos aseguraba que se recomiendan sistemáticamente, y se sabe poco de las vivencias de estos hombres, de su sexualidad y, las pocas veces que se han evaluado, se utilizan estándares y escalas coitocéntricas:

Lo que dicen los médicos —“sin corrección no hay vida normal”— es falso. // Porque con corrección hay personas que han sufrido mucho más. Correcciones mal hechas, multioperados. Aquí sí que es muy complejo: cuando la persona ha recibido muchas operaciones. Más complejo que no haber recibido ninguna, en ciertos casos. Pero lo que quiero decir es que hay una invisibilidad, todavía. En el tema de hipospadias, hay tantos casos que es muy importante. Por ejemplo, en mi caso me animó mucho a escribir cosas a nivel humano, en primera persona, para ayudar a estas personas a dialogar. A tomárselo todo mucho más normal... No normal, pero menos complicado. Es complejo, pero no es complicado especialmente.

De la literatura científica desapareció la posibilidad de vivir sin cirugía. Antiguamente, en 1860, sí. Decían que hubo un médico que dejó así a unos cuatro niños. Y estos cuatro ni-

ños tuvieron hijos, también. Es decir, que sí que había posibilidad de fecundar. No había esta problemática. Yo, que he ido a reuniones con cirujanos a veces, sé que es un negocio. Y es un negocio muy jugoso. Porque ordenarás a unos niños con seis meses de edad que hay que operarlos. Y dicen: “Ya hemos superado mucho, ya sabemos cómo hacerlo”.

H-inter introduce nuevos elementos en el debate: los límites inciertos entre las intervenciones que son necesarias y las que son innecesarias. A este respecto, dirá que, en muchos casos, “no intervenir ya es una intervención”:

Yo creo que cuando hablamos de operaciones innecesarias... El otro día hablaba con la madre de un niño que había nacido con hipospadias y un poco de ambigüedad genital. Claro, en este caso, para conseguir que los testículos fueran funcionales había que crear el escroto, había que cerrar y todo eso. Entonces, aquí hay que hacer una intervención para garantizar la calidad de vida futura de este niño. Porque no intervenir en este caso es una intervención: ya he decidido cómo será la calidad de vida de mi hijo. Y eso es importante, ¿no? Entonces, todas las legislaciones hablan siempre de prohibir intervenciones innecesarias o tratar de evitar..., pero siempre incluyen el adjetivo *innecesarias*. / Y eso es muy importante: que sepamos distinguir cuándo es necesario y cuándo no. En estos casos, por ejemplo, es importante, porque si el testículo permanece abdominal, es verdad que no se tiene muy claro si se puede tumorizar o no. / Pero que se tumorice es una cosa, y que sea realmente funcional es otra. Pero no solo el testículo interviene en la virilización o en los caracteres secundarios, intervienen otra serie de... Todo. Pero no intervenir puede hacer

que el testículo no funcione correctamente. Pero, claro: “Estamos haciendo una intervención, y también estamos haciendo que una glándula deje de funcionar”. Eso son casos en que las intervenciones...; si queremos preservar una glándula que es necesaria, tendremos que intervenir. O tenemos que crear un escroto, y para crear un escroto hay que corregir o variar la salida de la uretra. No te digo que desemboque en la punta y que el niño pueda mear de pie, pero bueno. Que desemboque entre el inicio del pene y donde está el escroto, con los testículos descendidos, porque ya es otra cosa. Que la criatura mee de pie o sentada, ya es otra historia. La cuestión es preservar esta glándula. // Otro caso es “que mi niña tiene un clítoris muy grande”. De acuerdo, ¿pero eso, a ella, le afecta en algo? ¿Le supone algún problema? No. Pues ya está. ¿Que es grande? ¿Y qué?

Si el bebé nace y crece sintiendo que su cuerpo es normal, no se planteará inseguridades sobre sus relaciones sexuales cuando las tenga. “Si yo soy normal, ¿no?”. Igual que hay pechos grandes y pequeños, también hay clítoris grandes y pequeños. En este caso no sería necesario intervenir. Es una cuestión de estética.

P-HSC señalaba como problema la falta de información por parte de los médicos sobre otras posibilidades o alternativas a las cirugías. Según la madre, ni a los padres ni a las adultas se les explica “que se puede no operar, que existe esa posibilidad”. Hace poco participó en un programa de radio sobre HSC en el que se habló precisamente de que se da esta alternativa no quirúrgica (aunque no la compartía el médico que la citó). Cuando las mujeres del grupo de HSC charlaron sobre la entrevista a través de su grupo de WhatsApp, comentaron sorprendidas

que no habrían pensado nunca que existieran alternativas, de la misma manera que se sorprendieron de que se mencionara la HSC como un estado intersexual o intersexualidad. No lo habían oído nunca.

P-Grap plantea que no tiene claro si se tendría que legislar, o cómo hacerlo, con respecto a la prohibición de cirugías. La portavoz de GrApSIA planteaba dudas sobre la demanda de no tocar los genitales bajo ningún concepto, sobre la justificación de que las cirugías reducen la ansiedad, o con respecto a los límites confusos de las cirugías que se realizan por motivos de salud. En cualquier caso, y de forma generalizada por parte de personas con DSD y de sus padres y madres, se solicita que la organización sanitaria en general y la hospitalaria en particular faciliten y regulen el mecanismo de toma de decisiones de manera libre e informada sobre cualquier acto asistencial. De hecho, en la experiencia de campo con los debates entre expertos, pacientes y familias, más allá de confirmarnos “cirugías en la infancia: sí o no” o “extirpación de gónadas: sí o no”, nos introdujimos en cuestiones decisivas sobre la gestión médica y social de la variabilidad de cuerpos sexuados y sobre cuestiones bioéticas en la toma de decisiones o el consentimiento informado.

Parece ineludible la reflexión bioética sobre el consentimiento informado de los padres y sobre el derecho a la autonomía sexual y la integridad física del menor, “anuladas si se realizan cirugías irreversibles”. En el caso de las personas adultas, lo que prevalece es el consentimiento informado y la libre elección o autonomía de decidir sobre los cuerpos (García-Dauser, Gregori y Hurtado, 2015). Sin embargo, se insiste en crear las condiciones para un consentimiento informado que implique elección y acompañamiento psicológico-emocional a “afectadas” y padres, incidiendo en los siguientes aspectos: la necesidad de información completa y comprensible, comunicación abierta, recibir información a favor y en contra de los tratamientos recomendados, información sobre los riesgos y beneficios que pueden resultar del tratamiento recomendado, información sobre otros tratamientos alternativos posibles, incluida la ausencia de tratamiento, información sobre los riesgos y los beneficios que pueden resultar de los tratamientos alternativos posibles y de la ausencia de tratamiento y, sobre todo, tener suficiente tiempo para tomar decisiones.

Hay una polémica abierta sobre el consentimiento informado dado por los padres. Boyle *et al.* (2005) exponían que la información o los consejos que dan los profesionales médicos están llenos de imperativos culturales sobre lo que significa ser hombre o mujer, sobre cómo es su normal funcionamiento social y sexual, y repleta de asunciones sobre para qué sirven los genitales de los hombres y de las mujeres. Según Dreger (2006), los padres reciben el mensaje de que los cuerpos de sus bebés están equivocados o son monstruosos. Ante esta constatación, Guillot (2008) aseguraba que, aunque aparentemente parezca que se decide libremente, realmente no existe la opción de escoger. Muchas informantes también concluían que las decisiones parentales sobre las cirugías precoces en menores con DSD dependen de la información y el consejo recibidos por parte de los profesionales de la salud que los atienden:

La cuestión precisamente sería, en el caso de un niño a quien diagnostican hipospadias más o menos severo, sin llegar a tener problemas de salud, de conexiones, fístulas o lo que sea, cómo estos padres a quienes directamente se les dice “opera” y operan, cómo estos médicos tendrían la obligatoriedad de... Cuando hay un consentimiento informado, quiere decir que has dado todas las opciones, y eso incluye la no operación. Cómo llegar a profesionales con experiencia para que también tengan esta información, y que después ya decidan. Porque estos padres no tienen en cuenta esta posibilidad: que los niños decidan. Ellos creen que lo necesitan (H-Hipos).

Se repite la necesidad de buscar la manera de que los profesionales médicos tengan la obligatoriedad de informar de todas las alternativas, también de las no quirúrgicas. Aunque ellos no confíen en ellas, o no dispongan de información de experiencias de personas no intervenidas, deberían remitir a personas o grupos donde encontrar referentes con otro tipo de experiencias no quirúrgicas:

Por desconocimiento y porque también hay una idea de que ellos poseen la verdad. Y no, tienen que facilitar el contacto de las alternativas. Que sean honestos, que digan: “Hasta aquí podemos llegar nosotros y en el nivel clínico podemos hacer eso, pero hay otras alternativas”. “Hay otras alternativas que nosotros no conocemos, pero llamando aquí te las pueden decir”. Pero eso, ¿cómo lo introduces? No sé la manera de introducirlo para que sea una obligación. Porque ahora estás en manos de la buena fe de la gente. Y de momento no están informando de nada más (M-Grap3).

Me ayudó saber que otras personas pasan por este estado. Tenemos lo mismo y nos tenemos que aceptar. Es importante tener los referentes de estas personas que han hablado de su vida íntima. Por ejemplo, con una madre de un niño con hipospadias, hablaremos de su vida íntima, de adultos con operaciones o no, etcétera. Y que las madres puedan hablar con estas personas para tomar las decisiones finales de operar (H-Hipos).

