



## **UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

PROGRAMA DE MAestrÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS, ODONTOLÓGICAS Y DE  
LA SALUD

Campo del conocimiento: Humanidades en Salud  
Campo disciplinario: Bioética

La asignación quirúrgica del sexo en infantes intersexuales con genitales  
atípicos: una crítica desde la bioética

### **T E S I S**

Que para optar por el grado de:  
**MAESTRA EN CIENCIAS**

**P R E S E N T A:**  
Miriam Padilla García

Director de tesis:  
Dr. Jorge Enrique Linares Salgado  
Facultad de Filosofía y Letras



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

— *¿Qué estás buscando, Laurence Alia?*

— *Estoy buscando a una persona que entienda mi lenguaje y lo hable.  
Una persona que, sin ser una paria, cuestione no sólo los derechos y el  
valor de los marginados, sino también, de las personas que dicen ser  
normales.*

Laurence Anyways  
(Película de Xavier Dolan)

## Agradecimientos

Agradezco hondamente al Dr. Jorge Linares por confiar en mí y apoyarme siempre, por permanecer conmigo y alentarme a seguir. A la Dra. Asunción Álvarez, la Dra. Beatriz Vanda, el Dr. Ricardo Páez y el Dr. Pedro E. García por ser mis entrañables maestros y los honorables miembros del jurado, así como por su amabilidad y disposición para leer y comentar esta tesis.

Mi más profunda gratitud a mis padres, Gilberto Padilla y Blanca García, porque su amor me hace y me sostiene en el esfuerzo cotidiano de vivir y vivirme bien. A mi hermana, Blanca Yamili, porque me quiere y me cuida aunque seamos tan distintas. A mis sobrinos, Darío y David, porque vinieron a cambiarlo todo y para siempre. A mi querida amiga Adriana Segovia por quererme tan bonito y ser un ángel protector que siempre me está rondando.

Agradezco a David Covarrubias porque su presencia alegre y generosa me ayudó a sufrir menos y a disfrutar más, porque su compañía amorosa y respetuosa me aligeró la travesía. A Alejandro Mosqueda por compartir tan generosamente sus conocimientos conmigo y porque nuestras conversaciones me salvaron de una soledad potencialmente enloquecedora. A Cristian Ruiz por seguir acompañándome amorosamente en mis locuras y emocionarse junto conmigo. A Norma Rodríguez, Lorena Aguilar, Claudia Unikel, Danae Landeros, Luis Garibay, Gerardo Vázquez, Gerardo Moctezuma, Evangelina Espinoza, Delia Zapien y Miguel Ángel Rodríguez porque junto a ellos vivo la virtud de la amistad.

Por último, agradezco a Yanalté Landa, Elsa Saavedra y Mariana Cedillo porque su presencia y su amistad hicieron crecer flores en lugares inhóspitos.

Agradezco a CONACyT por financiar durante dos años esta investigación.

# Índice

Introducción .....	7
1. Clarificación de términos y conceptos .....	12
1.1. Sobre la manera de nombrar.....	12
1.2. Género.....	16
1.3. Sexo .....	19
1.4. Macho/hembra/hombre/mujer/masculino/femenino.....	21
2. La intersexualidad como fenómeno biológico.....	26
2.1. Desarrollo sexual embrionario típico.....	26
2.1.1. Sistema genital .....	28
2.1.1.1. Gónadas .....	28
2.1.1.2. Conductos genitales.....	30
2.1.1.3. Genitales externos .....	32
2.2. Intersexualidad.....	35
3. La intersexualidad como fenómeno histórico .....	37
3.1. De la Edad Media al siglo XVI: los hermafroditas como monstruos.....	38
3.2. Siglo XVII y XVIII: un solo sexo, pero mal conformado.....	40
3.3. Siglo XIX: un sexo único y verdadero .....	42
3.4. Siglo XX.....	44
3.4.1. 1900- 1930: congruencia gónadas/genitales .....	44
3.4.2. 1940, 1950 y 1960: congruencia entre crianza, genitales e identidad de género .....	45
3.5. Algunas enseñanzas de la historia .....	47
4. La intersexualidad hoy.....	50
4.1. Sobre la frecuencia de la intersexualidad y de la atipicidad genital .....	51
4.2. Tipos y clasificación de los DSD .....	53
4.2.1. DSD con anomalías de los cromosomas sexuales .....	55
4.2.1.1. 45,X (Síndrome de Turner y sus variantes) .....	55
4.2.1.2. 47,XXY (Síndrome de Klinefelter y sus variantes).....	55
4.2.2. DSD con cariotipo 46,XX .....	56
4.2.2.1. Trastornos del desarrollo gonadal .....	56

4.2.2.2. Exceso de andrógenos: de origen fetal. Hiperplasia suprarrenal congénita .....	57
4.2.2.3. Exceso de andrógenos: de origen fetoplacentario .....	60
4.2.2.4. Exceso de andrógenos: de origen materno (hiperandrogenismo gestacional) .....	60
4.2.3. DSD con cariotipo 46,XY .....	61
4.2.3.1. Trastornos del desarrollo gonadal .....	61
4.2.3.2. Trastornos de la síntesis androgénica .....	61
4.2.3.3. Trastornos de la acción androgénica .....	63
4.2.3.4. Defectos del receptor LH (Hormona luteinizante) .....	64
4.2.3.5. Trastornos de la hormona antimülleriana (AMH) y su receptor .....	64
4.3. Atención clínica a un recién nacido con genitales atípicos .....	64
5. ¿Es la asignación quirúrgica del sexo una decisión éticamente justificada? .....	67
5.1. Decidir por otros: el principio del mejor interés .....	68
5.2. Análisis de la cirugía de asignación sexual como medida para reducir los riesgos .....	73
5.2.1. Riesgo 1: que a los padres se les dificulte vincularse con su bebé y realizar tareas básicas de cuidado .....	75
5.2.2. Riesgo 2: que el individuo intersexual sea estigmatizado, discriminado y violentado por sus pares y la sociedad, principalmente en la escuela .....	81
5.2.3. Riesgo 3: que tenga problemas psicológicos por el hecho de ser distinto .....	85
5.2.4. Riesgo 4: que no tenga una identidad de género “estable” .....	87
5.2.5. Riesgo 5: que tenga dificultades para tener relaciones sexuales satisfactorias .....	90
5.3. Conclusiones preliminares .....	92
6. Una medida alternativa .....	95
6.1. El nacimiento de un bebé intersexual: ¿cuál es el problema?, ¿en dónde está localizado? ..	96
6.2. Los riesgos de la incomprensión .....	100
6.3. Recomendaciones alternativas .....	104
Conclusiones .....	108
Referencias .....	112

## Lista de tablas, cuadros y figuras

### Tablas

Tabla 1. Algunas articulaciones posibles entre sexo, identidad de género y expresión de género.....23

### Cuadros

Cuadro 1. Clasificación de los desórdenes del desarrollo sexual (DSD).....53

### Figuras

Figura 1. Testículo.....29

Figura 2. Ovario.....30

Figura 3. Conductos genitales.....31

Figura 4. Hormonas gonadales.....32

Figura 5. Genitales externos indiferenciados.....33

Figura 6. Desarrollo de genitales externos masculinos.....34

Figura 7. Desarrollo de genitales externos femeninos.....34

Figura 8. Desarrollo de útero y vagina.....35

Figura 9. Síntesis de cortisol, aldosterona, testosterona y estradiol.....59

## Introducción

La mayoría de los seres humanos nace con una apariencia genital típica y su sexo es fácilmente anunciado a los padres y a la sociedad: es un niño o una niña. Sin embargo, un pequeño número de recién nacidos tiene genitales externos que presentan distintos grados de variabilidad en su apariencia respecto a lo considerado típicamente masculino o femenino, lo cual en ocasiones dificulta asignarles un sexo. A los genitales que se desvían de los parámetros médicos considerados normales se les denomina “genitales ambiguos” o “genitales atípicos”<sup>1</sup>.

Cuando nace un bebé con genitales típicos y se anuncia su sexo a los padres y a la sociedad, se deriva una cascada de concepciones, expectativas, valores y comportamientos (conscientes e inconscientes) ligados al sexo anunciado. Además, fungiendo como un refuerzo del sexo, el lenguaje para dirigirnos a ese nuevo individuo usualmente se confecciona a partir del género gramatical, al menos en el idioma castellano: es hermosa o hermoso, sana o sano, tranquila o tranquilo.

A partir de entonces (y desde antes, si se conoció el sexo durante la gestación), los nuevos seres estarán atravesados por construcciones sociales de género de acuerdo con el contexto social, geográfico e histórico en el que vivan. El género, entendiéndolo como la simbolización cultural de las diferencias sexuales, les atribuirá características “femeninas” o “masculinas” según su sexo. No obstante, cuando nace un bebé con genitales atípicos se entorpece esa red de simbolización cultural, dificultándonos la tarea de ubicar al recién nacido en la lógica social de género y ubicarnos a nosotros mismos como sociedad en relación con él (Alcántara, 2013, p.190). Surgen entonces preguntas complicadas: ¿es niño o niña?, ¿cómo le llamamos?, ¿cómo le hablamos?, ¿cómo lo criamos?, ¿qué le decimos al resto de la familia y a la sociedad?

---

<sup>1</sup> A lo largo de la investigación, se evitará el uso del término “genitales ambiguos” o “ambigüedad genital”, excepto cuando se trate de citas textuales. Esto debido a que la palabra “ambigüedad” puede contribuir a la patologización de los genitales dando la impresión de que la “ilegibilidad” genital debe corregirse. Además, parece que lo ambiguo sólo cobra sentido si se mantiene la premisa de que existen sólo dos apariencias genitales claramente distinguibles, entonces toda apariencia que no pueda ser leída como femenina o masculina es ambigua. En cambio, al hablar de “atipicidad genital” o “genitales atípicos” lo que se está diciendo es que existen apariencias genitales habituales y que existen otras muchas variantes de la apariencia que son menos comunes y por lo tanto atípicas. Como dice Crouch (1999), “es entendible que algo tiene que hacerse acerca de lo ambiguo, [pero] es menos claro que algo tenga que hacerse acerca de la variabilidad” (p.35).



Los genitales atípicos se presentan principalmente debido a tres circunstancias: (1) una sobreproducción prenatal de andrógenos en fetos con cromosomas 46,XX; (2) una producción deficiente de andrógenos prenatales, o una acción deficiente de los mismos, en fetos con cromosomas 46,XY; y (3) por una diferenciación nula, incompleta o asimétrica de las gónadas (Donahoe, Schnitzer, y Pieretti, 2006, p.1913). Estas tres circunstancias pueden subyacer en muchas categorías diagnósticas que se conocen con el nombre de hermafroditismo, intersexualidad o desórdenes del desarrollo sexual. Los tres términos se refieren al mismo fenómeno, pero tienen distintos significados (se hablará al respecto más adelante).

Un recién nacido con atipicidad genital supone la necesidad de hacer un diagnóstico etiológico lo más preciso posible y seguir ciertas pautas de abordaje médico e interdisciplinario. Un paso importante y complejo en dicho abordaje consiste en la asignación de un sexo al neonato, a partir de la cual los padres pueden criarlo de acuerdo con un género (nombrarlo, vestirlo, hablarle, asignarle roles sociales). Una vez asignado un sexo/género, existe una controvertida opción dentro del tratamiento: modificar quirúrgicamente los genitales atípicos del neonato para dotarlos de una apariencia típica de acuerdo con el sexo que se le ha asignado. Dado que los recién nacidos e infantes pequeños son incapaces para tomar decisiones debido a su inmadurez, otros deben tomar la decisión de intervenir, o no, quirúrgicamente sus genitales.

Un tema primordial dentro de la reflexión bioética es la toma de decisiones con respecto a la salud, tanto en individuos capaces como incapaces. Una pregunta fundamental para la bioética es: ¿cómo deben tomarse las decisiones en nombre de quienes no son capaces de decidir por ellos mismos? (Buchanan y Brock, 2009, p.11). Beauchamp y Childress (2009), Buchanan y Brock (2009), y otros bioeticistas (Davis, 1997; Gracia, 1997) sostienen que el marco ético primordial que guíe la toma de decisiones en nombre de individuos incapaces debe centrarse en el paciente (es decir, en su bienestar), y que el principio ético del mejor interés es el criterio más adecuado para tomar decisiones tratándose de recién nacidos.

El principio del mejor interés se enfoca en los intereses actuales y futuros del bebé, y “nos ordena determinar el beneficio *neto* que para el paciente conllevan las diferentes opciones, asignando a cada una de ellas distintos pesos de manera que reflejen la importancia relativa de los diversos intereses que promueven o frustran, y luego restando, de los beneficios, los costos o ‘desbeneficios’. De modo que el curso de acción que habrá de seguirse sea el de mayor beneficio neto para el paciente” (Buchanan y Brock, 2009, p.133).

