
ACTUALIDAD

IDENTIDAD SEXUAL ›

Soy intersexual, no hermafrodita

Las personas que no encajan en asignación tradicional del sexo reclaman mayor visibilidad, alejada de tópicos y desinformaciones

BARBARA AYUSO

Madrid - 17 SEP 2016 - 18:34 CEST



Fotograma de la película 'Víctor o Victoria'.

Hasta los 18 años, Claudia no pudo ponerle nombre a lo que le ocurría. Carecía de menstruación y conservaba algún recuerdo borroso de una operación cuando era pequeña, pero nada más. Hasta que por un cambio de consulta médica, el doctor solicitó a la enfermera su expediente: "Tráeme el historial del Síndrome de Morris", escuchó. Memorizó el nombre y después lo consultó en la enciclopedia médica de su compañera de piso. Allí encontró el pedazo de su vida que le faltaba.

"Sentí alivio porque finalmente supe lo que tenía, pero lo que realmente pensé fue: de esto no se va a enterar nadie". Claudia descubrió que había nacido con el síndrome de insensibilidad parcial a los andrógenos, uno de los tipos de [intersexualidad](#) más comunes. Tenía las características físicas de una mujer, pero los códigos genéticos de un hombre.

MÁS INFORMACIÓN

El 60% de las personas transgénero sufre depresión

"Somos intersexuales, no hermafroditas. Se da por hecho que el hombre es XY y mujer XX, pero [no en todos los casos](#)", subraya. Es consciente de que la percepción social sigue asociando al término griego a todas las condiciones de intersexualidad, y persiste la idea de que son personas con genitales masculinos y femeninos a la vez. No es así. El mito, el tabú y la leyenda distorsionan una realidad mucho más compleja. "Hay más de 40 causas distintas por las que se origina y cada año se describe alguno nuevo. Hay muchas posibilidades, la intersexualidad se produce cuando hay una discrepancia entre el sexo genético, el de la gónada y el de los genitales" explica la doctora Laura Audí, investigadora del grupo de Endocrinología Pediátrica del Vall d'Hebron.

Tailandia estudia reconocer un tercer sexo en la Constitución

La OMS cifra en el 1% el porcentaje de personas intersexuales en todo el mundo, pero los datos sobre la prevalencia en nuestro país son una incógnita: "Podemos hacer estimaciones trasladando las estadísticas americanas, aunque no es del todo exacto. Estaríamos hablando de que cada año nacen 250 personas intersexuales en España", explica el jurista Daniel J. García, experto en la materia y autor del libro *Sobre el derecho de los hermafroditas*.

Los baños públicos, epicentro de una nueva lucha por los derechos civiles en Estados Unidos

Los bebés como Claudia, con algún tipo de discrepancia genital, vienen con un espinoso interrogante bajo el brazo: ¿Niño o niña? [La ley española obliga a inscribir al recién nacido en el Registro Civil bajo uno de los dos sexos en un plazo de 72 horas](#). Un juego de dados contrarreloj, en el que los padres escuchan al equipo médico interdisciplinar

(endocrinos, pediatras, cirujanos y genetistas) que estudia las características

preponderantes en el bebé para asignarle un género. La decisión queda en manos de los progenitores, pero las asociaciones activistas denuncian que durante muchos años la información que se les ha proporcionado era escasa y ambigua, y aún persiste un gran déficit. "Era tal la confusión, que a mi madre tuve que explicarle yo misma cuando me enteré a los 18, qué era exactamente lo que me había pasado", recuerda Claudia. A sus padres, hace 36 años, se les llegó a recomendar que no investigaran demasiado sobre el tema, y ser discretos en el entorno.

Los traumas de las operaciones cuando eres tan pequeño se te quedan en el cuerpo, no pasan por tu mente

El equipo médico establece la necesidad o no de llevar a cabo cirugías en el bebé para reasignarle el sexo, ya sea con la extirpación de las gónadas, la reconstrucción genital o incluso la posterior hormonación. Algo que suscita debate entre profesionales, activistas y afectados. ¿Es preferible asignarle un sexo quirúrgicamente para que el bebé crezca con uno determinado, o debe posponerse a la decisión para que sea el propio niño quien desarrolle un género u otro?