CAPÍTULO III



ALGUNAS INICIATIVAS PUESTAS EN MARCHA EN OTROS CONTEXTOS

Estrategias contra el estigma

Advocates for Informed Choice (AIC) ha desarrollado una serie de proyectos entre los que destaca *The Interface Project* (TIP), una plataforma con el objetivo de visibilizar y difundir vídeos con los testigos de personas con alguna intersexualidad/DSD, además del proyecto nacional *Inter/Act*, un lugar específico para que el colectivo de gente joven de entre 14 y 25 años con intersexualidades/DSD exprese sus necesidades específicas. La idea de este proyecto es ayudar a los adolescentes a defender sus derechos, tanto en la consulta médica y en la familia como en la escuela o la universidad, ante problemas como el *bullying*. Las demandas se mueven entre la necesidad de participar en GA, la necesidad de recibir información honesta y completa sobre sus diagnósticos, la demanda de información clara en que se dan todo tipo de alternativas de tratamiento y una atención digna. Creemos que vale la pena detenernos en algunas de las solicitudes expresadas por las personas que participan en este proyecto, por las claras conexiones que descubrimos con el contexto catalán:

Grupos de apoyo

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

Revelación

- Sed honestos. ¿Por qué no querrías decirme algo sobre mí mismo? ¿Por qué tendrías que saberlo tú cuando yo no lo sé? La honestidad hace que todo esto no sea vergonzoso.
- Yo ya lo sabía cuando tenía dieciséis años, pero mis padres creían que no.
- Ojalá hubiera sabido todo eso a los trece años y hubiera empezado a asistir a congresos inmediatamente.
- Mis compañeros estaban experimentando sexualmente mientras yo tenía miedo de mi propio cuerpo.
- No creo que mis padres supieran que ellos tenían elección.
- No somos frágiles. Decidnos la verdad.

Comunicación y terapia

- No me digáis que sabéis cómo acabaré. Mi DSD no significa que seré gay/heterosexual o que me identifique como chico/chica. Solo habla de hechos sobre mi cuerpo.
- No me mintáis.
- No mintáis a mis padres.
- No me habléis en absoluto: “Esta vagina no será nunca suficiente para tener relaciones matrimoniales”.
- Si sabéis que no puedo tener la menstruación, no me preguntéis cuándo fue mi última regla.
- No deis por hecho que quiero un marido.

- No deis por hecho que soy heterosexual.
- Sabed de qué habláis. Nosotros no deberíamos tener que educar a nuestros médicos.
- No intentéis convencerme de lo horrible que es tener la menstruación.
- Por favor, decidme qué tiene de bueno tener mi condición. Por ejemplo, no tener que depilarme las axilas.
- No enfatizéis lo raro que es esto.
- Los médicos me dijeron que no conocería nunca a nadie como yo, pero fue un gran punto de inflexión para mí cuando lo hice.
- Ojalá mis padres tuvieran acceso a terapia. Ellos se sienten muy solos.
- No me preguntéis si me siento chico o chica.
- No me cuestionéis como si fuera anómalo, o algo que solo se ve una vez en la vida.
- No preguntéis a los niños pequeños si tienen alguna pregunta cuando están conmocionados por la exploración de genitales que les acabáis de hacer.
- Animadnos a escribiros un correo electrónico. Animadnos a expresarnos. Dibujos, escritos, pintar... lo que sea. A veces es imposible preguntar a alguien: “¿Qué ha sido de mi clítoris?”.

Cirugía

- No le digáis a un niño o niña que la cirugía es la vía con que conseguirá tener “sexo normal con su marido”. Ofreced siempre una solución no quirúrgica. La cirugía es la última alternativa para toda la demás gente. ¿Por qué tendría que ser diferente para nosotros?
- La cirugía sobre mis genitales me destroza la autoestima y la autoconfianza como pareja y como amante.
- Es doloroso que te pase una cosa que no quieres.
- Me intervinieron en 1990, cuando tenía tres años. Ojalá les hubieran dado otras opciones a mis padres. Lamento tener una cicatriz enorme y me duele que no me dijeran que me habían quitado las gónadas.
- Hay momentos en los que pienso que, si hubieran sido más realistas con respecto al éxito de la cirugía que querían hacerme, mis padres me habrían advertido sobre el alcance de lo que quise hacer, y de hacerlo tan pronto como quise. Todos cometimos errores.
- No nos digáis que solo un ojo clínico podría notar la diferencia entre una mujer “normal” y nosotras. Es devastador descubrir que eso es completamente falso.

Sala de exploraciones

- Avisad a los enfermeros o enfermeras de que trabajarán conmigo.
- Tened a mano un espéculo pediátrico.
- Preguntad al paciente cómo quiere que se le haga la exploración.
- Es una burrada pensar que una exploración de genitales no molestará a un niño. Incluso las mujeres adultas lo odian.
- Tratad a los pacientes como expertos en sus propias experiencias.
- No nos protegáis hablando a nuestros cuidadores en nuestro lugar.
- No asaltéis con los dedos la vagina de una niña pequeña si no lo requiere.
- A un niño o niña le puede costar distinguir entre una exploración de genitales convencional y unos tocamientos.

Guías de recomendaciones:

A escala internacional, algunos grupos, colectivos o instituciones han elaborado material informativo y psicoeducativo riguroso, comprensible y accesible sobre todo por internet —hay menos material editado en papel—. Como ejemplos, podemos citar la guía con diez recomendaciones para realizar dilataciones vaginales —*Top Ten Tips for Dilatation* (DSDfamilies)—, o guías clínicas dirigidas a personas intersexuales y profesionales sanitarios. Las más conocidas son *The Clinical Guidelines* (2006), y otras específicas para padres de niños con variaciones intersexuales/DSD, *Handbook for parents* (2006) o *When your baby is born with genitals that look different... The first days* (2014). La primera guía se basaba en el principio de “cuidados centrados en el paciente” y se proporcionaba desde todo tipo de detalles prácticos para profesionales hasta guiones para hablar con los padres. Otro tipo de guías y cuentos se han editado específicamente para público infantil o adolescente, como una guía para explicar a niñas con HSC su condición en un lenguaje y formato adaptados a la edad —*A Girl's Guide to CAH, by Emma* (2015) (Climb CAH Support Group, Living with CAH)—; un libro para explicar la intersexualidad en la infancia —*Lila, Oder was ist intersexualitat?* (2009) (Intersexuelle Menschen)—; en español, *Pipo y Pepo, dos jóvenes exploradores* (GrApSIA), un cuento para ayudar a reducir la ansiedad de las niñas ante sus gónadas testículo, durante su paso por centros sanitarios y por especialistas médicos o ante posibles necesidades quirúrgicas —orquidopexia—; o los folletos de DSDteens.org.

Warne y Hewitt (2012) ofrecen una serie de recomendaciones para ayudar a los padres y los profesionales sanitarios durante esta primera fase, cuando hay genitales atípicos y dudas a la hora de decidir el sexo que asignar: para empezar, los profesionales deberían intentar evitar términos como *él* o *ella* y deberían referirse al recién nacido como *el bebé*. Se aconseja evitar el riesgo psicosocial que supone exhibir a un bebé con genitales poco frecuentes, es decir, “restringir la privacidad hasta la corrección de los genitales externos” (ibíd.). Entre las recomendaciones, se llega a especificar que el cambio de pañal esté limitado a una o dos personas, o que se evite sea como sea que estén presentes los hermanos.

Dreger (2006) se muestra clara con respecto a cuáles deberían ser las recomendaciones a los padres: calma. Esperar hasta que haya pasado el choque inicial, hasta que desaparezca la sensación de ahogo. Esperar hasta digerir la información, hasta que sientan que les es posible preguntar y hablar con otras personas, especialmente con otros padres y adultos que han pasado por esta situación. Esperar hasta tener más conocimientos o hasta sentirse preparados.

Guía para profesionales médicos

A grandes rasgos, las demandas expresadas a los expertos médicos en los años noventa son muy similares a las que se pronuncian hoy en día en el contexto catalán:

1. Información completa y en positivo.
2. Asignar un género.
3. Evitar la exposición en exploraciones médicas.
4. Proporcionar imágenes y una terminología no patologizadoras.
5. Apoyo psicológico a padres y personas afectadas.
6. Reconocer a las personas intersexuales como expertas.
7. Moratoria de las cirugías cuando se hacen sin consentimiento del paciente, o hasta que los profesionales médicos completen estudios retrospectivos exhaustivos y descubran que los resultados de intervenciones pasadas han sido positivos (Kipnis y Diamond, 1998).
8. Realizar estudios a largo plazo sobre satisfacción y calidad de vida en pacientes (Preve, 1998).

Según Harmon-Smith (1998), la clave principal del cambio en la vivencia de padres y pacientes consiste en que los médicos no transmitan la “idea de anormalidad”. La mirada médica es la primera que reciben los padres; por lo tanto, lo más importante es conseguir que estos padres “no se avergüencen de sus hijos”. La autora concretaba su propuesta:

1. ¡No decir a la familia que no pongan nombre al hijo! Eso los aísla y hace que empiecen a ver a su hijo como “anormal”.
2. Animarlos a ponerle un sobrenombre —*nickname*— (bichito, solete, tesoro) o un nombre sin especificidad de género.
3. No referirse al niño como *el bebé*. Eso les hace verlo como un objeto, no como una persona.
4. Llamar al bebé con el nombre elegido por los padres (aunque sea *bichito* u otra cosa extraña).
5. No aislar al niño en una UCI neonatal porque asusta a los padres y les hace pensar que la criatura tiene algún problema. Eso aísla a la familia y evita que hermanos, tíos y abuelos lo visiten y empiece el proceso dentro de la familia de tratar al nuevo miembro de manera diferente.