Dilucidar cuál es la opción de tratamiento que conlleva el mayor beneficio puede ser una empresa bastante difícil. Demostrar que un tratamiento tiene beneficios no basta para decir que es en el mejor interés del paciente, porque los riesgos o costos de dicho tratamiento podrían superar los beneficios, y además podría existir alguna otra opción que tenga mayor beneficio neto (Buchanan y Brock, 2009, p.133). No obstante lo difícil, el nacimiento de un bebé con genitales atípicos conlleva la necesidad ineludible de tomar una decisión respecto a si se deben (o no) adecuar quirúrgicamente sus genitales en concordancia con el sexo asignado. Para tomar esta decisión, resulta imprescindible preguntarse si la cirugía de asignación se realiza en el mejor interés del neonato o infante. Sin embargo, actualmente, responder esta pregunta se dificulta considerablemente por varios factores, entre ellos destacan dos:

a) *Diferencias en lo concerniente al mejor interés.* Hoy en día, existen diferencias respecto a lo que se considera el mejor interés y la mejor manera en que dicho interés puede protegerse. Esta contraposición de opiniones es relativamente reciente, ya que en el pasado reinaba la creencia de que la mejor vía de tratamiento era intervenir quirúrgicamente en la mayoría de los casos. No obstante, el estado actual del conocimiento (principalmente a partir de los aportes de las teorías de género) así como los testimonios y experiencias de adultos intersexuales cuestionan dicha creencia general con argumentos que respaldan la no intervención quirúrgica de asignación sexual en la infancia (Cohen-Kettenis y Pfäfflin, 2003, p.95).

b) *Falta de estudios a largo plazo.* La escasez de estos estudios en personas intersexuales que fueron intervenidas quirúrgicamente al nacer dificulta un conocimiento sustancioso sobre los resultados a largo plazo de los tratamientos quirúrgicos, así como la comparación de la calidad de vida de estos sujetos con aquellas personas que no fueron intervenidas quirúrgicamente siendo niños.

Ante este delicado e incierto panorama, en el que las decisiones tomadas por terceros tienen efectos trascendentes en la vida de las personas intersexuales, la bioética tiene un papel decisivo para realizar cuestionamientos y reflexiones que contribuyan a generar mejores caminos para el abordaje de la intersexualidad. Considero necesario dirigir la presente investigación hacia una reflexión sobre los argumentos que respaldan la cirugía de asignación sexual como el camino que conlleva el mayor beneficio para el recién nacido con genitales atípicos.

Esta reflexión pretende analizar si la cirugía de asignación sexual es una intervención en el mejor interés de los neonatos e infantes intersexuales; es decir: ¿está justificada éticamente la cirugía desde el principio del mejor interés?, ¿la cirugía es la decisión que trae consigo un beneficio neto para los infantes? Lo expuesto en este trabajo podrá contribuir a las investigaciones ya existentes sobre el tema, con la aspiración de que pueda ser de utilidad para realizar un abordaje éticamente fundamentado de la intersexualidad, tanto en relación con la asignación quirúrgica del sexo, como en su abordaje social y familiar. Por lo tanto, los recién nacidos intersexuales, sus familias, y los profesionales de la salud serán los beneficiarios principales de la presente investigación.

A través de este análisis, mostraré que no existen suficientes razones ni evidencia empírica para justificar éticamente, con base en el principio del mejor interés, la asignación sexual quirúrgica temprana en infantes con genitales atípicos. La evidencia señala que esta intervención puede, en ocasiones, generar daños importantes a las personas intersexuales. Mostraré que, por el momento, tenemos mayores razones y evidencias para pensar que dichos daños pueden ocurrir, que razones y evidencias de que las cirugías de asignación sexual logran los beneficios esperados. Por lo tanto, resulta necesario ir elaborando una propuesta alternativa de abordaje que conlleve menos riesgos y la posibilidad de mayores beneficios.

Hablar de intersexualidad no es labor fácil, pues muchos términos y conceptos usualmente intrincados se ven envueltos en cualquier discusión seria sobre el tema. Para entendernos y dialogar se impone la necesidad de distinguirlos y clarificarlos. En el primer capítulo comenzaré exponiendo los términos y conceptos fundamentales para la comprensión de la intersexualidad y del dilema ético respecto a la decisión de asignar (o no) quirúrgicamente un sexo.

En el segundo capítulo se expondrá el proceso típico del desarrollo sexual y se mostrará que la intersexualidad es un fenómeno biológico que se genera por caminos embrionarios inusuales. Comprender la biología y la embriología resulta esencial para entender el fenómeno de la intersexualidad, así como su tratamiento médico y quirúrgico. En el tercer capítulo se abordará la intersexualidad como fenómeno histórico; se relatará brevemente cómo la sociedad occidental se ha ido explicando los cuerpos atípicos y cómo ha intervenido sobre ellos. El capítulo cuarto expondrá la clasificación médica de los diversos estados intersexuales y la etiología de algunos de ellos. Esta clasificación nos ayudará a vislumbrar la diversidad y heterogeneidad de diagnósticos y cómo (a la

luz de los conocimientos médicos) la intersexualidad es entendida e intervenida en la actualidad en el mundo occidental.

El quinto capítulo consiste en un análisis de los argumentos a favor de la asignación sexual quirúrgica en la infancia. Este análisis se realizará a partir de la revisión de la literatura especializada más relevante sobre el tema. El principio del mejor interés será el eje guía para intentar responder a la pregunta de si dicha asignación puede justificarse éticamente a luz de los conocimientos actuales. Finalmente, en el sexto capítulo, se expondrá un camino alternativo de abordaje para la atipicidad genital que, de acuerdo con los hallazgos de la presente investigación, podría contribuir mayormente al bienestar de los individuos intersexuales.

## 1. Clarificación de términos y conceptos

Los cuerpos atípicamente sexuados han recibido distintos nombres a lo largo de la historia, entre los cuales destacan tres: hermafroditismo, intersexualidad y desórdenes del desarrollo sexual. Los tres términos tienen la misma referencia, pero diferente significado e implicaciones. El presente capítulo expondrá en qué sentido son distintos estos tres nombres, mostrará la importancia de la manera en que nombramos un fenómeno, y estipulará los términos que se usarán a lo largo de esta investigación; por último, se revisará brevemente el concepto de género y el de sexo.

Entender mejor estos dos conceptos, sexo y género, constituye la base que permitirá comprender las expectativas culturales sobre lo que deben ser los hombres y las mujeres en una sociedad dada, lo cual a su vez nos ayudará a entender lo que ha significado históricamente la existencia de cuerpos atípicos que se desvían de dichas expectativas. Sólo a partir de esta comprensión podremos emprender el análisis de la controversia ética respecto a la cirugía de asignación sexual temprana como parte del tratamiento de dichos cuerpos.

### 1.1. Sobre la manera de nombrar

La nomenclatura no es inocua, de hecho es significativamente relevante (Dreger, 2005). La forma de nombrar influye en la manera en que los profesionales de la salud (médicos y psicoterapeutas) interpretan las situaciones (teniendo consecuencias clínicas) y en la forma en que se relacionan con sus pacientes, influye en la mirada de los padres hacia sus hijos y su vínculo con ellos, influye en el modo en que se comprenden a sí mismas las personas con una anatomía sexual atípica, y en cómo el resto de la sociedad “piensa, habla, y escribe acerca del género, el sexo, y el cuerpo” (Reis, 2009, p.154). En resumidas cuentas, la manera de nombrar puede influir en el malestar o bienestar de las personas intersexuales y de sus familias.

Las discusiones sobre cómo nombrar parecen girar principalmente en torno a tres aspectos: 1) la des-estigmatización de las anatomías sexuales atípicas, 2) su des-patologización, y 3) que el término a emplear centre la atención en las cuestiones médicas que ponen en riesgo la salud y la vida de las personas (Feder y Karkazis, 2008). Ninguno de los tres nombres (hermafroditismo,

intersexualidad y desórdenes del desarrollo sexual) ha sido universalmente acogido por los individuos de sexo atípico, por sus familias o los clínicos tratantes, los tres son controvertidos (Reis, 2009, pp.153-154).

Algunos parecen preferir el término *desórdenes del desarrollo sexual* porque alude a una condición médica a ser tratada, mientras que otros lo critican por la misma razón. Unos prefieren el término intersexualidad porque parece ser más descriptivo, mientras que otros lo critican porque parece referirse a una orientación sexual (por su semejanza con los términos heterosexualidad, homosexualidad, etc.). Parece existir significativamente mayor acuerdo en evitar el uso de la palabra *hermafrodita* y la taxonomía derivada (hermafrodita verdadero, hombre pseudohermafrodita y mujer pseudohermafrodita), porque entre otras cosas trae consigo una dosis de sensacionalismo al evocar imágenes de criaturas míticas e incluso monstruosas, implicando una no-humanidad<sup>2</sup> (Reis, 2009, pp.154-155; Vilain, et al., 2007; Dreger, et al., 2005). Sin embargo, no toda la comunidad intersexual (al menos en Estados Unidos) considera despectivo el término hermafrodita (Davis, 2015, p.1).

Alice Dreger y colaboradores (2005) consideran que es de llamar la atención que una taxonomía basada exclusivamente en el tejido gonadal inventada en 1876, siga siendo utilizada en la actualidad. De acuerdo con estos autores, es una clasificación que parece hacer caso omiso de los grandes avances de la ciencia (de la embriología, la endocrinología, la genética), y que puede ser dañina mantenerla vigente. Ponen como ejemplo el que un médico le diga a una mujer que se identifica como tal y que tiene insensibilidad completa a los andrógenos, que ella es un *hombre pseudohermafrodita*, y se preguntan de qué manera esa taxonomía ayuda a esa mujer, a su familia o al médico tratante a entender lo que sucede y cómo es que un dato anatómico (las gónadas) entre muchos otros establece una identidad como diagnóstico. Es evidente que, dados los avances médicos, esa forma de nombrar ha quedado obsoleta.

---

<sup>2</sup> En la mitología griega, Hermafrodita es el hijo de Hermes y de Afrodita, de ahí su nombre como mezcla de los nombres de sus padres. Hermafrodita al crecer se convierte en un joven de extraordinaria belleza. Un día de mucho calor, se mete a nadar desnudo en un lago. La ninfa Salmacis de aquel lugar, al contemplar su belleza, sintió una irremediable pasión amorosa y trató de seducirlo. Sin embargo, Hermafrodito se resistió. Ante su frustración, la ninfa se abrazó fuertemente a Hermafrodito y le pidió a los dioses que nunca los separaran, que permanecieran siempre unidos. Los dioses le concedieron su deseo, y ambos se fusionaron en un solo ser de ambos sexos (Garibay, 2013; López, 1997).

A inicios de los años noventa, se empieza a proponer el término *intersexual* con el objetivo de borrar el estigma que suele acompañar al nombre de hermafrodita, adquiriendo el término intersexual un sentido también político. Este término se utiliza usualmente “para describir el haber nacido con una combinación de características (ej., genital, gonadal, y/o cromosómica) que típicamente son consideradas exclusivamente masculinas [male] o femeninas [female]” (Davis, 2015, p.2). No obstante, algunos padres resultaron inconformes con el término porque éste parecía colocar a sus hijos en un lugar entre los sexos cuando ellos preferían verlos como niños o niñas, y porque a la vez el término intersexual puede asociarse con connotaciones sexuales, eróticas o de orientación sexual (Reis, 2009, pp.154-155).

En Octubre de 2005, en la Conferencia de Consenso de Chicago (*Chicago Consensus Conference*), se acordó un nuevo término: desórdenes del desarrollo sexual (DSD, por sus siglas en inglés). Las personas a favor del término consideran que éste puede aportar claridad para los médicos que realizan el diagnóstico porque enfatiza los factores genéticos y endócrinos que conducen a un desarrollo embriológico inusual. En un simposio llevado a cabo en el 2006 por la *Intersex Society of North America* (INSA), se dijo que la nueva nomenclatura podría beneficiar a los infantes porque puede favorecer un cuidado médico centrado en el paciente, en sus necesidades (Reis, 2009, p.158). No obstante, los adultos que se identifican como intersexuales suelen rechazar especialmente la palabra “desorden” contenida en el término, ya que parece evocar algo que está mal y necesita ser corregido (Reis, 2009, p.156).

No hay controversia alguna en que las cuestiones médicas que subyacen a las condiciones intersexuales, y que ponen en riesgo la salud y la vida de las personas, se deben resolver por las vías adecuadas y de manera ética. Al parecer, el término DSD resulta más atinado en enfocar las reales necesidades médicas y puede reducir el énfasis en el género y en los genitales atípicos como lo más importante de las condiciones intersexuales y lo que debe ser resuelto médicamente y quirúrgicamente. El nuevo término podría traer consigo la posibilidad de “entender las diferentes anatomías que son sintomáticas de estas condiciones como meras variaciones” (Feder y Karkazis, 2008, p.35).

Para nombrar más adecuadamente la gran cantidad de condiciones que implican una anatomía sexual atípica, algunos investigadores (Feder y Karkazis, 2008; Vilain y colaboradores, 2007; Dreger y colaboradores, 2005) proponen usar término general *desórdenes del desarrollo*

*sexual* junto con el nombre etiológico o descriptivo específico de la condición de la que se habla, por ejemplo: deficiencia de 5 $\alpha$ -reductasa. No obstante la coincidencia de opinión de estos investigadores, hay algunos otros que no están completamente de acuerdo. Es el caso de la doctora en sociología Georgiann Davis (2015).

Davis (2015) considera que este cambio de términos es una manera en que los profesionales médicos, especialmente los cirujanos, están reclamando e intentando recuperar su autoridad sobre los cuerpos intersexuales: en la manera en que se entienden, se diagnostican, y se abordan. Y en este proceso están reclamando “su capacidad de perpetuar ideologías que mantienen que el sexo, género, y sexualidad son características esencialistas, binarias y correlacionadas” (p.85).

Para Davis (2015), los beneficios que otros encuentran en el término DSD vienen con un costo: la ansiedad por sentirse “anormal” que de manera inherente el término perpetúa. De acuerdo con su investigación, tanto el término *intersexual* como el de *desórdenes del desarrollo sexual* traen consigo ventajas y desventajas (p.22). Sin embargo, dice Davis, aunque ambas son etiquetas, “es importante notar que el lenguaje intersexual es frecuentemente usado para expresar una identidad que desafía el binarismo del sexo, mientras que DSD, siendo una terminología médica, defiende su existencia” (p.105).