Mutilación, cirugía y falta de consenso

Cuando comenzó a reconstruir su historia, Claudia descubrió que a los dos años le habían extirpado las gónadas masculinas que tenía alojadas en el abdomen. Esa intervención no la recuerda, pero sí conserva algún destello de la que sufrió dos años después, una cirugía de "normalización" para estandarizar su vagina. Conforme fue componiendo el rompecabezas de su pasado, fue procesando también las cicatrices invisibles. "Los traumas de las operaciones cuando eres tan pequeño se te quedan en el cuerpo, no pasan por tu mente. No están procesados cognitivamente", asegura. La terapia le ayudó a encontrar esos recuerdos que estaban alojados en algún lugar de su mente, escondidos. "Descubrí, por ejemplo, un montón de dibujos de manos atadas. En su momento no supe por qué eran, pero luego lo asocié a que en el posoperatorio de la segunda intervención me ataron para que no me tocara los puntos", explica.

¿Por qué con un 9% se justifica la mutilación [en personas intersexuales] y con otros de riesgos más alto no sucede?

Quiénes integran la postura más reacia a la cirugía pediátrica, sostienen que el protocolo actual está enfocado a que los padres accedan a la operación, incidiendo exclusivamente en los riesgos de no intervenirles o de posponerlo a la pubertad. "El manual para médicos que utilizan en EEUU, de la John Hopkins University, recomienda utilizar la palabra cáncer para convencer a los padres de que hay que intervenir. Se utiliza una terminología médica, como malformación, cáncer o tumoración que dan miedo. Cuando les dicen que su hijo va a tener cáncer en el futuro normalmente van a firmar ese consentimiento" razona Daniel.

Una alarma sobredimensionada porque, "las estadísticas de cáncer, en realidad, son mínimas", aduce, apelando a una campaña llevada a cabo en Australia, donde se comparaba la intersexualidad con el cáncer de mama. "El 12,3% de las mujeres tiene riesgo de sufrir cáncer de mama y en cambio no se extirpan a todas las mujeres nada más nacer. En cambio, el riesgo de sufrir tumoración, que no cáncer, en las personas intersexuales es el 9%. Hay muchos síndromes que es incluso del 0, ¿por qué con un 9% se justifica la mutilación y cuando hay otros de riesgos más altos ni se nos pasa por la cabeza?", se pregunta.

El principal problema que afrontan es la soledad, el desconocimiento y la sensación de aislamiento tras el diagnóstico

La doctora Audí matiza esos datos, y defiende que la incidencia del cáncer no se da en todos los casos, pero sí en algunos: "Si las gónadas son muy disgenéticas, es decir, muy mal desarrolladas, tienen un alto potencial de malignización. En esos casos, sí se sabe que el potencial de desarrollo de tumores es elevado, por eso el campo profesional sigue aconsejando su extirpación", señala. Considera que en el debate de las cirugías no debe adoptarse una postura simplista y aboga por un solución individualizada a cada caso. Aunque reconoce que en el pasado han podido llevarse a cabo intervenciones "criticables y precoces", actualmente

los protocolos son más cuidadosos y respetuosos con el bebé y los padres, a los que se informa mejor. "Para evitar una imposición no se puede establecer otra imposición como la prohibición absoluta. Es realmente volver a épocas impositivas y no es lógico", resalta.

Por su parte, las asociaciones españolas no tienen una postura unívoca. "No hay una decisión correcta sobre qué hacer, solo existe lo que es correcto para usted y para su hija", asegura la [Asociación Española de Hiperplasia Suprarrenal Congénita](#) (HSC), otra de las condiciones habituales de la intersexualidad. En [Grapsia](#), que reúne a las personas afectadas por el Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos tampoco buscan significarse con una sola opción. Acompañan, asesoran e informan a los afectados, pero sin criminalizar las elecciones de los padres. "Defendemos que se informe correctamente de las alternativas, y que se haga lo mejor para el beneficio psicológico del paciente y de su familia", afirma Yolanda Melero, psicóloga y terapeuta de la asociación. Sus demandas pasan por incluir en los grupos multidisciplinares a gente intersexual con la que los padres puedan consultar, por ampliar la información disponible y porque se integren en el sistema sanitario centros de referencia a los que derivar a las familias con hijos afectados para garantizarles una atención integral. "El principal problema que afrontan es la soledad, el desconocimiento y la sensación de aislamiento tras el diagnóstico", subraya Melero.