6. Permitir al paciente estar en una sala normal. Admitir a otros pacientes y como máximo ponerlo en una habitación individual con las visitas permitidas.
7. Poner a la familia en contacto con algún grupo de apoyo.
8. No aislar a la familia de la información de los grupos de apoyo. No asumir que no lo entenderán o que será peor si descubren otras condiciones o problemas relacionados. Dejar que los padres decidan qué información quieren o necesitan. Animarlos a buscar a otras personas de fuera que puedan darles información y compartir experiencias.
9. Animar a la familia a buscar un asesor o terapeuta. No derivarlos solo a un asesor genético; necesitan tanto el apoyo emocional como el genético. Derivarlos a un asesor, un terapeuta o un trabajador social con experiencia de intervención en terapia de crisis familiares.
10. No tomar decisiones drásticas el primer año. Los padres necesitan adaptarse al bebé. Necesitan tiempos para entender su condición y sus necesidades específicas. Permitirles que estén presentes si hay información o ideas nuevas. Dejar que entiendan que su hijo no es un trastorno que se tiene que adaptar a un calendario médico, sino que es una persona. No programar la primera cirugía antes de que el paciente deje el hospital. Eso asustará a los padres y les hará pensar que tienen a un hijo anormal o defectuoso (Harmon-Smith, 1998: 371. Traducción propia).

Manual para madres y padres

El manual para padres —*Handbook for parents* (2006)— ofrece información sobre condiciones concretas, recomendaciones a padres y madres sobre cómo hablar a sus hijos e hijas y otras personas sobre el diagnóstico y recursos para buscar y obtener información. La guía recientemente publicada por Viloria (2013) *Your beautiful child: Information for parents* tiene como objetivo ayudar a los padres a perder el miedo de la diferencia de sus hijos; pero no solo eso, también pretende que la vean como una característica que tienen que celebrar, que tienen que hacer sentir orgullosos a sus hijos. Ellie Magritte de DSDfamilies también ha ido desarrollando material con información precisa para padres, sobre qué información dar y cómo darla en función de la edad, y está elaborando una web con información específica para la adolescencia —la DSDteens—. En la misma línea encontramos la *DSD conversation through the lifecycle*, de la Klinefelter Syndrome Association, y otras guías específicas para adolescentes de AIC (Advocates for Informed Choice). En el caso de GrApSIA, los padres piden que se publiquen guías que informen detalladamente del momento en que sus hijas serán lo bastante maduras para entender su cariotipo particular o el hecho de que sus gónadas sean testículos; cómo se lo pueden explicar, o cuándo y cómo les podrán decir que no tendrán nunca la regla o que no podrán tener hijos biológicos. Estos padres se preguntan cuándo darles la información, cómo serán sus niñas y si serán felices.

El psicòleg y activista intersexual Gabriel Martín presentó la primera guía sobre intersexualidad en el Estado español dirigida a padres y madres — *Guía d'intersexualitat (DSD) per a pares i mares*— gracias a la Secretaría de Familia (Departamento de Bienestar Social y Familia) de la Generalitat de Catalunya. Esta guía ha sido una conquista, ya que explica a los padres, entre otras cosas, cómo se produce el proceso de diferenciación sexual — reconoce el proceso de diferenciación sexual como “realmente complejo, es relativamente frecuente que haya variaciones”— y cuándo y cómo aparecen variaciones intersexuales, con un lenguaje sencillo y con ilustraciones que ayudan a rebajar la ansiedad de estos padres ante las expectativas y los miedos. Utiliza las palabras *intersexualidad* y *DSD* en su forma inglesa (*disorders of sex development*), tradu-

cido en catalán como *desajust del desenvolupament sexual* (desajuste del desarrollo sexual). La guía tranquiliza a unos padres angustiados por el futuro de su bebé diciéndoles que “aunque muchos padres y madres teméis que, por el hecho de tener DSD, el sexo de vuestro bebé sea indefinido, la verdad es que está muy claro, aunque los genitales —por sí mismos— no os digan cuál es”. La guía también informa de que estos niños y niñas tendrán una identidad de género sin fisuras y que, en caso de dudas sobre el sexo, las pruebas médicas aciertan en el 90 % de los casos. Esta guía se presentó en hospitales de Cataluña, en todos los hospitales comarcales que tuvieran maternidad y neonatología. Martín comentaba que muchos profesionales se pusieron en contacto con él para pedirle más.

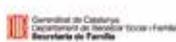
Intersexualitat (DSD) Guia per a pares i mares

Podeu obtenir més informació a:

Tel. 900 601 601 (900ROSA)
Àrea d'Identitat Sexual de la Coordinadora Gai-Lesbiana de Catalunya
(cogalies@cogalies.org)

Podeu posar-vos en contacte amb altres persones nascudes amb DSD:

Síndrome d'Insensibilitat als Andrògens (www.grapsia.org)
Gabriel J. Martín (gabriel.kbl@gmail.com)



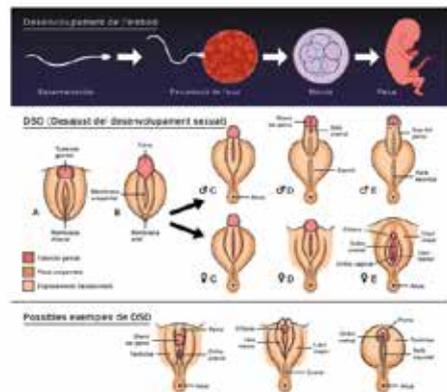
El DSD (disorders of sex development), abans anomenat intersexualitat o femafraclonisme, són situacions relativament freqüents amb les quals conviu el 0.01-8% de la població. Són situacions que, en principi, nom tenen a veure amb els genitals del vostre nadó. Molts pares i mares temen que, pel fet de tenir un DSD, el sexe del vostre nadó sigui indefinit. Però el cert és que és molt clar, encara que els seus genitals —per si mateixos— us diguin quins són.

Per saber quins sexe té el vostre nadó, l'equip mèdic recorre a diverses proves. De vegades aquestes provees tarden uns dies, però el resultat acostuma a ser correcte en un 90% dels casos.

En aquesta guia us expliquem per què es produeixen els DSD i us donem uns consells per afrontar aquestes situacions.

Per què apareixen els DSD?

Observem el gràfic: i veurem que tant els genitals masculins com els femenins es desenvolupen a partir de mitjans teixits a l'embrió. Aquest procés de diferenciació depèn de certs cromosomes, gens, hormones, proteïnes, receptors moleculars, etc. Com que és un procés realment complex, és relativament freqüent que hi hagin variacions. Aquestes variacions accidentals són els DSD i, afortunadament, tenen molt bon pronòstic.



Existeixen diferents tipus de DSD, com per exemple les hiperplàxies suprenals congènites (CAH), la síndrome de Morris, també coneguda com síndrome d'insensibilitat als andrògens, i que pot ser completa (CAIS) parcial (PAIS). També són DSD les subvitrificacions dels genitals externs masculins (5- α -reductasa). Encara que quan tots acostumen a presentar un cert grau d'ambigüitat en la morfologia dels genitals, les seves cares són diferents, i la manera de tractar-los variarà dels uns als altres. Les intervencions quirúrgiques ajuden a desambiguar els genitals, i amb elles s'aconsegueix un aspecte més “estàndard” (cosmètica genital), encara que la prioritat sempre serà assegurar-ne la funcionalitat. Per naturalesa, els genitals varien molt d'una persona a d'altra sense que això perjudiqui les seves relacions sexuals ni la seva vida social. No hi ha estàndards absoluts.

Guías informativas de derechos

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

Entre los esfuerzos y estrategias más efectivos de AIC destacan los folletos informativos en que se informa a padres, madres y personas con variaciones intersexuales/DSD de una serie de derechos. El folleto informativo *Coneixeu els vostres drets. Una guia per a pares* se introduce así:

Conoced vuestros derechos. Puede ser una experiencia confusa y abrumadora descubrir que vuestro hijo/a tiene una diferencia del desarrollo sexual o DSD. Entendemos que, como padres, queréis hacer todo lo posible para garantizar que vuestro hijo/a tenga la atención y el apoyo necesario para crecer feliz y saludable. También entendemos que queréis asegurarnos de que vuestro hijo/a reciba el mejor cuidado posible. Si bien es cierto que esta responsabilidad puede resultar pesada, conocer vuestros derechos puede aligerar esta carga. Este folleto se ha creado para daros una perspectiva clara sobre los derechos que tenéis a la hora de defender a vuestro niño/a.

En general:

Tenéis derecho...

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

El derecho a la privacidad:

Tenéis derecho...

- » Al respeto total a la privacidad y la confidencialidad en las conversaciones sobre la atención médica, las exploraciones y los tratamientos.
- » A esperar que la condición médica de vuestro hijo/a no sea objeto de cotilleos y que solo se hable de ello en caso necesario para el tratamiento.
- » A acompañar a vuestro hijo/a durante las exploraciones.
- » A conocer las consecuencias psicológicas que vuestro hijo/a puede experimentar como resultado de exploraciones innecesarias.
- » A permitir solo las exploraciones de vuestro hijo/a necesarias para su tratamiento.
- » A limitar el número de personas presentes durante las exploraciones a los individuos necesarios para el tratamiento.
- » A ver o tener una copia de los historiales médicos de vuestro hijo/a y a recibir una explicación de la información que contienen.
- » La privacidad de los historiales médicos de vuestro hijo/a está protegida por una ley federal, la ley HIPAA (según sus siglas en inglés).
- » Podéis tener derechos adicionales protegidos por las leyes de vuestro Estado, por códigos profesionales o por agencias reguladoras.

Una aportación de AIC y, en general, de todas las organizaciones de defensa de los derechos de personas con intersexualidades/DSD ha sido mostrar que hay opciones más allá del abordaje médico. Que hay otras alternativas y que una de ellas es negarse al tratamiento médico en caso de que no esté en juego la salud. Un verdadero consentimiento informado debería garantizar este derecho fundamental.

Tenéis derecho...