En el año 2012, la Comisión Consultiva Nacional Suiza sobre Ética Biomédica (en adelante NEK-CNE) recomienda la utilización del término “variaciones sexuales” o “diferencias del desarrollo sexual”. Su intención al utilizar estos términos es evitar las connotaciones negativas o las interpretaciones erradas que puede traer consigo tanto el término médico DSD como el término intersexualidad. De acuerdo con esta Comisión, “no rara vez, un caso de DSD puede implicar una variación de una norma de desarrollo sexual que no requiere tratamiento médico” (p.8).

Dado que un interés central de esta investigación consiste en dilucidar aquello que contribuye al bien vivir-se de las personas con anatomías sexuales atípicas, se hará el siguiente uso de términos con el objetivo de evitar reproducir la estigmatización de las anatomías sexuales atípicas: (1) se evitará el uso de la palabra hermafrodita y sus derivados, excepto cuando su uso esté justificado, por ejemplo cuando se trate de cuestiones históricas a señalar o clarificar, (2) se utilizará el término DSD cuando las explicaciones provengan del campo de la medicina y se especificará el diagnóstico etiológico o descriptivo cada vez que sea necesario, y (3) en todos los demás casos utilizaré el término *intersexualidad* porque sigue siendo bastante aceptado en la literatura y porque,



hasta ahora, sigue contribuyendo a dismantelar la vivencia de anormalidad y a cuestionar los supuestos tradicionales sobre el sexo, el género y la sexualidad que nutren dicha vivencia.

Ahora bien, para hablar de intersexualidad es necesario poder separar múltiples hilos de un complejo entramado llamado usualmente *sexualidad humana*. Para no realizar interpretaciones erróneas sobre la intersexualidad y poder sortear el gran riesgo de perdernos en el camino de la comprensión, resulta indispensable trazar algunas distinciones conceptuales, principalmente entre el concepto de sexo y el de género.

El lenguaje con el que nos expresamos respecto a la sexualidad humana, y por lo tanto sobre la intersexualidad, puede ser muy confuso, ya que en la vida cotidiana y en la literatura un mismo término se usa con distintos significados (la palabra sexo, por ejemplo), y varios términos pueden compartir uno solo (como identidad sexual y orientación sexual). Para fines de la presente investigación, los distintos conceptos involucrados en el tema serán comprendidos de la manera expuesta a continuación.

## 1.2. Género

La distinción entre el concepto de sexo y el de género al hablar de seres humanos aparece con claridad entre los años cincuenta y sesenta en el contexto de la psicología médica. Sin embargo, fue el feminismo el que puso en duda que las diferencias biológicas entre los sexos fueran el origen de todas las demás disparidades entre hombres y mujeres (sociales, económicas, políticas), “y planteó que el factor determinante para las diferencias entre mujeres y hombres era la simbolización que cada sociedad hacía de la diferencia sexual” (Lamas, 2002, p.12).

Es así como el concepto de sexo empieza a ser utilizado para referirse o enfatizar las diferencias biológicas sexuales, y el concepto de género para aludir a la simbolización histórico/social de dichas diferencias. Al hablar de género, lo estaré entendiendo como se refiere a dicho concepto la antropóloga Marta Lamas (2002):

El *género* es el conjunto de ideas sobre la diferencia sexual que atribuye características “femeninas” y “masculinas” a cada sexo, a sus actividades y conductas, y a las esferas de la vida. Esta simbolización cultural de la diferencia anatómica toma forma en un conjunto de prácticas, ideas, discursos y representaciones sociales que dan atribuciones a la conducta objetiva y subjetiva de las personas en función de su sexo. Así, mediante el proceso de

constitución del *género*, la sociedad fabrica las ideas de lo que deben ser los hombres y las mujeres, de lo que es “propio” de cada sexo. (pp. 57-58)

Desde una perspectiva psicológica, según Lamas (2002), en la categoría de género se articulan tres conceptos básicos: (a) la asignación de género, (b) la identidad de género, y (c) el papel o rol de género. La *asignación de género*, es aquella que se realiza al momento del nacimiento a partir de la apariencia de genitales externos, anunciándose que ha nacido un niño o una niña. En algunos textos se usa el término *asignación de sexo* y no de género (Speroff y Fritz, 2012, p.332). Desde mi perspectiva lo que se realiza es una asignación de ambos aspectos, de sexo y de género; por ello, en el resto de esta investigación lo nombraré como *asignación de sexo/género*.

El segundo concepto básico, el de *identidad de género*, hace alusión a la sensación (o vivencia) que tiene el sujeto de ser hombre y/o mujer. Dicha vivencia se establece entre los dos y tres años de edad del individuo y “es anterior a su conocimiento de la diferencia anatómica entre los sexos” (Lamas, 2002, p.35). Se refiere a “cuando un niño se sabe y asume como perteneciente al grupo de lo masculino y una niña al de lo femenino” (Lamas, 2002, p.36). En la conformación de la identidad de género influye lo biológico, lo psíquico y lo social.

El último concepto articulado dentro de la categoría de género, el *papel o rol de género*, se refiere a los “comportamientos, actitudes, y rasgos de personalidad que, dentro de una cierta sociedad y un periodo histórico, son típicamente atribuidos, esperados, o preferidos por personas de un género o del otro” (Cohen-Kettenis y Pfäfflin, 2003, p.2). Las diferencias sexuales son la base para la distribución de ciertos papeles sociales; sin embargo, dicha distribución constituye un hecho social y no se desprende de la biología (Lamas, 2002, pp.36-37).

La revista *National Geographic*, en su edición especial del mes de enero de 2017 titulada “Género: la revolución”, realiza un retrato del panorama del género en la actualidad y comienza clarificando algunos términos mediante un glosario que ayuda a vislumbrar la diversidad del género y lo reducido que suelen ser las concepciones tradicionales del sexo, género y sexualidad, en donde macho/hombre/masculino conforma un conjunto inseparable, y hembra/mujer/femenina representa otro.

Uno de los términos que la revista define es el de *agénero*, este término nos dice que no todas las personas tienen una identidad de género, que hay algunas que se consideran carentes de

dicha identidad y no se viven ni como hombres ni como mujeres, sino como personas agénero (“Un retrato de género actual”, 2017, p.12).

Otro término es el de *cisgénero*, éste indica que una persona se identifica con el sexo/género que se le asignó al nacer. Cuando una persona no se identifica con dicho sexo/género sino con otro, se le denomina *transgénero*. Una persona “trans” es aquella cuya identidad de género no se corresponde con su sexo biológico. Un hombre transgénero es una persona cuya identidad de género es de hombre, pero fue asignado niña al nacer. Una mujer transgénero es aquella que se identifica como mujer, pero fue asignada niño al nacer (“Un retrato de género actual”, 2017, pp.12 y 13).

Por otro lado, diferenciándose de la identidad de género, tenemos el término *expresión de género*, que se refiere a la manifestación externa del género e incluye la vestimenta, el peinado, el maquillaje, la joyería, el lenguaje corporal, etc. La expresión de género puede ser femenina, masculina o andrógina, y puede o no ser congruente con la identidad de género. Es decir, una persona que se identifica como mujer puede tener una expresión de género en conformidad con las normas culturales esperadas para su género y ser femenina, o puede mostrarse disconforme con dichas normas y tener una expresión de género masculina o andrógina. De igual manera, una persona que se identifica como hombre puede ser masculino, femenino o andrógino en su expresión de género (“Un retrato de género actual”, 2017, p.12).

Otro concepto importante para el estudio y la comprensión de la intersexualidad es el de orientación sexual (también llamada identidad sexual), que hace alusión a la atracción física, sexual y emocional por algún sexo, por varios, o por ninguno (Estupinyà, 2013, p.388). Es frecuente que las personas confundan la expresión de género con la orientación sexual. Si un hombre usa alguna prenda considerada típicamente femenina o se maquilla, las personas suelen pensar que eso lo hace homosexual. Esto es un error, la orientación sexual no se corresponde necesariamente con la expresión de género. Además, la expresión de género es algo que el sujeto puede elegir, en cambio, la estructuración psíquica de la orientación sexual no está mediada por la voluntad del sujeto, es decir, no es algo que se elija (Lamas, 2002, p.64).

### 1.3. Sexo

Contrario a lo que pareciera, hablar del sexo en el ser humano es una cuestión nada sencilla. Hablar científicamente de sexo no se reduce a distinguir simplemente entre machos y hembras. Como dice Eric Vilain y colaboradores (2007):

el sexo es tan complicado como lo son los humanos. Lo que parece un concepto bastante sencillo –con una respuesta inequívoca a la pregunta proverbial de la sala de partos, ¿es un niño o una niña? –está en realidad lleno de matices y complejidades, al igual que cualquier rasgo humano. Desde una perspectiva biológica, la apariencia de los genitales externos es sólo un parámetro entre muchos. (p.65)

El ser humano está múltiplemente sexuado, existen otros parámetros además de los genitales, y es necesario comprender las múltiples categorías de sexo que nos constituyen para adquirir una mínima claridad sobre nuestro ser sexuado. Cuando nos referimos al sexo biológico del ser humano podemos referirnos a cinco marcas del sexo:

- 1) *Sexo genético o cromosómico*: es el definido por los cromosomas sexuales (por ejemplo: XX, XY, X, XXX, XXY, etc.).
- 2) *Sexo gonadal*: se refiere a la diferenciación de las gónadas en ovarios, testículos, u ovotestículos.
- 3) *Sexo hormonal*: se establece por la mayor concentración en sangre de estrógenos o de testosterona.
- 4) *Sexo fenotípico*: se establece, en primer lugar, por el aspecto de los genitales externos y, en segundo, por las características sexuales secundarias desarrolladas durante la pubertad.
- 5) *Sexo genital*: se refiere a la apariencia de los genitales externos: clítoris, labios internos y externos, apertura vaginal, pene y escroto.

Lamas (2002) señala que la biología (yo diría que la cultura) nos dice que aparentemente los seres humanos se diferencian únicamente en dos sexos, hombres y mujeres, pero que existen otras combinaciones posibles entre las cinco marcas del sexo o áreas fisiológicas “de las cuales depende lo que, en términos generales y muy simples, se ha dado en llamar el ‘sexo biológico’ de una persona” (p.59).

La determinación del sexo de un individuo al nacer se ha realizado históricamente tomando sólo en consideración el sexo genital. La mayoría de las veces los recién nacidos tienen una apariencia genital típica de un niño o una niña, y se da por sentado que su sexo genético, el gonadal

y el hormonal se encuentran en concordancia con sus genitales. La mayoría de las veces dicha concordancia existe, pero no siempre.

En nuestra sociedad lo habitual es que se considere que una mujer tiene cromosomas XX (sexo genético); que nace con vagina, clítoris, útero y ovarios (sexo genital/gonadal); que una mayor concentración de estrógenos circula por su sangre (sexo hormonal); que su cerebro está predispuesto desde la vida intrauterina a sentirse y considerarse mujer (identidad de género); que sus comportamientos, al verse reforzados por su entorno social, son femeninos (rol de género y expresión de género); y que se siente atraída física y emocionalmente hacia los hombres (orientación sexual) (Estupinyà, 2013, p.388).

La suposición paralela típica considera que un hombre tiene cromosomas XY, que tiene pene, testículos y escroto, posee una mayor concentración de testosterona en sangre, se considera a sí mismo hombre, tiene comportamientos considerados masculinos, y se siente atraído hacia las mujeres (Estupinyà, 2013, p.388).

Sin embargo, el conocimiento actual de la variabilidad de la diferencia sexual y de género desafía y cuestiona estas suposiciones habituales. Ahora sabemos que las distintas categorías del sexo, el género y el deseo no siempre se correlacionan. La intersexualidad es una de estas situaciones de no correlación. No obstante la existencia de variabilidad en los cuerpos sexuados y el avance del conocimiento, la mayoría de las sociedades persiste en su creencia de que existen únicamente dos sexos, y de que todo aquello que sale de esa dualidad constituye una patología.

La filósofa Judith Butler (2007) nos ayuda a comprender que el binarismo del sexo tal vez haga alusión a una falsa unidad del cuerpo sexuado, que las múltiples marcas o rasgos corporales del sexo “adquieren significado social y unificación mediante su estructuración dentro de la categoría de sexo. En otras palabras, el <<sexo>> exige una unidad artificial a una serie de atributos que de otra forma sería discontinua” (Butler, 2007, p.230).

Tanto Lamas (2002) como Butler (2007) hacen alusión a la dicotomía del sexo como una realidad social más que una realidad biológica. “Nuestra dicotomía hombre/mujer es, más que una realidad biológica, una realidad simbólica o cultural” (p.60), nos dice Lamas. Y Butler señala que “si se refuta el carácter invariable del sexo, quizás esta construcción denominada <<sexo>> esté tan culturalmente construida como el género; de hecho, quizá siempre fue género, con el resultado de que la distinción entre sexo y género no existe como tal” (p.55).

Butler (2007) señala la imposibilidad de la existencia de cuerpos sin cultura, de cuerpos prediscursivos, afirma que lo biológico no puede ser simplemente algo dado. Ella lo dice así: “no se puede aludir a un cuerpo que no haya sido desde siempre interpretado mediante significados culturales; por tanto, el sexo podría no cumplir los requisitos de una facticidad anatómica prediscursiva” (p.57). Lo que básicamente dice Butler es que “el género no es a la cultura lo que el sexo es a la naturaleza” (p.55).