En contra del género binario

Cuando les comunicaron que su bebé tenía un desorden del desarrollo sexual y le recomendaron operarle, estos padres decidieron buscar información por su cuenta, desoyendo a los médicos. Dieron con testimonios de intersexuales operados en la infancia que cuando se desarrollaron, se identificaron con el género contrario al que le habían asignado y también con otros que no habían pasado por el quirófano y tenían una vida normal. Decidieron que no operarían a su bebé, que hoy tiene dos años, porque consideran las cirugías pediátricas una "mutilación", como también lo establece la [Organización Internacional de Intersexuales](#) (OII). La pareja, que quiere preservar su intimidad y anonimato, decidió que sería su hijo quién decidiera en un futuro qué hacer y en consecuencia le educarían sin ningún rol de género. No hay, de momento, un "él o ella". "Las criaturas no necesitan encasillarse, la necesidad es de los padres ante la sociedad que vive con una venda en los ojos", aseguran.

Defienden un cambio en la legislación más radical, que va más allá de la aprobada por Alemania, que estableció un "[tercer género o género X](#)" y que no obliga a inscribir al bebé en ninguna de las dos categorías. De hecho, consideran que esto les estigmatiza aún más, porque les encasilla y obliga a que se describa la intersexualidad como una patología. Apuestan por subvertir completamente el código binario de hombre y mujer. "Hay que eliminar la categoría de sexo del término jurídico, del DNI y del Código Civil", apoya Daniel J. García. En su opinión, esto derrumbaría el argumento de "urgencia jurídica" que los médicos aducen para operar a los niños con genitales ambiguos, porque no existiría la necesidad de determinar en 72 horas si son de sexo femenino, o masculino. "Desde el punto de vista jurídico puede pensarse que habría problemas, pero esto no afectaría nada más que a ley de sucesión a la Corona, que sí establece distinción entre hombre y mujer. Con los permisos de maternidad se darían simplemente a quien ha dado a luz, y en los casos de violencia de género, como ya se ha incorporado a los transexuales, tampoco habría problema", asegura. Deja abierta la vía para que la inscripción fuera voluntaria.

Retos del futuro

Controversias al margen, la mayoría de los sectores reconocen que aunque lentos, los avances se suceden. La Comunidad de Madrid incorporó recientemente en su [Normativa de Identidad y Expresión de género e Igualdad](#)

Social dos de las demandas de muchas organizaciones: la despatologización y la prohibición de la cirugía externa por motivos que no estén relacionados con un riesgo para la salud. "Es la primera ley dentro de las comunidades españolas, tercera en el mundo después de Malta y Chile que lo prohíbe, aunque en realidad esta ley no establece ningún tipo de sanción y se enmarca en el *soft law*", precisa García. También les protege de análisis y exposiciones abusivas, que muchos intersexuales denuncian haber sufrido.

Además, en los próximos años se implantarán protocolos e iniciativas destinadas a paliar las deficiencias del sistema sanitario en el tratamiento a los intersexuales. Audí, que lleva cerca de cuarenta años en la disciplina, destaca el proyecto DSD-Life y otro de ámbito europeo llamado **COST BM1303**. "Se reúne a personas adultas afectas por estas condiciones y se analiza el tratamiento que han recibido desde todos los ámbitos, y las quejas que tienen. Sabiendo cómo están, qué se les hizo y que se les ha hecho podremos corregir mucho", explica.

Gracias a la terapia, a Grapsia y a su empeño personal, Claudia vive hoy con naturalidad su condición. No sufrió el rechazo que anticipaba cuando se lo confesó a sus conocidos, aunque dice que persiste el estigma y ciertas leyendas. "Pensaba que me verían como un monstruo", recuerda. Ahora, a sus amigas se les olvida con frecuencia y a veces le piden una compresa o un tampón. Perdió sensibilidad por la operación, pero no es la pérdida que más lamenta. "Si se pudiera ir hacia atrás, me gustaría haber tenido la posibilidad de elegir operarme o no. La oportunidad de que a mis padres les hubieran explicado todo claramente". Solo existe una dirección: hacia delante. Y allí espera que esto no vuelva a ocurrir.

ARCHIVADO EN:

LGTBI · Cáncer · Derechos civiles · Grupos sociales · Enfermedades · Medicina · Salud · Intersexualidad · Identidad sexual · Sexualidad · Sociedad



NEWSLETTERS

Recibe la mejor información en tu bandeja de entrada

© EDICIONES EL PAÍS S.L.

Contacto | Venta de contenidos | Publicidad | Aviso legal | Política cookies | Mapa | EL PAÍS en KIOSKOyMÁS | Índice | RSS