- » A tener información completa y comprensible.
 - » A recibir información específica sobre la condición particular de vuestro hijo/a.
 - » A conocer las razones por las que el médico recomienda cierto tratamiento.
 - » A recibir la información que da apoyo al tratamiento recomendado.
 - » A recibir la información que va en contra del tratamiento recomendado.
 - » A recibir información sobre los riesgos y beneficios que pueden resultar del tratamiento recomendado.
 - » A recibir información sobre otros tratamientos alternativos posibles, incluida la ausencia de tratamiento.
 - » A recibir información sobre los riesgos y los beneficios que pueden resultar de los otros tratamientos alternativos posibles y de la ausencia de tratamiento.
 - » A llegar a tomar decisiones libres de coerción y presión; a disponer del tiempo adecuado para tomar las decisiones.
- » A ser informado si el médico de vuestro hijo/a se está planteando incluirlo en un programa de investigación médica.
 - » A negaros a participar en un programa de investigación, o bien a abandonarlo, sin temer que la atención médica que recibe a vuestro hijo/a quede comprometida.
 - » A negaros a un tratamiento que no se haga en el interés de vuestro hijo/a.

Tenéis opciones:

Si creéis que vuestros derechos o los de vuestro hijo/a no se han respetado, podéis hacer lo siguiente:

- » Hablar con el médico o el personal de enfermería de vuestro hijo/a.
- » Pedir una consulta con un defensor de pacientes o con el comité de ética.
- » Pedir otro médico.
- » Presentar una queja al hospital o a una de las agencias reguladoras estatales o federales; podéis comunicaros con AIC para más información.

CONCRETANDO PROPUESTAS Y RECOMENDACIONES POSIBLES

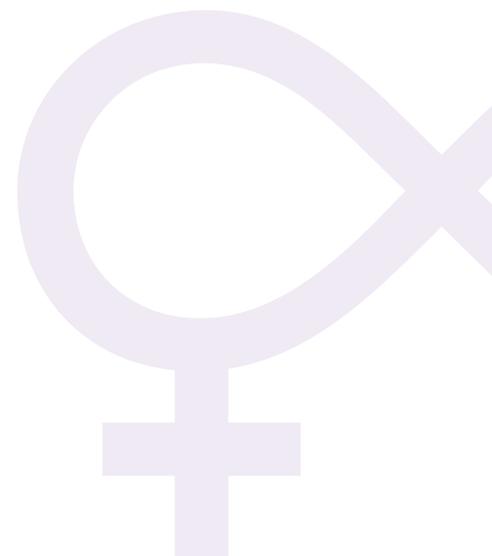
Si nos pidieran concretar a grandes rasgos tres prioridades en que hemos detectado que hay que empezar a actuar, las resumiríamos de la siguiente forma:

1. Visibilizar la experiencia de las personas con variaciones intersexuales/DSD y la de sus padres, familia y cuidadores.
2. Dar herramientas para promover la toma de decisiones compartida entre profesionales y pacientes, así como la participación en la salud.
3. Visibilizar y sensibilizar sobre las necesidades psicosociales y promover la investigación desde esta perspectiva.

Para finalizar, resumimos a grandes rasgos algunas de las propuestas o peticiones expresadas durante esta investigación.

Visibilidad y concienciación

- Creación de campañas de visibilización y sensibilización de las variaciones intersexuales/DSD.
- Elaboración de guías o folletos informativos.
- Celebración del día de solidaridad intersexual y desarrollo de una agenda de actividades en torno a estas fechas (el Intersex Remembrance Day se ha celebrado el 8 de noviembre, justo el día del nacimiento de Herculine Barbin en 1838. Actualmente el día de Concienciación Intersexual — Intersex Awareness Day— se ha trasladado al 26 de octubre, de modo que las actividades de información y educación se extienden hasta el 8 de noviembre).



En el ámbito asistencial (en la atención a la salud o en los sistemas de salud)

Derechos

- Hacer políticas específicas de salud pública para personas con variaciones intersexuales/DSD.
- El sistema sanitario debería tener en cuenta las necesidades de las personas con un desarrollo sexual diferente, y garantizar el derecho a recibir una atención sanitaria de calidad y a disfrutar de los servicios de salud en condiciones de igualdad.
- Garantizar el acceso a una información completa y de calidad —un verdadero consentimiento informado— sobre tratamientos hormonales, tecnologías de reproducción asistida, intervenciones quirúrgicas y salud sexual y reproductiva.
- Garantizar que tanto padres como personas adultas tengan, como mínimo, acceso a la más variada información que vaya en contra y a favor de unos tratamientos u otros.
- Promover prácticas sanitarias y terapias psicológicas dignas y respetuosas con las variaciones intersexuales, la identidad de género, la orientación sexual y la expresión de género.
- Garantizar una atención integral y adecuada a las necesidades médicas, psicológicas, jurídicas, sociales, laborales y culturales.
- Prohibir las cirugías de genitales a las personas con variaciones intersexuales/DSD cuando no se realicen por motivos de salud, sino que obedezcan a razones estéticas, o cuando la decisión no sea de la propia persona afectada. La propuesta “intervenciones solo por motivos de salud” irá sobre arenas movedizas a la hora de legislar (por ejemplo, la gonadectomía o extirpación de las gónadas por el riesgo de malignización cuando no hay estudios concluyentes).
- Informar adecuadamente de todos estos derechos.

99

Área de Derechos de Ciudadanía, Participación y Transparencia

Diagnóstico de las diferentes realidades, posicionamientos y demandas de la población intersexual o con DSD en Barcelona



Gestión sanitaria

- Crear unidades específicas (por ejemplo, por área geográfica o dirección territorial) donde se pueda atender de manera integrada y personalizada.
- Elaborar programas específicos de atención a personas con intersexualidades/DSD.
- Facilitar la creación de EMD en centros de referencia, así como la coordinación sanitaria para llegar a estos centros.
- Promover la participación de las personas con variaciones intersexuales/DSD y de las asociaciones en las decisiones de los EMD.
- Favorecer y promover la participación en salud de las personas con variaciones intersexuales/DSD y de las asociaciones.
- Garantizar la participación de las personas con variaciones intersexuales/DSD en las decisiones relacionadas con la estandarización de nuevas nomenclaturas. Se prefiere la utilización de términos despatologizantes, como variaciones o diferencias, en lugar de trastornos, anomalías o desórdenes.
- Crear un protocolo específico para el nacimiento de personas con genitales atípicos, consensuado por expertos médicos, psicosociales y GA.
- Crear y sistematizar alertas sanitarias en los programas informáticos sanitarios para que se atienda correctamente a esta población, como las alertas en la HSC para saber qué hacer en una crisis adrenal (fase tecnológica).
- Crear y mejorar los recursos informáticos para promover el autocuidado de los pacientes y para facilitar la comunicación entre profesionales y pacientes.
- Implantar una figura mediadora como es el gestor de casos, enfermero de enlace o *patient navigator* para atender estas situaciones. Esta figura serviría de puente para ayudar a navegar a través del laberinto de médicos, oficinas, clínicas, hospitales, centros ambulatorios, organizaciones de apoyo a pacientes y otros componentes del sistema de salud.
- Facilitar la canalización de pacientes o la derivación a centros sanitarios con experiencia.
- Agilizar los trámites para derivaciones entre especialistas y cambio de médico, de manera que se acceda lo antes posible a un diagnóstico adecuado.
- Facilitar el acceso a medicamentos necesarios de forma gratuita (financiación).

En la consulta

- Evitar las exhibiciones repetidas e innecesarias de los genitales ante un grupo numeroso de médicos y residentes (que estén presentes como máximo dos personas, que sean conocidas por el paciente, y que se solicite permiso para cualquier incorporación o exposición nueva).
- Utilizar un lenguaje no sexista y no patologizador que recoja la diversidad de experiencias y que respete la propia identidad y expresión de género.
- Comunicar el diagnóstico en términos positivos.
- Dar a las familias y personas con DSD herramientas para el “encuentro clínico”, un momento en el que en muchas ocasiones se está nervioso, lo que aumenta las dificultades de retención. Este material permite que los pacientes, al regresar a la calma de sus hogares, puedan hacer una relectura y una preparación para la consulta siguiente.

Investigación

- Garantizar el estudio y la investigación de las problemáticas que afectan a la población con variaciones intersexuales/DSD y sus familias.
- Fomentar la investigación en calidad de vida de manera que se tengan en cuenta las experiencias reales de las personas con variaciones intersexuales/DSD a largo plazo (sexualidad, satisfacción, etcétera).
- Fomentar la investigación en salud para estandarizar pautas de tratamiento (verdadero riesgo de malignización de gónadas, edad en que empezar determinados tratamientos, tratamientos necesarios e innecesarios, protocolos de atención, etcétera).
- Fomentar la investigación sobre la salud biopsicosocial de las personas que no han pasado por tratamientos o cirugías (gonadectomías, vaginoplastias, THS, etcétera).
- Fomentar la investigación en aspectos psicosociales de los DSD.

- Fomentar la investigación en técnicas de reproducción asistida, así como el acceso a tratamientos que faciliten la potencial fertilidad de estas personas, ya sea presente o futura (Jefe.EndPed.Hosp1 explicaba que se ha demostrado que, en el SK, conseguir tejido testicular antes del cambio puede facilitar la fertilidad posterior). Con respecto al ST, se está investigando la posibilidad de congelar óvulos para el futuro (Ma-Turner). También se ha mencionado la posible congelación de tejido gonadal para una futura posible recuperación y aprovechamiento.
- Promover y financiar investigaciones que evalúen y hagan visibles los sesgos metodológicos y el heterosexismo implícito en otras investigaciones sobre DSD (por ejemplo, estudios sobre malignización de gónadas, escalas para evaluar comportamientos y calidad de vida o tratamientos con dexametasona en HSC).
- Investigar, vigilar y sancionar aquellas investigaciones que utilizan tratamientos en experimentación, así como sus posibles consecuencias negativas sobre las personas expuestas (por ejemplo, en relación con los tratamientos con dexametasona en mujeres embarazadas con riesgo de tener una niña con HSC).