Esto significa que el sexo binario —concebir que sólo existen hombres y mujeres claramente diferenciados— es el resultado de creer que podemos ubicar al cuerpo sexuado fuera de la cultura, anterior a ella, y pensar que estamos nombrando la naturaleza de los cuerpos sin interpretarlos. El género sería entonces el entramado discursivo/cultural por medio del cual hemos creado sólo dos superficies neutrales, puramente biológicas, materiales, en donde se inscriben los significados culturales (Butler, 2007, p.56). Para Butler (2007): “el <<sexo>> es una interpretación política y cultural del cuerpo, no hay una diferenciación entre sexo y género en los sentidos habituales; el género está incluido en el sexo, y el sexo ha sido género desde el comienzo” (p.228).

Como vemos, la distinción entre sexo y género no está exenta de problemas teóricos. Si bien no profundizaré en tal discusión, para la presente investigación basta con decir que los estudios de la biología y del género levantan la sospecha sobre el aparente binarismo del sexo humano —la existencia de únicamente dos sexos— y de la correspondencia entre sexo/género/deseo en los seres humanos.

#### 1.4. Macho/hembra/hombre/mujer/masculino/femenino

Como ya hemos visto, sexo y género parecen distinguirse y a la vez no, son términos que remiten a la interminable discusión sobre qué es naturaleza y qué cultura. Para referirnos al sexo y/o al género de los seres humanos contamos con una variedad de términos que se superponen sin significar lo mismo, términos que por la naturaleza del tema que nos ocupa resulta fundamental su clarificación para poder comprendernos.

Cuando hacemos distinciones entre sexos, no es muy frecuente escuchar o encontrar textos que se refieran al ser humano como *macho* o *hembra*, usualmente se usan términos como niño o niña, nene, nena, hombre o mujer, y similares, o se dice que una persona es del *sexo femenino* o del

*sexo masculino*. Solemos utilizar los adjetivos *femenino* y *masculino* para calificar aquello considerado típicamente perteneciente o propio de un sexo en particular, tanto en lo biológico como en lo cultural. Por ejemplo, decimos *genitales femeninos* para referirnos a una anatomía típica de una persona considerada mujer, y a la vez decimos que un vestido es una *prenda femenina*.

*Macho* y *hembra*, los términos menos usados, son a mi parecer los menos problemáticos. Denotan “la parte biológica”, nombran esa congruencia que se suele dar por sentada cuando nace un bebé con genitales típicos: cromosomas, gónadas, hormonas, genitales internos y externos. Los términos *masculino* y *femenino*, tampoco me parecen tan problemáticos: es lo típicamente considerado perteneciente a un hombre o a una mujer. Pero, ¿qué es un hombre?, ¿qué es una mujer? Esos términos han acabado por parecerme harto conflictivos.

¿Qué vamos a entender cuando en esta investigación se hable de hombres y de mujeres?, ¿ser macho y ser hombre son sinónimos?, ¿puede haber hombres con vagina y mujeres con pene, con testículos?, ¿hombres con útero y que gesten? Si el término mujer y el término hombre se refiere a la vivencia subjetiva de un individuo, es decir, a su identidad de género, entonces claro que hay hombres con vagina, útero y que gestan, y mujeres con pene o con testículos. Clarísimo ejemplo son las personas transgénero, pero también lo son las personas intersexuales. Pongamos como ejemplo a una persona, llamémosla María, que tiene insensibilidad total a los andrógenos, que se siente mujer, tiene un fenotipo femenino, expresión de género femenino, y a la vez tiene cromosomas XY y tiene testículos.

Entonces, ¿qué nos define como mujeres o como hombres?, ¿los cromosomas, las gónadas, nuestro aspecto? Para fines del presente trabajo, cuando me refiera exclusivamente a lo biológico del humano (si es que existe), en su supuesta dicotomía, hablaré de machos y hembras. Si utilizo los términos mujer y hombre, especificaré si me refiero a ellos como identidad, o como un aspecto específico de la sexualización humana. Por ejemplo, cuando hable de hombres cromosómicos, me estaré refiriendo específicamente a individuos con cromosomas XY. Puede haber un hombre cromosómico con una identidad de género femenina, como lo es María, la mujer de nuestro ejemplo anterior.

Con base en lo dicho en este apartado, en la tabla 1 se expone una matriz de algunas articulaciones posibles entre el sexo biológico, la identidad de género y la expresión de género. Esto

podrá ayudar a comprender al menos imaginativamente una fracción de la diversidad sexual humana. Algunas combinaciones posibles y existentes son:

<b>Tabla 1</b>				
Algunas articulaciones posibles entre sexo, identidad de género y expresión de género				
	<i>Identidad de género</i>	<i>Sexo biológico</i>	<i>Expresión de género</i>	<i>Uso correcto de los términos</i>
1	Mujer	Hembra	Femenina	Mujer cisgénero con conformidad de género.
2	Mujer	Hembra	Masculina o andrógina	Mujer cisgénero con disconformidad de género.
3	Mujer	Macho	Femenina	Mujer transgénero con conformidad de género.
4	Mujer	Macho	Masculina o andrógina	Mujer transgénero con disconformidad de género.
5	Mujer	Intersexual	Femenina	Mujer intersexual con conformidad de género (Aquí se ubica María, la mujer de nuestro ejemplo).
6	Mujer	Intersexual	Masculina o andrógina	Mujer intersexual con disconformidad de género.
7	Agénero	Hembra	Femenina	Persona agénero con expresión de género femenina.
8	Agénero	Hembra	Masculina o andrógina	Persona agénero con expresión de género masculina o andrógina.
9	Hombre	Macho	Masculino	Hombre cisgénero con conformidad de género.



10	Hombre	Macho	Femenino o andrógino	Hombre cisgénero con disconformidad de género.
11	Hombre	Hembra	Masculino	Hombre transgénero con conformidad de género.
12	Hombre	Hembra	Femenino o andrógino	Hombre transgénero con disconformidad de género.
13	Hombre	Intersexual	Masculino	Hombre intersexual con conformidad de género.
14	Hombre	Intersexual	Femenino o andrógino	Hombre intersexual con disconformidad de género.
15	Agénero	Macho	Masculino	Persona agénero con expresión de género masculina.
16	Agénero	Macho	Femenino o andrógino	Persona agénero con expresión de género femenina o andrógina.
17	Agénero	Intersexual	Femenina	Persona agénero intersexual con expresión de género femenina.
18	Agénero	Intersexual	Masculina o andrógina	Persona agénero intersexual con expresión de género masculina o andrógina.

Para la mayoría de las personas, esta variabilidad de identidades, de sexos, de expresiones de género y, podemos agregar, de orientaciones sexuales, es no sólo desconocida sino también generadora de aversión. Esta diversidad contradice la expectativa aprendida de que existen sólo dos sexos con sus correspondientes identidades y expresiones de género, y que la orientación sexual debida es la heterosexual.

Contra estas expectativas sociales, endurecidas por haberse mantenido intactas por tanto tiempo, choca la existencia de cuerpos atípicamente sexuados. Estos cuerpos representan, sin

quererlo, una rasgadura indeleble en las ideas tradicionales sobre el sexo, el género y la sexualidad. Sin embargo, más adelante veremos que, históricamente, en lugar de cuestionar las ideas hemos puesto en cuestionamiento los cuerpos, y hemos concluido repetidamente que son ellos los que se han equivocado, que son ellos el problema.

Los cuerpos atípicamente sexuados han existido a lo largo de la historia de la humanidad porque la intersexualidad es un fenómeno biológico. Esto quiere decir que así como existe un camino embrionario típico para la generación de seres fenotípicamente masculinos o femeninos, existen muchos otros caminos embrionarios que forman seres con características sexuales variables y que dan lugar a los distintos estados intersexuales.

En el siguiente capítulo conoceremos a detalle el desarrollo embrionario típico. Conocer este proceso, por el que transita la mayoría de los seres humanos, constituye la base para comprender la existencia de muchos otros caminos inusuales de desarrollo y concebir a la intersexualidad como el resultado de haber transitado por uno de estos caminos distintos al habitual.

## 2. La intersexualidad como fenómeno biológico

Comprender la biología de la intersexualidad implica conocer en qué sentidos los humanos somos seres sexuados y cómo es que nos desarrollamos sexualmente, lo cual amerita remontarnos (al menos) al momento de la fusión del óvulo y el espermatozoide y dar un repaso a los principales acontecimientos de nuestra historia sexual antes de nacer. Una historia que sin duda juega un relevante papel para el resto de nuestras vidas.

En este capítulo se expondrá el desarrollo embriológico por el que transita la mayoría de los individuos antes de nacer. Conocer el desarrollo *típico* constituye el punto de referencia fundamental para comprender qué es lo *atípico* y cómo se genera. Los estados intersexuales se explican a partir de las múltiples variantes que pueden surgir durante el desarrollo embriológico del cuerpo sexuado.

### 2.1. Desarrollo sexual embrionario típico

La sexualización de un futuro individuo humano ocurre desde el momento de la fusión del espermatozoide de su padre biológico con el óvulo de su madre biológica, es ahí cuando el sexo cromosómico queda establecido. Esto significa que comenzamos siendo una célula sexuada que típicamente contiene 22 pares de cromosomas somáticos (o autosomas) y 1 par de cromosomas sexuales, dando un total de 46 cromosomas que contienen nuestra preciada información genética.

Existen dos cromosomas sexuales: el X y el Y. Lo más frecuente es que cada uno de nosotros posea sólo dos cromosomas sexuales. Típicamente, las mujeres poseen el par XX y los hombres el par XY. Los embriones femeninos se forman cuando el espermatozoide porta un cromosoma X, y los embriones masculinos cuando el espermatozoide porta un cromosoma Y. El óvulo contribuye con el cromosoma X restante.

Sin embargo, aunque el sexo cromosómico ya está determinado de inicio, estamos tan sólo en el comienzo del desarrollo sexual. Como dice Jordan-Young (2011), “ser hombre o mujer no está simplemente determinado en un sólo momento en ningún organismo individual, sino es el resultado de un proceso de múltiples pasos” (p.24).

Durante la vida intrauterina ocurre un proceso de sexualización biológica que comprende la producción de ciertas hormonas y la formación de estructuras anatómicas sexuadas, como son las gónadas, los genitales internos y los externos. Hormonas y estructuras se correlacionan unas con otras de tal manera que frecuentemente dan como resultado un recién nacido con un típico funcionamiento y una típica anatomía sexual femenina o masculina.

Se considera que en general un embarazo que llega a término tiene una duración de 280 días o 40 semanas después de la última menstruación, o de 266 días o 38 semanas después de la fecundación (Sadler, 2012, p.115). Se pueden diferenciar, grosso modo, tres periodos de desarrollo durante la vida intrauterina: 1) un periodo comprendiendo las primeras tres semanas, 2) el periodo embrionario, y 3) el periodo fetal.

Durante las tres primeras semanas ocurren numerosos procesos, entre los más importantes se encuentran: el aumento del número celular del cigoto, la implantación en el útero, y la formación de las tres capas germinales: ectodermo, mesodermo y endodermo. Las células de estas capas formarán eventualmente todos los tejidos y órganos del embrión (Sadler, 2012, p.51).

El periodo embrionario, también llamado periodo de organogénesis, comprende de la tercera a la octava semana de gestación. Durante este tiempo se forman los principales tejidos y órganos a partir de las tres capas germinales (Sadler, 2012, p.63). El periodo fetal comprende desde la novena semana de desarrollo hasta el nacimiento. Durante este periodo, órganos y tejidos maduran y el cuerpo fetal crece rápidamente (Sadler, 2012, p.96).

Se puede estudiar embriológicamente cada sistema de órganos: el sistema respiratorio, el cardiovascular, el sistema nervioso central, el digestivo, etc. El sistema que nos ocupa para comprender el desarrollo sexual es el urogenital, y más específicamente el genital. El sistema urogenital está conformado por dos componentes distintos: el sistema urinario y el genital. Ambos sistemas están embrionaria y anatómicamente vinculados: los dos proceden de tejido mesodérmico e inicialmente los conductos excretores de ambos desembocan en una cavidad común, la cloaca (Sadler, 2012, p.232). El sistema genital está conformado por: 1) gónadas, 2) conductos genitales, y 3) genitales externos.

### 2.1.1. Sistema genital

El proceso de diferenciación sexual es complejo y en él intervienen muchos genes. No obstante, se puede decir que la clave del dimorfismo sexual es el gen *SRY* (del inglés: *sex-determining region on Y*) presente en el brazo corto del cromosoma Y. El producto proteínico de este gen determina la formación de los testículos (Sadler, 2012, p.243).

Si el embrión es cromosómicamente masculino, y existe la presencia del gen *SRY*, entonces las gónadas se diferencian en testículos. Éstos comienzan a producir testosterona en la octava semana de gestación. Debido a esta producción de testosterona (y de sus andrógenos derivados) los testículos influyen en la virilización de los genitales. En cambio, si el embrión es cromosómicamente femenino (y no hay presencia del gen *SRY*), las gónadas se diferencian en ovarios y su producción de estrógenos estimula el desarrollo de genitales femeninos (Sadler, 2012, pp.244-249).