Formación

- Fomentar y posibilitar la creación de guías de recomendaciones para profesionales, padres y personas adultas.
- Elaborar guías de buenas prácticas clínicas que incluyan material audiovisual claro y fácil de entender.
- Crear un decálogo de buenas prácticas: “Un decálogo de carácter ético, casi humanista. Uno para que lo aprobara el Ayuntamiento y de esta manera llevarlo al ICS para que se hiciera cumplir” (Gin.Sex1). Algunas de las propuestas para incluir en este decálogo serían las siguientes:
 - » Respeto de la integridad corporal. No a las cirugías innecesarias.
 - » Garantizar la intimidad y salud emocional, regulando y minimizando las exhibiciones de genitales.
 - » Respeto a la propia identidad y expresión de género, aunque esta no se adapte a las expectativas de género y de cuerpos sexuados típicamente.
 - » Ofrecer atención, apoyo y alternativas, aunque la decisión de los pacientes vaya en contra de la propuesta y las creencias de los profesionales.
 - » Ofrecer un verdadero consentimiento informado.
- Ofrecer formación a los profesionales médicos en habilidades en la comunicación —que expliquen con facilidad la terminología utilizando dibujos o diagramas, etcétera— y en género —para evitar la utilización de un lenguaje discriminatorio o sexista—.

Medidas en el campo educativo

- Ofrecer educación sexual y en diversidad sexual para evitar el acoso y la discriminación (*bullying*).
- Regular los contenidos sobre diversidad sexual en la escuela en todos los ciclos de infantil, primaria y secundaria (anatomías sexuales y reproductivas diversas y no dicotómicas).
- Financiar la creación de material didáctico para facilitar la comprensión de las variaciones intersexuales/DSD a niños y niñas con DSD en función de su edad y también para el resto de la sociedad.
- Educar desde valores positivos, valorando y celebrando la diferencia.

El ámbito social, político y legal

- Crear un espacio de encuentro y participación en el que asociaciones o GA de personas con variaciones intersexuales/DSD y sus familias, profesionales y otros actores implicados puedan reflexionar, opinar y hacer propuestas sobre los derechos, las necesidades y las peticiones de las personas con un desarrollo sexual diferente.
- Crear un espacio seguro donde se comuniquen personas de diferentes disciplinas y con perspectivas contrapuestas.
- Crear un grupo de trabajo con personas con intersexualidades/DSD y con profesionales psicosociales (podría ser en el Ayuntamiento) que participe y asesore junto con EMD médicos.

- Crear un protocolo que dirija a los profesionales médicos a derivar a sus pacientes a estos grupos de trabajo y a GA.
- Fomentar la creación de ayudas, becas o subvenciones para el trabajo interno de los GA y para que puedan autogestionarse.
- Crear un órgano consultivo y de asesoramiento sobre intersexualidades. Este órgano podría informar y orientar sobre el tema, informar sobre derechos, proponer mejoras de atención o programas en servicios públicos y promover proyectos para visibilizar y normalizar a este colectivo y así evitar la discriminación.
- Crear una legislación que vigile, regule y ponga límites a la práctica médica (también con relación a los tratamientos con dexametasona).
- Crear un observatorio desde el que vigilar y controlar cualquier práctica discriminatoria hacia este colectivo en el ámbito institucional o laboral (se han transmitido obstáculos para obtener el carné de conducir a una persona con HSC, en el acceso a cuerpos del Estado como la Guardia Civil o la Policía Nacional en casos de SK y SIA).
- Crear una red de vínculos entre entidades, con vías eficaces con departamentos de empleo, con las escuelas, etcétera.
- Estudiar las posibilidades administrativas de subrogación para mujeres con síndrome de MRKH que quieran ser madres en el futuro.

Deporte

- Concienciar sobre la discriminación que se produce en el ámbito deportivo hacia las personas con un desarrollo sexual diferente.
- Recuperar de la memoria histórica de las personas con variaciones intersexuales que han sufrido discriminación, acoso, violencia y expulsión en alta competición (por ejemplo, María José Martínez Patiño en el Estado español).
- Garantizar la libre participación sin discriminación de las personas con intersexualidades/DSD en el deporte y el ámbito de las competiciones deportivas y asegurarles un trato correcto.
- Implicar a las federaciones deportivas en la lucha ante esta forma de violencia y discriminación para que puedan prevenirla y sancionarla si hace falta.
- Sensibilizar a la población general de estas formas de discriminación en el ámbito deportivo.
- Crear manuales de buenas prácticas para sensibilizar a clubes, agrupaciones o federaciones deportivas.

Medios de comunicación

- Hacer recomendaciones o guías de buenas prácticas en los medios de comunicación sobre cómo referirse a las intersexualidades/DSD.
- Velar por que los medios ofrezcan contenidos respetuosos con las personas con variaciones intersexuales.
- Formar y asesorar a los medios de comunicación en igualdad y diversidad de sexo/género.
- Hacer un seguimiento de las informaciones que no respeten la diversidad de sexo/género y denunciarlo a los organismos correspondientes (Sindicatura de Agravios, Parlamento, Consejo Nacional de Lesbianas, Gais, Transgéneros e Intersexuales, etcétera)^x.

CAPÍTULO IV



CONCLUSIONES

Mientras que los grupos incluidos bajo el paraguas de las intersexualidades/DSD parece que no se ponen de acuerdo con respecto a las formas de denominarse y agruparse, hemos detectado similitudes definitivas en cuanto a las problemáticas, deficiencias y demandas en el ámbito familiar, en la vida social y en su búsqueda de salud y atención sanitaria. Encontrar más puntos en común resulta difícil cuando se tiene una idea preconcebida de lo que es la noción de “intersexualidad”.

La desidentificación en términos aglutinadores por parte de muchas y muchos no permite construir una comunidad lo bastante grande y fuerte para luchar contra ámbitos comunes que tienen que ver con la propia salud y con cuestiones de derechos humanos y sexuales. Al realizar este diagnóstico hemos comprobado que, aunque la palabra *intersexualidad* resulta vaga y molesta para muchas personas con variaciones intersexuales/DSD que solo se entienden desde la concepción médica, también ha abierto nuevas posibilidades. La elaboración misma de este informe se ha convertido en una experiencia pedagógica y en una oportunidad para conectar a personas con problemáticas próximas o con colectivos con objetivos asociativos similares. De hecho, se ha despertado la curiosidad por entender las conexiones entre las desigualdades, violencias y luchas del colectivo LGTB con

las intersexualidades. La incorporación del ámbito psicosocial y la educación o la formación en sexo/género y diversidad sexual, tanto en la escuela como en profesionales sanitarios y la sociedad en general, constituye una de las demandas más repetidas por nuestros informantes, así como la mejora de las condiciones de atención médica de los DSD. El movimiento asociativo en las intersexualidades/DSD reclama ayudas económicas para autogestionarse, acciones para visibilizar esta cuestión y sensibilizar a la sociedad en general, su participación en las decisiones de salud junto con otros equipos expertos, así como la incorporación de la perspectiva psicosocial y sociocultural en la atención.

En conclusión, algunos de los objetivos de las políticas que se deriven de este informe deberían:

- Garantizar el derecho a la igualdad y a la no discriminación por motivos de un desarrollo sexual diferente.
- Facilitar la participación y representación de estas personas y colectivos en todos los ámbitos de la vida social.
- Promover la supresión de estereotipos y prejuicios que afectan a la imagen de las personas con variaciones intersexuales/DSD.

Con este informe, Barcelona se sitúa como ciudad pionera para garantizar estos derechos. Como comentaba un informante:

Hablamos de Barcelona, y es que Barcelona y su área metropolitana —que, aunque sean ayuntamientos diferentes, se da un intercambio— son ocho millones de personas. No estamos hablando de una ciudad pequeña. Aquí hay mucha población y mucha diversidad. Yo creo que es muy interesante que las grandes ciudades se doten de este tipo de instrumentos, de grupos, de núcleos. Porque lo que se da aquí se puede dar en otros lugares. Aquí nos podemos permitir generar eso, que es bueno para Barcelona, pero es bueno para todo el mundo, de hecho (H-inter).

- I. La autora matiza la enorme variabilidad que se esconde tras esta cifra.
- II. La asociación atiende principalmente a personas y familias con acondroplasia.
- III. Se traduciría como “anomalías o trastornos de la diferenciación sexual” (Audí Parera *et al.*, 2011). Hoy en día, ante el descontento de pacientes, especialmente de adultas con DSD, se ha decidido utilizar la fórmula “desarrollo sexual diferente” (en III Curso de Actualización sobre Desarrollo Sexual Diferente [DSD] [NO HSC], 27 de noviembre de 2015).
- IV. Código de transcripción: / pausa breve // pausa larga.
- V. Véase “Past experiences of adults with Disorders of Sex Development”, en Hiort y Ahmed (eds.) (2014), *Understandings differences and disorders of Sex Development*, y “Tratamiento y afrontamiento del SIA: una tarea compartida”, en *Rev Esp Endocrinol Pediatr*, 2015; 6 Supl(2):28-34, DOI: 10.3266/RevEspEndocrinol-Pediatr.pre2015.Nov. 329 (http://www.endocrinologiapediatrica.org/revistas/P_1-E17/P1-E17-S738-A329.pdf)
- VI. Se ha utilizado este término, por ejemplo, para referirse a las mujeres con altos niveles de testosterona a las que no se deja participar en deportes de competición.
- VII. Un análisis bioético de esta controversia puede leerse en http://fetaldex.org/dex_diaries.html.
- VIII. Disponible en <http://www.sindromedeklinefelter.es/documentacion/estudio-sameklin>.
- IX. La guía para padres se puede descargar en el enlace: <http://childrensnational.org/~media/cnhs-site/files/departments/gender-andsexuality-development-program/genvarspanish.ashx?la=en>.
- X. Algunas de estas propuestas ya se han recogido en la Ley 11/2014 para garantizar los derechos de lesbianas, gais, bisexuales, transgéneros e intersexuales, y otras también se han incorporado a borradores de proyectos de ley, como el de la Ley de identidad y expresión de género e igualdad social y no discriminación de la Comunidad de Madrid.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Audí, Laura, et al.; Grupo de Trabajo sobre Anomalías de la Diferenciación Sexual de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (2011). “Anomalías de la diferenciación sexual”. *Protoc diagn ter pediatr*, 2011; 1: 1-12 ISSN 2171-8172. Disponible en: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/01_anomalias_de_la_diferenciacion_sexual.pdf.

Audí, Laura; Fernández-Cancio (2015). “Terminologías, registros y proyectos colaborativos”. En *La atención integral a los DSD desde la perspectiva médica*. *Rev. Esp Endocrinol Pediatr*, 2015, vol. 6, suplement. 2.

Boyle, M., et al. (2005). “Adult genital surgery for intersex: Solution to what problem?”. *Journal of Health Psychology*, vol. 10(4) 573-584, DOI: 10.1177/1359105305053431.

Canals, Josep (2002). *El regreso de la reciprocidad. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado de Bienestar*. [Tesis doctoral]. Universidad Rovira i Virgili. Tarragona.

Coll-Planas, Gerard; Missé, Miguel (2009). *Diagnòstic de les realitats de la població LGTB de Barcelona*. Grupo de Investigación Instituto de Gobierno y Políticas Públicas. Ayuntamiento de Barcelona.

Council of Europe Commissioner for Human Rights (2015). *Human Rights and Intersex People* (Issue Paper).

Chase, C. (1998). “Surgical Progress Is Not the Answer to Intersexuality”. *The Journal of Clinical Ethics*, 9(4): 385-392.

Dreger, Alice D. (2006). “What to expect when you have the child you weren’t expecting”. En *Surgically Shaping Children*, 253-267.

Dreger, Alice D., et al. (2012). “Prenatal Dexamethasone for Congenital Adrenal Hyperplasia. An Ethics Canary in the Modern Medical Mine”. *Bioethics Inquiry*, 9(3): 277-294. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s11673-012-9384-9>.

Fausto-Sterling, Anne (2006) [2000]. *Cuerpos sexuados. La política de género y la construcción de la sexualidad*. Barcelona: Melusina.

Ghattas, Dan Christian (2013). *Human Rights between the Sexes. A preliminary study on the life situations of inter* individuals*. Heinrich Boll Foundation. Heinrich Boll Stiftung Publication Series on Democracy. Vol. 34.

García-Dauder, S. (2014). “La regulación tecnológica del dualismo sexual y el diseño de cuerpos normativos”. En Eulalia Pérez Sedeño y Esther Ortega (eds.), *Cartografías del cuerpo. Biopolíticas de la ciencia y la tecnología*. Madrid: Cátedra.

García-Dauder, S.; Gregori, Nuria; Hurtado, Inmaculada (2016). “Usos de lo psicosocial en la investigación y tratamiento de las intersexualidades/DSD”. *Universitas psychologica*. Disponible en <http://recursostic.javeriana.edu.co/sitio/psychologica/>.

Gracia Bouthelie, R. (2002). “Anomalías de la diferenciación genital”. En Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (ed.). *Estados intersexuales e hipogonadismo*, 83-92. Barcelona: J&C Ediciones Médicas.

Guillot, Vincent (2008). “Intersexes: ne pas avoir le droit de dire ce que l'on ne nous a pas dit que nous étions”. *Nouvelles questions féministes*, 27(1): 37-48.

Harmon-Smith, Helena (1998). “Commandments”. *The Journal of Clinical Ethics*, 9(4): 371.

Hutson, John M., et al. (2012) (eds.). *Disorders of Sex Development: An integrated approach to management*. Springer, Verlag. Berlín, Heidelberg. Verlag, Berlín, Heidelberg: Springer, DOI: 10.1007/978-3-642-22964-0.

Kessler, Suzanne (1998). *Lessons from the Intersexed*. Nueva Jersey: Rutgers University Press.

Lee, Peter, et al. (2006). “Consensus statement on management of intersex disorders”. *Pediatrics*, vol. 118, n.º 2, pp. 488-500. <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2006-0738> PMID:16882788.

Marañón, Gregorio (1930). *La evolución de la sexualidad y los estados intersexuales*. Madrid: Morata.

Martínez-Mora, Joan (1994). *Intersexual States. Disorders of Sex Differentiation*. Barcelona: Doyma.

Missé, Miquel (2009). “Entrevista a Guillot: los intersexuales toman la palabra”. [Jornadas] *Moviment Intersex: contexts i horitzons*. Barcelona. Disponible en: <http://enlucha.org/articulos/movimiento-intersex-contextos-y-horizontes/#.VRpx2JOsWZG>.

Muiznieks, Nil (2014). *A boy, or a girl or a person —intersex people lack recognition in Europe*.

Council of Europe Commissioner for Human Rights. 9 de mayo de 2014. <http://web.archive.org/web/20140818214432/http://humanrights-comment.org/2014/05/09/a-boy-or-a-girl-or-a-person-intersex-people-lack-recognition-in-europe/#more-438>.

Parliamentary Assembly (2013). *Children's right to physical integrity*. <http://web.archive.org/web/20140822223147/http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/X2H-Xref-ViewPDF.asp?FileID=20174&lang=en>.

Preves, S. (1998). "For the Sake of the Children: Destigmatizing Intersexuality". *The Journal of Clinical Ethics*, 9(4): 411-418. PMID:10029842.

Piró Biosca, Carmen (2002). "Estados intersexuales: tratamiento quirúrgico". En Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (7.º curso de formación de posgrado). *Estados intersexuales e hipogonadismo*: 129-140. Barcelona: J&C Ediciones Médicas.

Streuli, J. C.; Vayena, E.; Cavicchia-Balmer, Y.; Huber, J. (2013). "Shaping Parents: Impact of Contrasting Professional Counselling on Parents' Decision Making for Children with Disorders of Sex Development". *Journal of Sexual Medicine*, 10: 1953-1960, DOI: 10.1111/jsm.12214.

United Nations. General Assembly (2013). *Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment*; Juan E. Méndez. Human Rights Council Twenty-second Session. Agenda item 3. Promotion and protection of all human rights, civil, political, economic, social and cultural rights, including the right to development. 1 de febrero de 2013.

Viloria, Hida (2013). "Calling a spade a spade: intersex is intersex". Disponible en OII Intersex Network (12 de abril de 2013) <http://oiiinternational.com/2786/calling-a-spade-a-spade-intersex-is-intersex/>.

Warne, Garry L.; Hewitt, Jacqueline K. (2012). "46,XY DSD". En John M. Hutson, et al. (eds.). *Disorders of Sex Development: An Integrated Approach to Management*. Berlín: Springer, DOI: 10.1007/978-3-642-22964-0_7.

ANEXOS



ÍNDICE DE ABREVIATURAS

DSD

desarrollo sexual diferente

ER

enfermedades raras

GA

grupo de apoyo

GAM

grupo de ayuda mutua

EMD

equipo multidisciplinar

SIA

síndrome de insensibilidad a los andrógenos

SICA

síndrome de insensibilidad completa en los andrógenos

SIPA

síndrome de insensibilidad parcial a los andrógenos

HSC

hiperplasia suprarrenal congénita

MRKH

síndrome de Mayer Rokitansky Küster Hauser

ST

síndrome de Turner

SK

síndrome de Klinefelter

GrApSIA

Grupo de Apoyo al Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos y Síndromes Relacionados

FEDER

Federación Española de Enfermedades Raras

FECAMM

Federación Catalana de Enfermedades Minoritarias

ISNA

Intersex Society of North America

OII

Organización Internacional de Intersexuales

THS

terapia hormonal sustitutiva, terapia de reemplazo hormonal

TRA

tecnologías de reproducción asistida

AIC

Advocates for Informed Choice

ALGUNOS APUNTES METODOLÓGICOS

Las técnicas básicas que sustentan este informe son la **recopilación documental**, las **entrevistas en profundidad**, la **observación participante** y la **flotante** y los **cuestionarios**. El análisis realizado ha sido únicamente cualitativo, ya que con una muestra tan pequeña no pretendíamos buscar regularidades estadísticas, sino conocer las diferentes trayectorias, vivencias y discursos de las personas informantes. Consideramos que esta es la única forma de acceder al conocimiento de las nociones, representaciones, ideas, experiencias y prácticas de estos actores sociales.

Como dificultades metodológicas debemos apuntar las propias limitaciones que plantea el tema de las intersexualidades/DSD —la invisibilidad, el silencio y el tabú—, así como la baja frecuencia con que se dan estas situaciones; todo ello ha marcado considerablemente los itinerarios seguidos.

Las entrevistas han sido una forma privilegiada de obtención de información. Si hay algo que define las entrevistas que se han realizado en el curso de esta investigación es su heterogeneidad; por eso resulta necesario adaptarnos a cada situación particular y ser flexibles con respecto al estilo comunicativo, el formato y el tiempo utilizado. El abanico de entrevistas utilizadas ha fluctuado entre la conversación espontánea, la entrevista telefónica, entrevistas por Skype y la entrevista en profundidad. El estilo de las entrevistas también ha oscilado entre un estilo más formal e informal, entrevistas más o menos espontáneas, semiestructuradas o estructuradas con un guion, y la duración ha ido desde los veinte minutos hasta las cuatro horas. Dependiendo del escenario en el que se han llevado a cabo, se han registrado en grabadora, y en los casos en los que ha habido prisa o falta de tiempo (por ejemplo, aprovechando un desplazamiento de las informantes para hacer

la entrevista) o mucho ruido ambiental, se han ido tomando notas y *a posteriori* se ha registrado todo lo recordado en un memorándum. Se ha ofrecido un consentimiento informado con el compromiso de preservar la identidad de la persona entrevistada, el cual no se ha requerido en todos los casos.