#### 2.1.1.1. Gónadas

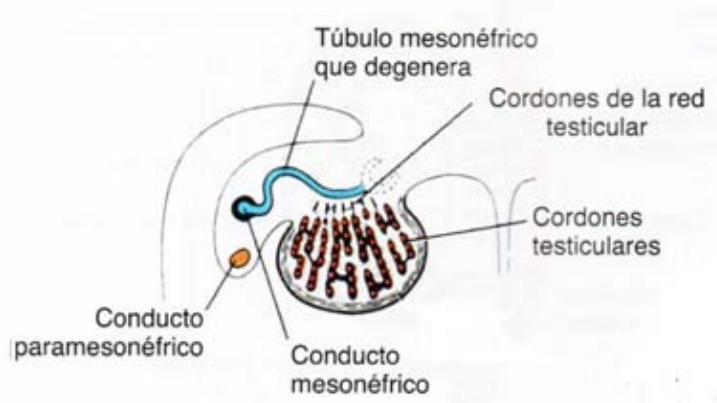
##### - Etapa indiferenciada

Al principio del desarrollo gonadal resulta imposible diferenciar durante un tiempo entre una gónada femenina y una masculina. Durante este periodo la gónada se conoce como *gónada indiferenciada* y adquiere características morfológicas femeninas o masculinas hasta la séptima semana de gestación. En un inicio, las gónadas aparecen como un par de crestas longitudinales llamadas crestas genitales o gonadales. En la quinta semana de desarrollo unas células llamadas germinales migran desde su lugar de origen e invaden dichas crestas en la sexta semana. Las gónadas no se desarrollan si las células germinales no logran llegar a las crestas (Sadler, 2012, p.243).

Un poco antes de que las células germinales (también llamadas primigenias) lleguen a su destino, en las crestas comienzan a formarse unas cuerdas irregulares llamadas cordones sexuales primitivos. Estos cordones se desarrollan tanto en el embrión femenino como masculino (Sadler, 2012, p.244).

## - Testículo

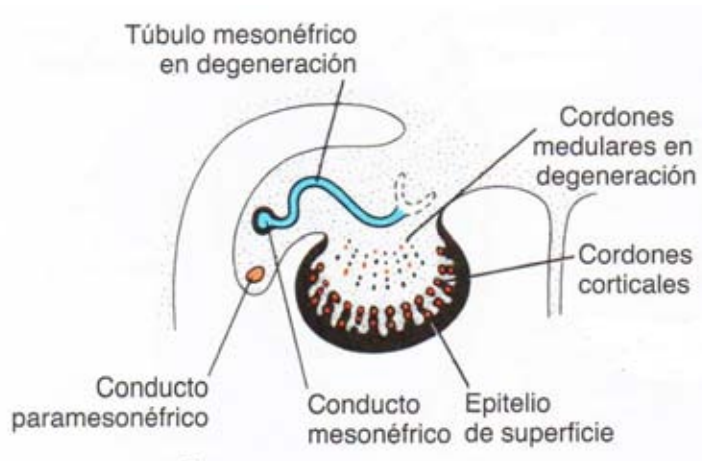
Si el embrión es cromosómicamente masculino y existe la presencia del gen *SRY*, entonces, por influencia de este gen, los cordones sexuales primitivos proliferan y forman los cordones testiculares (ver Figura 1). Estos cordones se componen de células germinales primitivas y células de Sertoli (productoras de hormona antimülleriana, AMH). Entre los cordones se encuentran las células intersticiales de Leydig que comienzan a producir testosterona en la octava semana de gestación. Debido a esta producción de testosterona, los testículos influyen en la diferenciación sexual de los conductos genitales y de genitales externos (Sadler, 2012, pp.244-245).



*Figura 1.* Testículo. Sección transversal del testículo en la octava semana de desarrollo que muestra los cordones testiculares. Imagen obtenida y modificada de *Embriología Médica de Langman*, 12ª edición, (p.245), por T.W. Sadler, 2012, Wolters Kluwer Health, S.A., Lippincott Williams y Wilkins.

## - Ovario

Si el embrión es cromosómicamente femenino, los cordones sexuales primitivos se disocian en grupos de células irregulares que contienen las células germinales primitivas, posteriormente estos grupos desaparecen y en su lugar se forma la médula ovárica. En la séptima semana de gestación se origina una segunda generación de cordones, los cordones corticales (ver Figura 2), que posteriormente conformarán los folículos primarios (Sadler, 2012, pp.245-246).

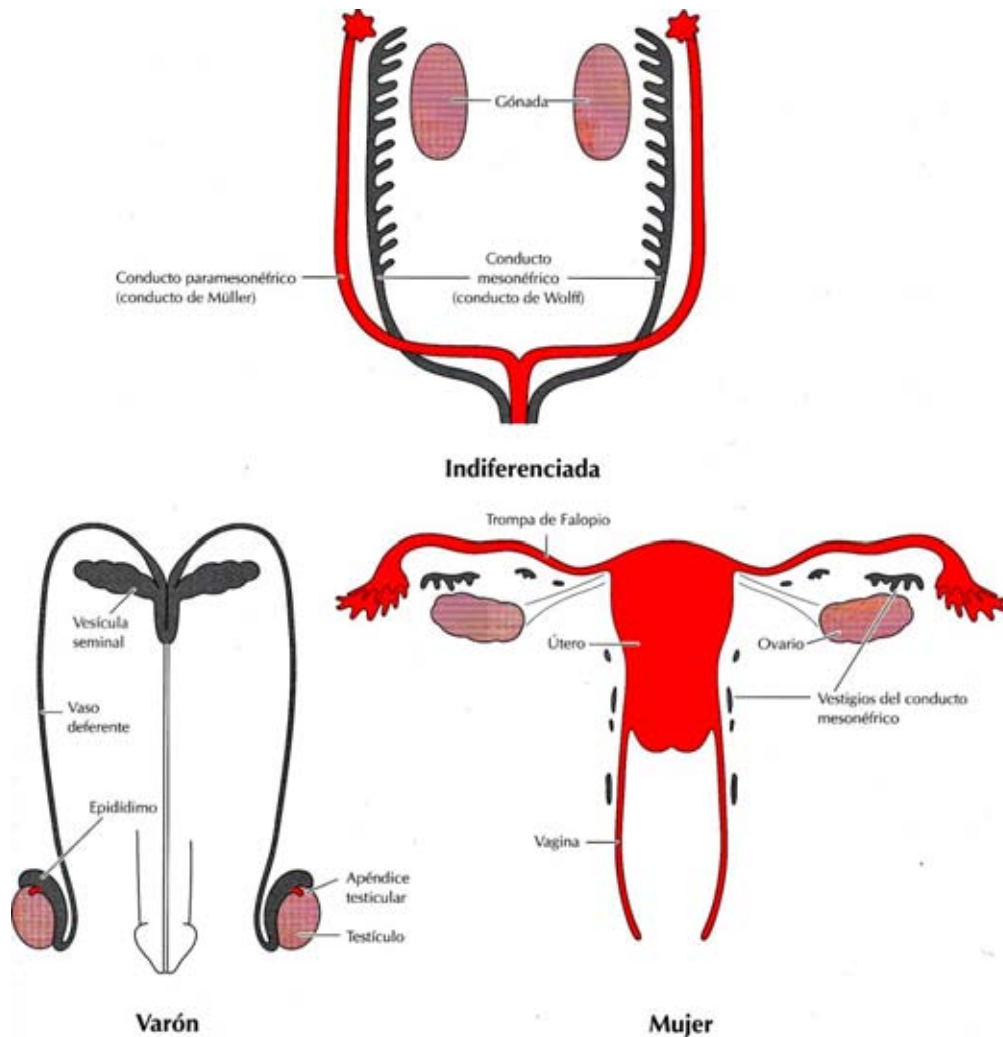


*Figura 2.* Ovario. Sección transversal del ovario en la séptima semana de desarrollo que muestra la degeneración de los cordones medulares y la formación de los cordones corticales. Imagen obtenida y modificada de *Embriología Médica de Langman*, 12ª edición, (p.246), por T.W. Sadler, 2012, Wolters Kluwer Health, S.A., Lippincott Williams y Wilkins.

#### 2.1.1.2. Conductos genitales

En un inicio, el embrión tiene dos pares de conductos genitales: un par de conductos mesonéfricos (de Wolff) y un par de conductos paramesonéfricos (de Müller). Estos conductos son tejidos independientes que coexisten temporalmente en todos los embriones hasta la octava semana de gestación. Después normalmente persiste sólo un par de ellos y el otro par desaparece (Speroff y Fritz, 2012, p.339).

Los conductos de Wolff, que son los que desaparecen en las mujeres cromosómicas sin gen *SRY*, se diferencian en epidídimos, conductos deferentes y vesículas seminales en los hombres cromosómicos. Los conductos paramesonéfricos, que desaparecen en los hombres cromosómicos, se diferencian en trompas, útero, cuello uterino y parte superior de la vagina en las mujeres cromosómicas (ver Figura 3) (Speroff y Fritz, 2012, p.339). Inicialmente, los conductos paramesonéfricos se hallan separados por un tabique, pero más adelante se fusionan y forman la cavidad uterina (Sadler, 2012, p.249).



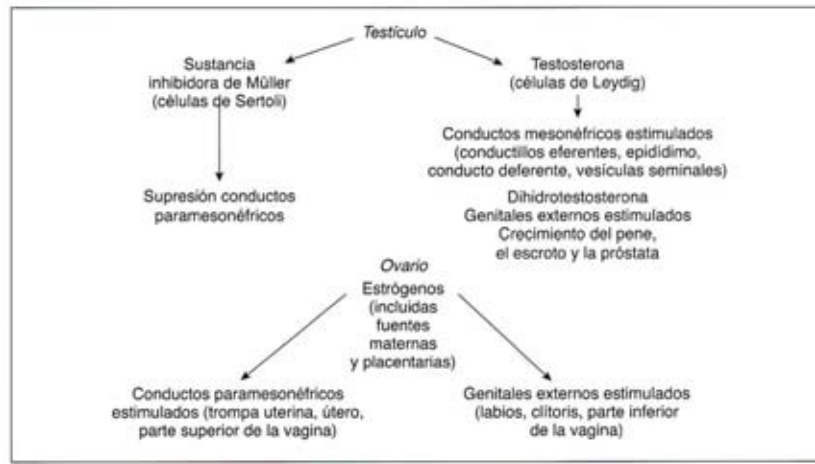
**Figura 3.** Conductos genitales. Imagen que muestra los dos pares de conductos genitales indiferenciados y su posterior diferenciación típica en hombres y mujeres. Imagen obtenida de *Endocrinología ginecológica clínica y esterilidad*, 7ª edición, (p.321), por Speroff y Fritz, 2006, Wolters Kluwer Health, S.A., Lippincott Williams y Wilkins, Barcelona.

Los testículos fetales producen hormonas que rigen la diferenciación sexual de los genitales internos y externos en el hombre: la testosterona (producida por las células de Leydig) promueve el desarrollo de los conductos de Wolff y la hormona antimülleriana (producida por las células de Sertoli) provoca la regresión de los conductos müllerianos. En las mujeres, debido a la ausencia de testosterona y de hormona antimülleriana, los conductos de Wolff desaparecen y los de Müller se desarrollan completamente (ver Figura 4) (Speroff y Fritz, 2012, p.339).

Los estrógenos también intervienen en la diferenciación sexual: estimulan los conductos paramesonéfricos para formar las estructuras correspondientes y actúan sobre genitales externos



formando los labios mayores, los menores, el clítoris, y la vagina inferior (ver Figura 4) (Sadler, 2012, p.247).



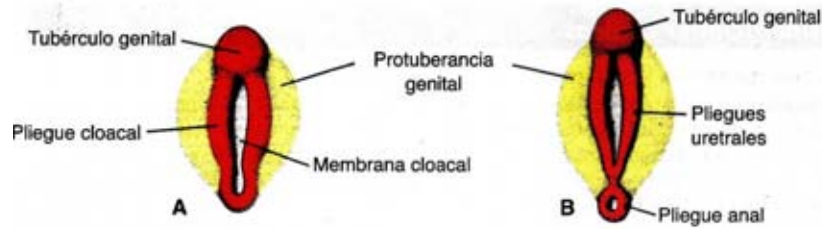
*Figura 4.* Hormonas gonadales. Imagen que muestra la influencia de las hormonas gonadales en la diferenciación sexual. Imagen obtenida de *Embriología Médica de Langman*, 12ª edición, (p.248), por T.W. Sadler, 2012, Wolters Kluwer Health, S.A., Lippincott Williams y Wilkins.

### 2.1.1.3. Genitales externos

- Etapa indiferenciada

En un inicio los genitales se encuentran en un estadio indiferenciado o bipotencial que persiste hasta la novena semana de gestación (Speroff y Fritz, 2012, p.342). Durante la tercera semana del desarrollo se forman alrededor de la membrana cloacal un par de estructuras llamadas pliegues cloacales. Los pliegues se unen en su extremo craneal formando el tubérculo genital. Y caudalmente, los pliegues se subdividen en pliegues uretrales y en pliegues anales (ver Figura 5) (Sadler, 2012, p.251).

Existe otro par de estructuras elevadas que se encuentran a cada lado de los pliegues uretrales, llamadas protuberancias genitales o labioescrotales (ver Figura 5). Durante el desarrollo fetal estas protuberancias darán lugar a las protuberancias escrotales en el sexo masculino, y a los labios mayores en el femenino (Sadler, 2012, p.251).



*Figura 5.* Genitales externos indiferenciados. A. 4 semanas de gestación. B. 6 semanas. Imagen obtenida y modificada de *Embriología Médica de Langman*, 12ª edición, (p.252), por T.W. Sadler, 2012, Wolters Kluwer Health, S.A., Lippincott Williams y Wilkins.

#### - Genitales externos del sexo masculino

Su desarrollo depende de los andrógenos testiculares fetales. Las células de Leydig de los testículos comienzan a producir testosterona a la semana 8 o 9 de gestación. Una semana después, en la semana 10 aproximadamente, los genitales externos comienzan a virilizarse (Speroff y Fritz, 2012, p.343).

El tubérculo genital se alarga rápidamente y recibe el nombre de falo. Durante su alargamiento el falo estira los pliegues uretrales, y éstos forman el surco uretral que dará lugar a la luz de la uretra peniana. Al final del tercer mes, los pliegues uretrales se cierran formando la uretra (ver Figura 6). El conducto de esta uretra no se extiende hasta la punta del falo, sino que este último fragmento del conducto se desarrolla hasta el cuarto mes, cuando las células de la punta del grande se introducen hacia el interior formando el meato uretral externo (Sadler, 2012, pp.252-253). Por su parte, las protuberancias genitales se convierten en protuberancias escrotales, las cuales se desplazan hacia la parte caudal, se fusionan y forman el escroto. La línea de fusión de las protuberancias se llama tabique escrotal o Rafe (ver Figura 6) (Sadler, 2012, p.253).

La virilización completa de los genitales externos y la diferenciación de la próstata necesita la acción de la dihidrotestosterona (DHT). La enzima 5 $\alpha$ -reductasa es la encargada de convertir la testosterona en DHT. El proceso de desarrollo de los genitales externos se completa entre las 12 y 14 semanas de gestación. A partir de este momento, el cambio principal radica en el crecimiento del pene (Speroff y Fritz, 2012, pp.343-344).

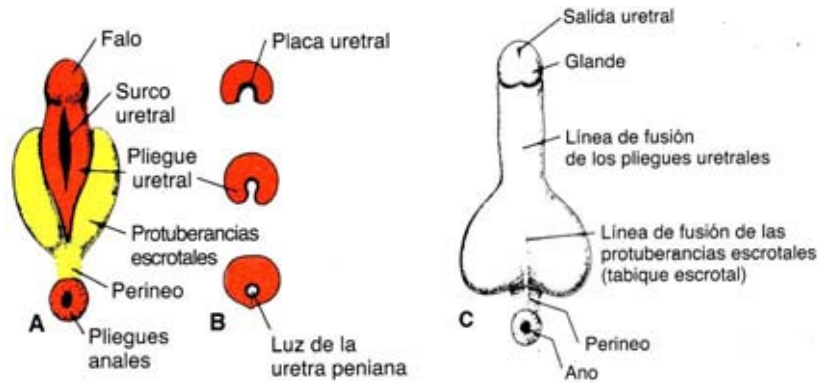


Figura 6. Desarrollo de genitales externos masculinos. A. Imagen que muestra su desarrollo a las 10 semanas aproximadamente. B. Secciones transversales del falo que ilustran el proceso de formación de la uretra. C. Genitales de un recién nacido. Imagen obtenida y modificada de *Embriología Médica de Langman*, 12ª edición, (p.252), por T.W. Sadler, 2012, Wolters Kluwer Health, S.A., Lippincott Williams y Wilkins.

#### - Genitales externos en el sexo femenino

Su desarrollo es estimulado por los estrógenos. El tubérculo genital se alarga ligeramente formando el clítoris. Los pliegues uretrales se convierten en los labios menores; las protuberancias genitales forman los labios mayores; y el surco o seno urogenital forma la uretra y la parte inferior de la vagina (ver Figura 7) (Sadler, 2012, p.254).

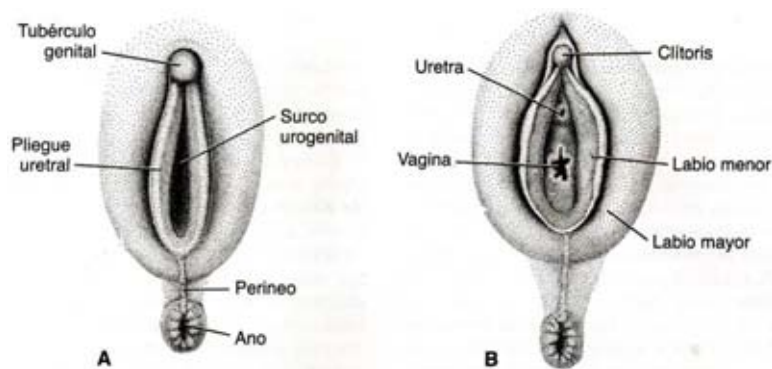
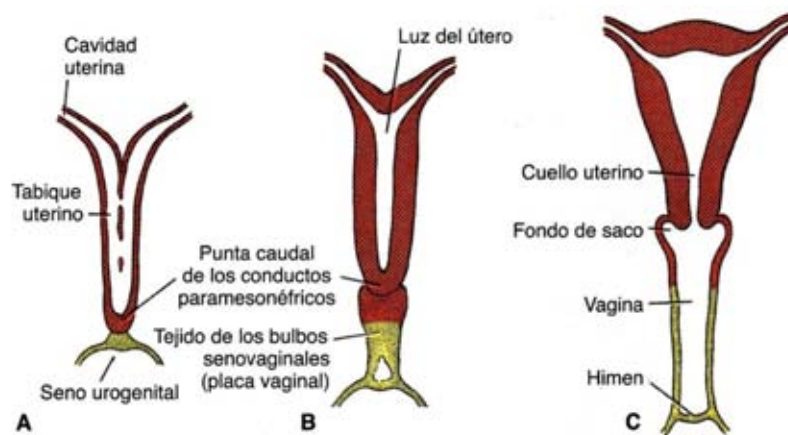


Figura 7. Desarrollo de genitales externos femeninos. A. Genitales en el quinto mes de gestación. B. Genitales en el recién nacido. Imagen obtenida y modificada de *Embriología Médica de Langman*, 12ª edición, (p.255), por T.W. Sadler, 2012, Wolters Kluwer Health, S.A., Lippincott Williams y Wilkins.

La vagina tiene un origen doble: la parte superior procede de los conductos paramesonéfricos fusionados (es decir, de la cavidad uterina) y la inferior deriva del seno urogenital. Cuando los conductos paramesonéfricos se fusionan y alcanzan el seno urogenital se forman dos protuberancias sólidas llamadas bulbos senovaginales. Estos bulbos proliferan y forman una estructura sólida llamada placa vaginal, la cual se canaliza por completo en el quinto mes de gestación formando la cavidad vaginal. La luz de esta cavidad permanece separada de la luz del seno urogenital por un tejido fino llamado himen (ver Figura 8) (Sadler, 2012, p.250).



*Figura 8.* Desarrollo de útero y vagina. A. 9 semanas de gestación. B. Tres meses. C. Recién nacida. Imagen obtenida de *Embriología Médica de Langman*, 12ª edición, (p.250), por T.W. Sadler, 2012, Wolters Kluwer Health, S.A., Lippincott Williams y Wilkins.

## 2.2. Intersexualidad

Como hemos visto, la diferenciación sexual implica una secuencia de procesos que inician con la determinación del sexo cromosómico en la fecundación. En seguida, según la dirección que marque el sexo genético, las gónadas se diferencian en ovarios o testículos y queda así determinado el sexo gonadal. A su vez, el sexo gonadal controla el medio hormonal del embrión, y es este medio hormonal el que determina el desarrollo del sexo genital (Speroff y Fritz, 2012, p.332).

En cada etapa de la diferenciación sexual puede haber cambios que generen variaciones en alguno o en los tres niveles de diferenciación sexual: en el cromosómico, en el gonadal, o en el

genital, generando así un estado intersexual. La intersexualidad también recibe el nombre de anomalías de la diferenciación sexual (ADS) o desórdenes/trastornos del desarrollo sexual (DSD, del término en inglés *Disorders of Sexual Development*). Estos términos —ADS y DSD— son los nombres *médicos* que desde hace algunos años se utilizan con frecuencia para referirse a la intersexualidad (Audi y Carrascosa, 2013).

El término DSD hace alusión a un amplio abanico de afecciones congénitas originadas por una anomalía en alguna de las etapas del desarrollo sexual fetal (Audi y Carrascosa, 2013). Los DSD son aquellas condiciones en las que un ser humano presenta una discrepancia entre su sexo cromosómico, su sexo gonadal y su sexo fenotípico (VanderBrink, Kaefer y Meldrum, 2014, p.867).

Lo usual es que los estados intersexuales se identifiquen durante la exploración física del neonato debido a la presencia de genitales atípicos. No obstante, algunos DSD sólo pueden diagnosticarse más tardíamente en la vida cuando las personas llegan a consulta por amenorrea primaria o infertilidad (VanderBrink, Kaefer y Meldrum, 2014, p.867).

Las atipicidades genitales se deben a variaciones en la actividad de los andrógenos: excesiva en las mujeres cromosómicas, insuficiente en los hombres cromosómicos. La exposición atípica de andrógenos en las mujeres cromosómicas entre las semanas 9 y 14 de gestación genera distintos grados de virilización. Y en los hombres cromosómicos, si en el mismo periodo gestacional no existe una actividad androgénica suficiente, se genera una virilización incompleta de genitales externos (Speroff y Fritz, 2012, p.344).

En el cuarto capítulo veremos una clasificación de las condiciones intersexuales y con ella entenderemos cómo es que el desarrollo sexual embrionario típico puede desviarse y tomar caminos inusuales generando una gran diversidad de cuerpos atípicamente sexuados. Conocer la biología de la sexualización que repasamos en este capítulo resultará indispensable para comprender en qué consisten las principales condiciones intersexuales.

Pero antes de exponer lo que hoy sabemos *biológicamente* y *médicamente* sobre la intersexualidad, comprendamos primero cómo la humanidad se ha explicado anteriormente la existencia de seres atípicamente sexuados y cómo ha intervenido en el cuerpo y en la vida de dichas personas. Sólo conociendo un poco de historia seremos capaces de ver la herencia y las secuelas de dicha historia en la manera en que actualmente nos aproximamos, comprendemos e intervenimos quirúrgicamente los cuerpos atípicamente sexuados.

### 3. La intersexualidad como fenómeno histórico

En el capítulo anterior pudimos comprender que la intersexualidad es una condición humana biológica que empieza a desarrollarse desde la embriogénesis, y podemos decir que dicha condición ha existido a lo largo de la historia de nuestra especie. Individuos con genitales atípicos han estado presentes en las sociedades de todas las épocas; sin embargo, su existencia no ha significado lo mismo a lo largo del tiempo, pues las sociedades han construido diferentes explicaciones y se han comportado de manera distinta ante la presencia de cuerpos atípicos. La intersexualidad debe ser comprendida como un fenómeno biológico, pero también cultural e histórico.

Katrina Karkazis (2008) nos dice que la historia de la intersexualidad sirve como antecedente para entender los debates actuales y nos muestra que la comprensión de la intersexualidad está sujeta, como todo lo demás, a las coacciones del tiempo y del espacio (p.32). En el presente capítulo veremos que históricamente la intersexualidad ha sido entendida como un problema, y que la construcción de dicho problema ha estado respaldada por la concepción dicotómica del sexo e ideas tradicionales sobre lo que deben ser las mujeres, los hombres, su identidad, su expresión de género, y su deseo sexual.

La mayoría de las sociedades dividen a los humanos en hombres y mujeres de acuerdo con su fenotipo sexual y organizan su vida social en concordancia con dicha división. Lo usual es que las personas sean hombres o mujeres, pero no ambas identidades de manera simultánea (hombre y mujer), ni tampoco identidades intercambiables (a veces mujer, a veces hombre), ni solemos considerar que las personas puedan no ser ni hombres ni mujeres (Reis, 2009, p.ix).

La sola existencia de la intersexualidad ha significado, históricamente, la emergencia de conflictos para el orden social, para la medicina y la ciencia, y para lo considerado permitido, prohibido y penado por las leyes. Ha generado ansiedades respecto a cuestiones como el matrimonio, la intimidad sexual y afectiva entre personas del mismo sexo, las vestimentas permitidas o prohibidas; en fin, la intersexualidad ha cuestionado y desafiado el lugar que se ha establecido para los hombres y las mujeres en las sociedades, y la relación que debe haber entre los sexos: entre los hombres, entre las mujeres y entre el hombre y la mujer.

Elizabeth Reis (2009) señala que, aunque históricamente la intersexualidad ha sido entendida como un problema, la manera en que dicho problema se ha concebido ha cambiado a lo largo del tiempo (p.ix). Desde que ha sido conocida su existencia, tanto la medicina como las leyes y la religión han expresado sus opiniones sobre cómo debe ser entendida esta condición y manejada en la sociedad (Reis, 2009, p.2). Conocer la historia nos conducirá a percatarnos de que esta concepción de la intersexualidad como problema, y la localización del mismo, ha estado íntimamente ligada a la manera en que la medicina, la sociedad y las leyes se han acercado a los cuerpos atípicos (con temor, intriga, sospecha) y los han intervenido (llevándolos a juicio, matándolos, prohibiéndoles ciertas conductas, modificándolos quirúrgicamente).

Este capítulo relatará una breve historia sobre cómo las sociedades han percibido e intervenido los cuerpos intersexuales desde la edad media hasta el siglo XX. Quisiera contar esta historia teniendo como hilo conductor las respuestas que a lo largo del tiempo se han encontrado para tres preguntas: (1) ¿qué se entiende por intersexualidad?, (2) ¿quién decide y cómo decide el sexo al que pertenece una persona?, y (3) ¿cómo se interviene en la intersexualidad?

### 3.1. De la Edad Media al siglo XVI: los hermafroditas como monstruos

De acuerdo con Michel Foucault (2014), el “monstruo humano” es una figura que transgrede en su existencia misma la ley, no sólo las leyes de la naturaleza sino también las leyes de la sociedad. Es por esto que el monstruo humano aparece en un campo al que Foucault llama jurídico biológico (p.61).