Para dirigir lo mínimo posible y poder averiguar qué aspectos problematiza cada persona y cuáles considera relevantes o significativos, hemos intentado empezar las entrevistas con una pregunta abierta. La explicación de la misma investigación ha sido en muchos casos una excusa y un motivo para empezar a hablar, aportar determinados datos y no otros, e incluso disentir. Si con esta introducción se ha intuido demasiada confusión en la persona entrevistada, entonces se ha optado por dirigir un poco más las preguntas al modo de una entrevista semiestructurada. Este formato ha permitido a las personas participantes hablar sobre lo que es relevante para ellas.

Una de las técnicas utilizadas al hacer el proyecto de investigación ha sido la entrevista en grupo o grupo de discusión. Estas discusiones organizadas presentan algunas ventajas respecto de la entrevista individual, ya que algunas ideas o experiencias es más probable que aparezcan en interacción con el grupo. La invitación al grupo de discusión en las dependencias del Ayuntamiento ha sido también un pretexto para promover la participación ciudadana y política de este colectivo, además de una forma de conocer a personas con otras variaciones intersexuales/DSD y descubrir demandas comunes o diferencias. De nuevo, la ocultación y el secretismo sobre estos temas han sido un impedimento para la participación. Asimismo, todavía se hace difícil organizar este tipo de encuentro o reunión fuera de espacios que no sean estrictamente médicos. Finalmente, en el grupo han participado cinco personas.

[Síndrome de insensibilidad a los andrógenos \(SIA\), síndrome de insensibilidad completa a los andrógenos \(SICA\) y síndrome de insensibilidad parcial a los andrógenos \(SIPA\)](#)

Sinónimos: síndrome de resistencia a los andrógenos, síndrome de feminización testicular, síndrome de testículo feminizante, pseudohermafroditismo masculino, síndrome de Goldberg-Maxwell (SICA), síndrome de Morris (SICA), síndrome de Reifenstein (SIPA), síndrome de Gilbert-Dreyfus (SIPA).

Este síndrome se considera una condición genética, heredada por vía materna —a excepción de mutaciones espontáneas— y que ocurre aproximadamente en 1 de cada 20.000 nacimientos. Son personas con cariotipo XY en que las células del cuerpo no responden a los andrógenos, sustancias conocidas como *hormonas masculinas* (un término desafortunado, ya que todas las hormonas están activas de manera permanente tanto en hombres como en mujeres) (Arana, 2005). En las formas de SICA la insensibilidad de los tejidos a los andrógenos es total, y en las de SIPA la respuesta es parcial. Así pues, el desarrollo de los genitales externos continúa en la línea femenina, pero el desarrollo de los órganos internos femeninos ya había sido determinado por una hormona —el FIM o factor inhibidor mulleriano— producida por las gónadas fetales (en [grapsia.org](#)). Lógicamente, no hay ovarios ni aparece menstruación.

La variedad de características fenotípicas es muy amplia, incluso para una misma familia. En el extremo SICA del espectro, los genitales externos son típicamente femeninos (según la escala

de Quickley, SIA grados 6/7) y el sexo de crianza es invariablemente femenino. En la forma SIPA, la apariencia de los genitales puede variar de forma continua desde totalmente típica femenina (grado 6), pasando por formas mixtas masculino-femeninas, a ser totalmente masculina (grado 1). Cuando aparecen genitales atípicos, estos se suelen describir como un clítoris más grande o como un pene pequeño e hipospádico (en [grapsia.org](#)).

[Deficiencia de 5-alfa reductasa](#)

La testosterona no es una hormona muy activa y por eso se tiene que transformar en otra para ejercer su función. Eso es posible por la existencia de dos enzimas, una de ellas la 5-alfa reductasa. De la inactividad de esta enzima durante el periodo prenatal y la infancia aparece lo que se denomina médicamente *pseudohermafroditismo* en el hombre, o un desarrollo atípico de genitales externos y del seno urogenital. El síndrome clásico se caracteriza en el nacimiento por la presencia de unos genitales externos atípicos (falo de aspecto clitoriano, hipospadias, escroto bífido y seno urogenital persistente con un orificio vaginal perineal ciego). No obstante, los fenotipos de los genitales externos pueden ir desde un aspecto femenino completo hasta uno masculino con hipospadias y/o micropene. Los testículos se encuentran en los pliegues labioescrotales o en los canales inguinales. En la pubertad, a menos que se haya realizado una gonadectomía o extirpación de las gónadas, se produce una virilización significativa sin ginecomastia o desarrollo de mamas, como consecuencia de la acción de la testosterona. La mayoría son infértiles (en [orpha.net](#)).

Hiperplasia suprarrenal congénita (HSC)

Sinónimos: déficit de hidroxilasa tipo I, síndrome adrenogenital, virilización adrenal.

Se considera la forma más frecuente de intersexualidad/DSD entre personas con cariotipo XX, con una frecuencia de 1 de cada 13.000 nacimientos (Arana, 2005). Se estima una incidencia general de las formas clásicas de aproximadamente 1/15.000 y de las formas no clásicas de 1/1.000, si bien existen variaciones geográficas importantes (Labarta, Arriba y Ferrández, 2011). La causa más frecuente de hiperplasia suprarrenal congénita es el déficit de 21-alfa-hidroxilasa. El término hiperplasia suprarrenal congénita engloba un grupo de déficits enzimáticos (la enzima es una sustancia proteica capaz de activar una reacción química del organismo) usados en la conversión de colesterol a cortisol, que conducen a un déficit de cortisol y aldosterona y a un exceso de andrógenos que inicia la virilización de las personas XX en el útero. El fenotipo varía en un amplio continuo; el grado de virilización se clasifica con la escala de Prader (1954) dividida en cinco estadios. Así pues, por ejemplo, en términos médicos, una niña con HSC-P1 tiene una pequeña hipertrofia de clítoris, con HSC-P3 tiene genitales atípicos (un clítoris que se define como un pequeño pene) y con HSC-P5 tiene genitales típicos masculinos. En todos los casos la menstruación está ausente o es irregular, pero se logra regularla con tratamientos que reducen los niveles de andrógenos (Izquierdo y Avellana, 2003; Alba *et al.*, 2009; Donohone, Poth y Speiser, 2010; White, 2011). Pueden llegar a ser fértiles.

Las formas no clásicas no suponen una urgencia médica ni se detectan en el nacimiento, pero las formas clásicas son visibles en el nacimiento y la forma con pérdida de sal es un problema médico grave que requiere intervención médica inmediata. Necesitan tratamiento con esteroides adrenales como la hidrocortisona, la prednisolona o la dexametasona (Conway, 2013).

Disgenesias gonadales

Las personas con disgenesia gonadal pura 46, XY (síndrome de Swyer) tienen gónadas que no son ni testículos ni ovarios. Aparecen unas gónadas rudimentarias o bandas fibrosas que no producen hormonas y que se extirpan porque se considera que existe un cierto riesgo de malignización. Tienen genitales externos típicamente femeninos, con una vagina estándar, trompas de Falopio, útero hipoplásico —menos desarrollado—, pero menos desarrollo de características sexuales secundarias.

El síndrome de Turner (45, X y mosaico 45, X / 46, XX) se considera una “anomalía de la diferenciación sexual con anomalías de los cromosomas sexuales” (Audi Parera *et al.*, 2012) y se describe como un hipogonadismo primario, talla baja y, con mucha menor frecuencia, malformaciones renales y cardíacas.

En los casos del síndrome de Swyer y el de Turner se induce la pubertad con estrógenos y el sangrado menstrual se produce con estrógenos y progestágenos combinados (López Sigüero, 1997; Capito, 2010). Se puede llegar a ser fértil con técnicas de reproducción asistida por transferencia de embriones y parto por cesárea.

Síndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH)

Del síndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser o, en la forma abreviada, MRKH —que son las iniciales del nombre de los cuatro médicos que lo definieron y clasificaron— se estima una frecuencia de una de cada 4.000 o 5.000 mujeres (Edmonds, 2000, 2001). Sucede durante el proceso de gestación del feto sobre los conductos de Müller, a partir de los cuales se desarrolla el aparato reproductor femenino: las trompas, el útero, el cuello uterino o cérvix y la vagina. La vagina y el útero están ausentes o son muy pequeños. No obstante, los ovarios funcionan de forma típica, de manera que las mujeres experimentan un desarrollo típico femenino en la pubertad, excepto por la ausencia de menstruación (amenorrea primaria). Este es el primer síntoma, y por eso es en la pubertad cuando se suele diagnosticar.

No está recogido en las clasificaciones médicas como una forma de intersexualidad/DSD; sin embargo, el grupo de apoyo del SIA lo incluye bajo el paraguas de síndromes que recoge. En este trabajo hemos incluido la experiencia de mujeres con síndrome de MRKH y las de su asociación, ya que, según nuestra opinión, se enfrentan a problemáticas psicosociales muy parecidas a las otras intersexualidades/DSD —especialmente en la insensibilidad a los andrógenos—.

Síndrome de Klinefelter y variantes

Se considera una “anomalía de la diferenciación sexual con anomalías de los cromosomas sexuales” (Audí Parera *et al.*, 2012). Es relativamente frecuente —se señala una frecuencia de un hombre de cada 500 (Conway, 2013)—. El cariotipo 47, XXY es la forma más frecuente, aunque se incluyen otras variaciones, como XXXY o XXXX. Muchas clasificaciones dudan en incorporarla como una forma de intersexualidad (Audí Parera *et al.*, 2012), ya que las personas afectadas “no tienen unos genitales atípicos y su anatomía no presenta características intersexuales” (German Ethics Council, 2012); aunque implica diferencias del desarrollo sexual, que a menudo son tratadas con hormonas (igual que en el síndrome de Turner).

Se describe la presencia de testículos pequeños y firmes, ausencia de esperma en la eyaculación e infertilidad. Los genitales no suelen ser atípicos, pero es frecuente la ginecomastia a partir de la pubertad. Los testículos producen cantidades de testosterona inferiores a la media, de manera que no se virilizan de la misma manera que en otros hombres en la pubertad —crecimiento del vello facial y corporal, voz grave, crecimiento de pene y testículos—. Parece que se relatan casos de hombres con Klinefelter con útero y ovarios (Arana, 2005). En cualquier caso, los mayores problemas que relatan las asociaciones de afectados se relacionan con dificultades específicas en el aprendizaje, retraso en el desarrollo del habla y el lenguaje, así como un perfil caracterial específico. (Klinefelter’s Syndrome Association UK, 2004).

Hipospadias

Las hipospadias se definen médicamente como una malformación congénita que consiste en la abertura del meato uretral (o lugar de salida de la orina) en la cara inferior del pene en lugar de hacerlo en el extremo más distal (*Diccionario médico*, 1990). Puede estar en la parte inferior del glande, a lo largo del tronco, o más atrás, como en la unión del escroto y pene. Dominique Salm las define como un desplazamiento de la salida habitual de la uretra en hombres. (Comunicación personal, noviembre del 2009)

Criptorquidia

Consiste en el descenso incompleto de uno o ambos testículos a través del canal inguinal hacia el escroto.

Hipogonadismo

Se da cuando las gónadas (glándulas sexuales masculinas —testículos— y femeninas —ovarios—) producen pocas hormonas o ninguna. Las niñas que tienen hipogonadismo no llegan a menstruar, y puede afectar al desarrollo de las mamas y la altura. Si el hipogonadismo ocurre después de la pubertad, se describen síntomas como sofocos, pérdida del vello corporal, libido baja o suspensión de la menstruación. En los niños se dice que el hipogonadismo afecta al desarrollo muscular y de la barba y que lleva a problemas de crecimiento. En los hombres se describen síntomas de engrandecimiento de las mamas, disminución del vello corporal y de la barba, pérdida muscular y problemas sexuales (en MedlinePlus).



DIAGNÓSTICO DE LAS DIFERENTES REALIDADES, POSICIONAMIENTOS Y DEMANDAS DE LA POBLACIÓN CON VARIACIONES INTERSEXUALES/DSD (DESARROLLO SEXUAL DIFERENTE) EN LA CIUDAD DE BARCELONA

Más allá de las etiquetas que se reconozcan médica, social o institucionalmente (intersexualidad, DSD —diferencias, trastornos o anomalías del desarrollo sexual—, etcétera), el día a día de las personas cuyas características sexuales (cromosomas, gónadas, genitales, hormonas, etcétera) presentan diferentes grados de variación de la norma sufren dificultades, obstáculos e incluso violencias a nivel familiar, social o sanitario. Por eso, la voluntad política es romper con el desconocimiento, el tabú, el estigma y la discriminación que acompaña a estas personas y sus familias implementando políticas que atiendan a sus necesidades y demandas. La Concejalía de Feminismos y LGTBI del Ayuntamiento de Barcelona ha iniciado la primera parte de una investigación para diagnosticar esta realidad en la ciudad: conocer quiénes son los acto-

res implicados, personas, grupos (colectivos o grupos de apoyo del síndrome de insensibilidad a los andrógenos, síndrome de Swyer, hiperplasia suprarrenal congénita, síndrome de Turner, síndrome de Klinefelter, síndrome de Rokitansky, etcétera) y profesionales expertos en el tema en la ciudad de Barcelona. Queremos conocer cuáles son los problemas a los que se enfrentan, los diferentes posicionamientos y, sobre todo, cuáles son sus propuestas de cambio. Una vez realizada la cartografía, buscaremos reconocer qué papel puede desempeñar el conjunto de políticas públicas del Ayuntamiento de Barcelona para promover, defender y garantizar los derechos de ciudadanía de estas personas, a partir de las competencias propias del Gobierno local y coordinando las políticas de las diferentes áreas o sectores respecto a este colectivo.

DIAGNÓSTICO DE REALIDADES INTERSEXUALES

GENERAL (SOCIODEMOGRÁFICOS)

- Edad
- Sexo
- Contexto de origen y de residencia
- Situación sexo-afectiva
- Factores culturales y creencias religiosas
- Relación con la intersexualidad (primera persona, parentesco)
- Diagnóstico y grado de medicalización, grado de cronicidad y manejo de esta

PROBLEMAS, NECESIDADES Y DEMANDAS

- Atención sanitaria
 - » Accesibilidad a servicios sanitarios
 - » Comunicación profesionales y pacientes-familia
 - » Necesidades y demandas de salud
- Social familiar
 - » Violencias y acoso
 - » Intervenciones en el ámbito familiar
 - » Deporte
- **Ámbito educativo**
 - » Formación profesional
 - » Escuela
 - » Sociedad
- Laboral
 - » Discriminaciones y demandas
- **Legislativo y jurídico**
 - » Limitaciones legales (registro, Administración, ingreso en cuerpos del Estado, matrimonio)
 - » Legislaciones en derechos fundamentales

PARTICIPACIÓN EN COLECTIVOS, COMPROMISO POLÍTICO

- Pertenencia a algún colectivo de defensa de derechos o grupo de apoyo de personas intersexuales/con DSD
- ¿Qué colectivos conoces de personas con intersexualidades/DSD?
- ¿Podríamos hablar de la existencia de una comunidad o colectivo intersexual?
- ¿Crees que es posible crear sinergias entre ellas a la hora de concretar demandas y propiciar cambios legislativos, sanitarios, sociales?

ASOCIACIÓN

- Problemas, obstáculos, limitaciones principales a las que se enfrenta (estructura, voluntarismo...)
- Principales demandas
- Retos

DEMANDAS A LAS INSTITUCIONES

- De qué manera podría ayudar el Ayuntamiento de Barcelona al colectivo o colaborar con él
- Estrategias
- Sinergias
- Incompatibilidades

121

Área de Derechos de Ciudadanía, Participación y Transparencia

Diagnóstico de las diferentes realidades, posicionamientos y demandas de la población intersexual o con DSD en Barcelona



DIAGNÓSTICO DE LAS DIFERENTES REALIDADES, POSICIONAMIENTOS Y DEMANDAS DE LA POBLACIÓN CON VARIACIONES INTERSEXUALES/DSD (DESARROLLO SEXUAL DIFERENTE) EN LA CIUDAD DE BARCELONA

1. Profesión:.....

2. Especialidad que ejerce:

3. Puesto de trabajo:.....

4. Años ejerciendo en este trabajo:

5. Cobertura sanitaria del mismo puesto de trabajo:
 - a) Pública
 - b) Privada
 - c) Concertada

6. Condiciones, síndromes con variaciones intersexuales/DSD con los que tiene experiencia (incluir años de experiencia en cada uno):
.....
.....
.....
.....
.....

7. Personas o pacientes a quienes atiende en su puesto de trabajo:
 - a) Adultos con intersexualidades/DSD
 - b) Familiares
 - c) Otros:

8. Tipo de atención o acompañamiento que proporciona a estas personas (especificar lo máximo posible para cada caso):

- a) Ginecología:
- b) Pediatría:
- c) Endocrinología:
- d) Pediatría endocrinológica:
- e) Urología:
- f) Genetista:
- g) Psicología:
- h) Psiquiatría:
- i) Sexología:
- j) Otra:

123

Área de Derechos de Ciudadanía, Participación y Transparencia

Diagnóstico de las diferentes realidades, posicionamientos y demandas de la población intersexual o con DSD en Barcelona

9. ¿Hay un equipo multidisciplinar organizado y previsto para atender nacimientos o casos de intersexualidad/DSD (desarrollo sexual diferente) en el centro sanitario donde trabaja?

- a) Sí
- b) No
- c) NS/NC

10. ¿Se ha conformado alguna unidad específica en su centro sanitario donde atender situaciones específicas de intersexualidad/DSD?

- a) Sí
- b) No
- c) NS/NC

11. Problemas, necesidades y demandas percibidas que le plantean las personas adultas con intersexualidades/DSD (especificar por síndrome en el caso de presentarse diferencias). En el ámbito:

- a) Atención sanitaria:.....
- b) Familiar:.....
- c) Social:.....
- d) Educativo:.....
- e) Laboral:.....
- f) Legislativo/jurídico:
- g) Otros:.....

12. Problemas, necesidades y demandas percibidas que le plantean los padres, madres y familiares de personas adultas con intersexualidades/DSD (especificar por síndrome en el caso de presentarse diferencias y también por parentesco o relación). En el ámbito:

- a) Atención sanitaria:.....
- b) Familiar:.....
- c) Social:.....
- d) Educativo:.....
- e) Laboral:.....
- f) Legislativo/jurídico:
- g) Otros:.....

13. ¿Cuáles son las principales problemáticas, obstáculos y limitaciones a las que se enfrenta como profesional en la atención en estos casos?

.....

.....

.....

.....

.....

14. ¿Cuáles cree que serían las prioridades a la hora de mejorar la atención o el cuidado en estas situaciones?

.....

.....

.....

.....

.....

15. ¿De qué manera cree que podría ayudar o colaborar el Ayuntamiento de Barcelona para mejorar la atención y la calidad de vida de estas personas y sus familias?

- a) Recursos institucionales:.....
- b) Estrategias:.....
- c) Sinergias:.....
- d) Otros:.....

**Área de Derechos de
Ciudadanía, Participación
y Transparencia**

Diagnóstico de las
diferentes realidades,
posicionamientos y
demandas de la población
intersexual o con DSD en
Barcelona

BCN

**Diagnóstico de las diferentes realidades,
posicionamientos y demandas de la población intersexual
o con DSD (diferencias del desarrollo sexual) en Barcelona**



**Ajuntament
de Barcelona**