Desde la Edad Media hasta el siglo XVIII, el monstruo es esencialmente mezcla: mezcla del reino animal con el reino humano (ej. hombre con patas de pájaro), mezcla de especies (ej. cerdo con cabeza de carnero), mezcla de dos individuos (ej. individuo con dos cabezas y un cuerpo), mezcla de dos sexos (ej. individuo que es a la vez hombre y mujer), mezcla de vida y muerte (ej. feto que subsiste unos días y luego muere), y por último, el monstruo es mezcla de formas (ej. individuo que carece de brazos y piernas simulando una serpiente) (Foucault, 2014, p.68).

Sin embargo, de acuerdo con Foucault (2014), para que exista monstruosidad no basta la transgresión de la ley natural, es necesario que esa transgresión implique cierta prohibición de la

ley civil, religiosa o canónica, o que al menos dificulte su aplicación (pp.68-69). En palabras de Foucault:

La monstruosidad es una irregularidad natural tan extrema que, cuando aparece, pone en cuestión el derecho, que no logra funcionar. El derecho está obligado a interrogarse sobre sus propios fundamentos o bien sobre su propia práctica, o a callarse, a renunciar, a recurrir a otro sistema de referencia o, por último, a inventar una casuística. El monstruo es, en el fondo, la casuística necesaria que el desorden de la naturaleza exige en el derecho. (p. 69)

En la Edad Media y hasta el siglo XVI, los hermafroditas eran considerados monstruos, y como tales eran ejecutados y quemados (Foucault, 2014, p.73). Como dice Foucault (2014):

Es igualmente monstruo el ser que tiene dos sexos y sobre el que no se sabe, por consiguiente, si hay que tratarlo como un varón o como una niña; si hay que autorizarlo o no a casarse y con quién; si puede llegar a ser titular de beneficios eclesiásticos; si puede recibir órdenes religiosas, etcétera. (p.71)

En la Edad Media se definía el hermafroditismo como aquella condición en la que un ser humano tenía en su cuerpo “el juego completo” de genitales femeninos y masculinos. Había médicos que pensaban que la existencia de un cuerpo así era posible, mientras que otros lo consideraban ilusorio. Sin embargo, las personas con genitales atípicos, que poseían tanto partes femeninas como masculinas, empezaron a ser llamadas desde entonces como hermafroditas aunque no cumplieran con los criterios exactos de la definición (Reis, 2009, pp.1-2).

Foucault (2014) menciona un caso sucedido en Francia de un sujeto llamado Antide Collas, a quien condenan a muerte, al parecer, por el sólo hecho de ser hermafrodita. Los médicos de la época concluyen que los dos sexos de Antide sólo pueden explicarse por haber mantenido relaciones con Satán. Collas fue quemado vivo en 1599. Foucault considera que éste es uno de los últimos casos en que se quema a una persona por su condición de hermafrodita (p.73).

Hasta este momento de la historia, la intervención médica (cuando se trata de cuerpos sexualmente atípicos) consiste en la observación, la exploración, la explicación y la determinación del sexo/sexos de un individuo. La intervención médico-jurídica reside en el juicio y la condena a muerte.



### 3.2. Siglo XVII y XVIII: un solo sexo, pero mal conformado

En el siglo XVII cambia la jurisprudencia y a los hermafroditas se les deja de condenar a muerte por su mera condición. Se les comienza a pedir que elijan el sexo que domine en ellos y que se conduzcan en la sociedad en concordancia con dicho sexo. Lo penado en esta nueva jurisprudencia será actuar con base en su otro sexo, su “sexo anexo”; cuando eso sucedía podían ser acusados por sodomía y condenados a muerte (Foucault, 2014, pp.73-74). Foucault (2014) expone dos casos que reflejan este cambio en la manera de abordar el hermafroditismo tanto en el ámbito jurídico como en el médico: el de Marie Lemarcis (que data de 1601) y el de Anne Grandjean (de 1765).

Marie Lemarcis es conocido con el nombre de “hermafrodita de Rouen”<sup>3</sup>. Al nacer, Marie es reconocida y bautizada como mujer, pero posteriormente viste y se desempeña socialmente como hombre, casándose con una viuda y haciéndose llamar Marin Lemarcis. Tiempo después Marin es denunciado. Los jueces ordenan una exploración a cargo de médicos, cirujanos y un boticario. Al no encontrar signos viriles durante tal exploración, a Lemarcis se le condena a la horca. Se realiza una apelación y durante el peritaje, un médico reconoce signos viriles en ella, hallazgo que cambia la condena: Lemarcis es puesta en libertad, pero se le impone el uso de vestimenta femenina y se le prohíbe vivir con otra persona sea cual sea su sexo (Foucault, 2014, pp.74-75).

Ciento sesenta años más tarde aparece Anne Grandjean, quien es también bautizada como niña. Al crecer, comienza a sentir atracción sexual hacia las mujeres, usa vestimenta de hombre y posteriormente se casa con otra mujer. Se realiza una denuncia y se exige una revisión médica. El cirujano determina que Grandjean es una mujer; por lo tanto, el que se haya casado con otra mujer es condenable porque utilizó el sexo que no era dominante en ella. La condenan a muerte. También se apela y se cambia su sentencia: Grandjean debe vestir como mujer y tiene prohibido estar con su esposa o con cualquier otra mujer (Foucault, 2014, p.78).

El caso de Grandjean señala un cambio muy importante en el discurso médico. Para la mayoría de los médicos de la época, el hermafroditismo ya no es entendido como mixtura de sexos, sino como la existencia de individuos con un solo sexo, pero mal conformado. Siendo más numerosos los individuos mujeres que presentan algunos caracteres secundarios masculinos (Foucault, 2014, pp.79-80).

---

<sup>3</sup> Ciudad francesa en la que ocurre el caso.

Es así como a fines del siglo XVIII y principios del XIX aparece una noción de monstruosidad distinta, ya no como mezcla de sexos, sino como “rarezas, especies de imperfecciones, deslices de la naturaleza” (Foucault, 2014, p.80). Estas rarezas de la naturaleza empiezan a ser consideradas génesis de conductas criminales. Como dice Foucault (2014):

Contra el fondo de lo que no es más que una imperfección, una desviación (podríamos decir, por anticipado, una anomalía somática), aparece la atribución de una monstruosidad que ya no es jurídico natural sino jurídico moral; una monstruosidad que es la de la conducta, y ya no la de la naturaleza. (p.80)

En este sentido, Anne Grandjean no fue condenada por su condición de hermafrodita sino porque siendo mujer le gustaban las mujeres: un gusto perverso criminal para la época (Foucault, 2014, p.80). Ya no es una monstruosidad de naturaleza sino de comportamiento la que provoca la condena. La monstruosidad deja de ser criminal en sí misma y aparece lo que Foucault (2014) llama la conducta o criminalidad monstruosa, surgiendo así el “monstruo moral” (p.82).

Lo encontrado por Foucault en Francia concuerda con los hallazgos de la investigación histórica que realizó Elizabeth Reis (2009) en América. Ella encuentra que las discusiones médicas y legales sobre el hermafroditismo se mezclaban con discusiones respecto a la homosexualidad, especialmente respecto al lesbianismo (pp.14-15 y 21). También Ellen K. Feder (2014) ha encontrado que el tratamiento de la homosexualidad y el tratamiento de la intersexualidad se han implicado uno al otro a lo largo de la historia, y que incluso se implican en la actualidad (p.41).

Durante los siglos XVII y XVIII era frecuente que los médicos pensaban que los hermafroditas eran en realidad mujeres con largos clítoris peligrosos y capaces de penetrar sexualmente a otras mujeres, y que mientras más tamaño tuviera el órgano la actividad sexual entre mujeres aumentaría (Reis, 2009, pp.14-15 y 21).

Desde esta concepción del hermafroditismo es entendible que la escisión del clítoris fuera una práctica médicamente aceptable para tratar los grandes clítoris. También era una práctica común para curar un abanico de afecciones en las mujeres: la masturbación, la ninfomanía, sífilis e histeria (Reis, 2009, p.21).

Durante los siglos XVII y XVIII, la intervención de la medicina se complejizó, no sólo observaba, exploraba y determinaba el sexo del individuo, sino que empezó a hacer uso de las tecnologías quirúrgicas para evitar la “perversión” que los genitales atípicos podrían traer consigo.

### 3.3. Siglo XIX: un sexo único y verdadero

En el siglo XVIII las anatomías inusuales eran vistas como monstruosas y eran adjudicadas a castigos divinos, a obra de Satán, o a una florida imaginación materna que daba forma al hijo por nacer. Sin embargo, en el siglo XIX estas explicaciones comenzaron a perder peso debido, en parte, a que la profesión médica se hizo más especializada. En las explicaciones del hermafroditismo empezaron a considerarse factores antes inadvertidos, principalmente las gónadas y sus funciones (Reis, 2009, pp.23-24).

No obstante los avances médicos, el debate sobre la existencia de hermafroditas humanos verdaderos (individuos poseedores de los dos sexos) continuó vigente. Esto significaba que —al no haber certeza sobre la existencia de hermafroditas en sentido estricto— debía poderse descubrir el sexo único en los cuerpos atípicos. En el siglo XIX, una de las principales labores médicas consistía en determinar con certeza el sexo único y verdadero de los pacientes, y asegurar su estabilidad, a pesar de la atipicidad y de no contar con criterios unívocos de femineidad y masculinidad (Reis, 2009, pp.24 y 41).

Frida Gorbach (2008) relata el caso de Guadalupe Vargas, una mujer que en 1889 fue detenida en México por estar acusada de conatos de violación a otra mujer. Guadalupe es puesta en libertad por falta de evidencia, pero se le exige que un médico obstetra la revise. En la exploración médica se descubre un pene atrofiado, testículos rudimentarios, y ausencia de útero. Dada la creencia de que en “la naturaleza existían dos sexos contrarios pero estables” (p.204), Guadalupe sólo podía pertenecer a uno de esos dos sexos a pesar de las apariencias. Se determinó que Guadalupe era un caso de hermafroditismo y que era en realidad un hombre; por lo tanto, “tendría que cumplir con las exigencias que la sociedad le asignaba a los hombres” (p.205).

Como se puede ver en el caso de Guadalupe, en el siglo XIX se creía que el sexo verdadero en cada individuo era sólo determinable por la ciencia médica; por lo tanto, era el paciente el que podía llegar a equivocarse al vivir de acuerdo con un sexo que no era el suyo, o podía llegar a engañar deliberadamente a la sociedad desempeñándose como perteneciente a otro sexo (Reis, 2009, p. 29). En este siglo empezó a instalarse la preocupación médica sobre la posibilidad de que las personas con cuerpos atípicos fueran sujetos fraudulentos que escondían intencionalmente su “sexo verdadero” (Reis, 2009, pp.23-24).

Para determinar el sexo verdadero, era menester que los médicos dilucidaran cuáles marcadores del sexo dominaban en el sujeto (los de femineidad o de masculinidad) y pudieran atribuir un mayor peso a ciertos marcadores sobre otros. Ante esta tarea, aparecieron preguntas como: ¿tener senos tiene mayor peso en la determinación del sexo que tener pene, o viceversa?, ¿tener útero “vence” sobre tener pene? (Reis, 2009, p.42).

Dentro de los marcadores del sexo, los médicos consideraban en primer lugar los que radicaban en la anatomía visible del sujeto (principalmente pene y clítoris), pero también tomaban en cuenta el útero, la vagina y la menstruación. Si estos datos no eran suficientes, pasaban a considerar elementos del desempeño social del sujeto (como su vestimenta e intereses), de su personalidad, y su deseo sexual. Los médicos debían descubrir cuál combinación de estos factores determinaba el sexo verdadero (Reis, 2009, pp.52 y 54). Sin embargo, eran frecuentes las respuestas cambiantes o los desacuerdos sobre cuáles de estas características y combinaciones determinaban el sexo verdadero de una persona (Karkazis, 2008, p.36).

En 1876, el patólogo alemán Edwin Klebs fue el primero en sugerir una taxonomía basada exclusivamente en el tejido gonadal: si un individuo tenía testículos entonces se lo clasificaba como hombre y si tenía ovarios entonces como mujer, independientemente del aspecto físico de los individuos y de su morfología genital. Klebs trazó la distinción entre pseudohermafroditas y hermafroditas verdaderos. Su sistema de clasificación permaneció hasta el año 2006, cuando se hizo el llamado por una nueva nomenclatura (Karkazis, 2008, p.36).

Durante la segunda mitad del siglo XIX, tiempo al que Alice D. Dreger (1999) nombra como “la edad de las gónadas”, se estipuló que para que una persona fuera un “hermafrodita verdadero” sus gónadas debían contener tanto tejido ovárico como testicular (Reis, 2009, p.52; Dreger, 1999, pp.6-9). Mientras esto no se comprobara, las personas que poseían genitales atípicos debían clasificarse como pseudohermafroditas, y considerarse hombres o mujeres de acuerdo con sus gónadas (Reis, 2009, p.54; Dreger, 1999, pp.6-9).

Sin embargo, en la práctica la determinación del sexo gonadal era difícil, ya que la única manera posible de conocer la conformación del tejido gonadal era mediante autopsia. Las cirugías exploratorias en seres vivos fueron posibles hasta finales del siglo XIX (y principios del XX), gracias a los avances en la anestesia, la asepsia y la cirugía. Fue entonces cuando los médicos empezaron a

darse cuenta de las limitaciones del sistema clasificatorio de Klebs (Reis, 2009, p.82; Karkazis, 2008, p.37).

Al poder conocer el tejido gonadal en individuos vivos, importantes preguntas empezaron a surgir. Preguntas que implicaban difíciles decisiones médicas: ¿debían intervenir los genitales externos para que correspondieran con las gónadas?, ¿las mujeres fenotípicas con testículos debían ser clasificadas como hombres?, ¿debían los médicos aconsejarles a sus pacientes cambiar su vida y empezar a vivir de acuerdo con los hallazgos del tejido gonadal?, ¿las personas que eran diagnosticadas como hermafroditas verdaderos debían vivir en la sociedad como sujetos que no eran ni hombres ni mujeres? (Reis, 2009, p.82; Karkazis, 2008, p.37).

### 3.4. Siglo XX

#### 3.4.1. 1900- 1930: congruencia gónadas/genitales

En este siglo, empieza a palidecer la percepción médica de monstruosidad respecto a los hermafroditas y la desconfianza que se tenía en torno a su palabra, su vivencia y su deseo sexual (Reis, 2009, p.80). Sin embargo, durante el siglo XX, la mayoría de los médicos siguieron considerando que decidir el sexo del paciente era parte de sus responsabilidades como médicos (Reis, 2009, p.55).

A inicio del siglo XX, los individuos que nacían con genitales atípicos empezaron a ser considerados homosexuales en potencia (también llamados “pervertidos sexuales” o “invertidos”). Al decidir el sexo de un individuo —sin tomar en cuenta su opinión—, los médicos buscaban asegurar que los pacientes mantuvieran relaciones sexuales heterosexuales y que pudieran casarse (Reis, 2009, p.55).

La cirugía genital empezó a conformarse como el medio predilecto para asegurar una conformación genital que garantizara las uniones heterosexuales y evitara así la “perversión” (Reis, 2009, p.56). La capacidad de penetración, la penetrabilidad y el matrimonio eran los indicadores principales del éxito de la cirugía (Reis, 2009, p.71). De acuerdo con la investigación de Reis (2009), “el matrimonio era considerado un objetivo primario de cuidado médico, y especialmente de intervención quirúrgica” (p.49).

Para los médicos, el respaldo de la cirugía no descansaba necesariamente en el bienestar del paciente, sino en la intención de evitar el sexo homosexual. Algunos médicos incluso aconsejaban la castración para evitar el surgimiento del deseo homosexual, el cual era considerado una inmoralidad inminente cuando se trataba de personas con genitales atípicos (Reis, 2009, pp.68-69).

Reis (2009) señala que lo notorio del proceder médico no son los procedimientos quirúrgicos en sí mismos, sino el hecho de que la justificación de dichas intervenciones se basaba en futuros escenarios hipotéticos sobre la vida sexual del paciente, principalmente vinculados a la orientación sexual y las prácticas sexuales (p.70).

Durante este periodo, al que Dreger (1999) llama “la edad de la cirugía” (que de acuerdo con ella continúa hasta el día de hoy), a cada cuerpo sólo le estaba permitido un sexo verdadero, el cual era determinado o construido por el dispositivo médico mediante cirugía (p.11).

Aunque la cirugía y el tratamiento hormonal se constituyeron como la forma principal de manejo médico durante el siglo XX, su aceptación no fue universal y el debate en torno al mejor curso de acción empezó a ir en aumento. Sin embargo, ante la falta de un camino alternativo, la mayoría de los médicos seguía recurriendo a la cirugía. El interés en la psicología de los pacientes intersexuales apenas comenzaba (Reis, 2009, pp.101 y 112-113).

#### 3.4.2. 1940, 1950 y 1960: congruencia entre crianza, genitales e identidad de género

Conforme fue avanzando el desarrollo tecnológico y el conocimiento médico (ej. los avances en técnicas quirúrgicas, el descubrimiento de las “hormonas sexuales”, el mayor conocimiento de la diferenciación sexual embriológica, los avances en genética, etc.), las perspectivas en torno a la intersexualidad se fueron dirigiendo más hacia la intervención hormonal y quirúrgica, con la finalidad de que los individuos encajaran en el modelo binario del sexo (Kakazis, 2008, pp.31-32 y 38).

A finales de los años cuarenta, la justificación de la cirugía genital dejó de basarse en la búsqueda de la congruencia entre gónadas y genitales, y comenzó a recaer en la congruencia buscada entre la identidad de género, los roles de género y los genitales (Reis, 2009, p.116). Surge entonces un cambio del modelo del siglo XIX, basado en las gónadas para la determinación del “sexo

verdadero”, al modelo del “mejor sexo” surgido en la segunda mitad del siglo XX, basado en la posible identidad de género futura (Karkazis, 2008, p.39).

John Money fue un psicólogo cuyos artículos sobre la intersexualidad, realizados junto con Joan y John Hampson (escritos a mitad de los años cincuenta), fueron tan influyentes que marcaron las pautas principales de tratamiento de la intersexualidad durante los siguientes cincuenta años (Reis, 2009, p.135). La tesis básica de estos autores estipula que la salud mental de los individuos intersexuales depende de la capacidad de los padres para criarlos —sin atisbo de duda— de acuerdo con un género: masculino o femenino (Reis, 2009, p.116).

El trabajo realizado por John Money establece que: 1) los niños son psicosexualmente neutrales al nacimiento, y 2) un recién nacido puede desarrollar cualquier identidad de género siempre y cuando la anatomía sexual corresponda al sexo asignado (Dreger, 1999, p.11). De acuerdo con esta tesis, lo que más importaba era la congruencia entre los genitales externos y el género de crianza, por lo que decidir el género era el factor primordial (Reis, 2009, p.116). Después de esa elección, “dependía de los papás el reforzar el género elegido para asegurarse que éste se “adhiriera”, de los endocrinólogos el darle forma al cuerpo con hormonas, y de los cirujanos el confeccionar los correctos genitales correspondientes” (Reis, 2009, p.118).

De acuerdo con la teoría desarrollada por Money y los Hampsons, la formación de la identidad de género en la infancia temprana podría ser construida socialmente y la conformación de una clara y estable identidad de género era considerada necesaria para la salud psicológica de las personas. La cirugía de normalización aseguraba, de acuerdo con esta teoría, que los infantes no albergaran confusión alguna sobre el sexo que se les había asignado (Feder, 2014, pp.32- 33).

Money consideraba que los padres podrían criar mejor a su bebé intersexual si sus genitales no eran atípicos; en esto radicaba parte de la importancia de la cirugía: asegurar una crianza no ambigua en un género determinado para que los niños crecieran con una identidad de género estable y sin problemas psicológicos (Reis, 2009, pp.136 y 141). La posibilidad de confeccionar la morfología genital externa mediante cirugía de acuerdo con uno u otro sexo se convirtió en el criterio más importante para decidir el género de crianza del sujeto y el manejo médico a seguir. Money creía que la identidad de género de un recién nacido intersexual era maleable hasta el año y medio de edad, creía firmemente que el género podía educarse mediante la crianza para que se correspondiera con la morfología genital creada mediante cirugía (Reis, 2009, p.135).

La tesis de Money, en la cual la crianza es la que determina la identidad de género y el sexo al que pertenece el sujeto, es opuesta a la ideología del siglo XIX, en la cual lo biológico es lo determinante del sexo y la identidad. Sin embargo, Dreger (1999) señala que, en otros sentidos, ambas filosofías se parecen: para ambas existen sólo dos sexos, el médico es quien determina el sexo de un individuo, y el cuerpo sigue siendo pieza clave para tal decisión (pp.11-12).

Cuando se trataba de adultos intersexuales, los instrumentos indicados para determinar el sexo del sujeto eran las pruebas psicológicas. Los médicos o psicólogos expertos seguían decidiendo el sexo de individuo, pero ahora basándose en la psicología del sujeto y no en sus gónadas, hormonas o cromosomas. La psicología del sujeto, medible a través de pruebas, se convirtió en el nuevo marcador del sexo a finales de los años cuarenta (Reis, 2009, p.121).

Los protocolos de tratamiento diseñados por Money y sus colegas aconsejaban el ocultamiento. Recomendaban que los padres fueran las únicas personas que debieran conocer la situación médica de su hijo. Para alcanzar este fin, le sugerían a la familia que —si su bebé se sometía a una cirugía de reasignación de sexo— se mudaran de ciudad y recomenzaran su vida en otro lugar en el que no conocieran la historia de su hijo/a (Reis, 2009, p.146).

La teoría de John Money empezó a ser fuertemente cuestionada hasta 1993, con el nacimiento de la Sociedad Intersexual de Norteamérica (ISNA, Intersex Society of North America) (Reis, 2009, p.117).

### 3.5. Algunas enseñanzas de la historia

La historia de la intersexualidad pone en evidencia que la generación de conocimiento científico, y la práctica de la medicina y la psicología, no están libres de la influencia de creencias sociales y culturales. Como dice Reis (2009), “en cada era, los doctores interpretaron a los hermafroditas en un contexto cultural más amplio de ideas sobre las mujeres, los hombres, y acerca de lo que era normal” (p.23).

Las definiciones de lo que es ser hombre, mujer, e intersexual han ido cambiando con el paso del tiempo. Esto se ha debido, en parte, a los conocimientos adquiridos sobre la conformación de nuestro cuerpo y nuestra psique como seres sexuados. Actualmente conocemos mejor nuestra anatomía sexual, la función de las hormonas, las gónadas, los cromosomas, el desarrollo sexual



embrionario, la conformación de la identidad de género, y podemos entender que identidad de género, orientación sexual y expresión de género no sólo no son lo mismo sino que no necesariamente se articulan entre sí de la manera culturalmente esperada.

Sin embargo, la historia nos muestra que creencias fuertemente arraigadas pueden sobrevivir a lo largo del tiempo e irse estableciendo a través de los años como verdades difíciles de cuestionar a pesar de nuevos descubrimientos científicos. “La creencia en dos sexos distintos es un ejemplo de un concepto tan evidentemente obvio y <<natural>> para la mayoría de la gente que señalar su historicidad, y por lo tanto su inherente no-naturalidad, resulta confuso e incluso incomprendible para muchos” (Karkazis, 2008, p.31).

Llevamos mucho tiempo buscando diferencias esenciales entre hombres y mujeres. Se han buscado en los genitales, en las gónadas, en los cromosomas, en los comportamientos, en el deseo sexual, y desde hace más de un siglo también en el cerebro. La historia nos muestra que los marcadores biológicos y culturales de lo considerado propio de los hombres o de las mujeres han ido cambiando a través del tiempo (Karkazis, 2008, p.31). Sin embargo, hasta ahora no hemos encontrado una sola característica esencial, “natural”, suficiente, que haga a una persona hombre o mujer. Tal vez no encontramos ninguna marca biológica esencial que haga a las mujeres mujeres y a los hombres hombres porque no existe tal cosa, porque ser hombre y ser mujer es acaso una realidad más bien sociocultural.

Esta breve historia de la intersexualidad también nos permite darnos cuenta que el campo de la decisión y vivencia personal de las personas intersexuales en torno a su propia identidad y su propia conducta sexual ha estado reducido hasta su obliteración a lo largo del tiempo. La historia nos enseña que han sido otros, médicos y jueces, y no los sujetos mismos, los que han decidido el sexo/género de los individuos y establecido cómo deben comportarse de acuerdo con dicho sexo.

A lo largo de la historia, el sexo de los individuos intersexuales ha sido una realidad “descubierta” por los médicos en el cuerpo o en la psique del individuo, o una identidad a ser construida por la crianza y las intervenciones quirúrgicas, pero no una identidad que podía ser descubierta/construida/decidida/vivida/nombrada por los individuos mismos. Aunado a esto, ciertas expresiones de género (como la vestimenta), una determinada orientación sexual (siempre heterosexual) y sus prácticas sexuales correspondientes han sido automáticamente atribuidas como

“el deber ser” de ese sexo dictado por otros. Si médicos y jueces decidían que eras mujer, debías entonces comportarte “como tal”, salirte de dicho deber podía costarte la vida.

La heterosexualidad es una norma imperante en esta historia. Determinar un sexo único y verdadero se convierte en una necesidad apremiante para evitar la homosexualidad, porque sólo en torno a un sexo claro se puede saber, sin confusión, hacia quién “debe” sentirse atraída dicha persona, con quién “debe” tener relaciones y por supuesto casarse.

Los términos que tan cuidadosamente diseccionamos en la primera parte de esta investigación se encuentran mezclados y confundidos entre sí en esta breve historia de la intersexualidad. La sociedad, desde mucho tiempo atrás, ha venido articulando unos términos con otros en una secuencia a la que deben alinearse las personas (intersexuales o no): un sexo biológico, una identidad de género correspondiente, el rol de género apropiado y su respectiva expresión de género, y por supuesto una orientación sexual heterosexual. Una secuencia que no dista mucho de lo considerado “normal” en la actualidad. Salirse de esa secuencia les sigue costando la vida a algunas personas el día de hoy.

Como podemos notar, estas no son inquietudes meramente teóricas, sino prácticas que influyen en la vida de las personas. Como dice Tristram Engelhardt (1995), “las teorías médicas desembocan en intervenciones reales, como ocurrió con las clitoridectomías del siglo XIX. En realidad el simple hecho de contemplar un fenómeno como problema médico puede alterar el carácter de las expectativas sociales” (p.213).

En la historia de la intersexualidad se hace evidente la importancia práctica que tiene la manera en que comprendemos la intersexualidad, porque de dicha comprensión se desprenden las intervenciones que realizamos sobre ella. Como ya se dijo, la intersexualidad ha sido considerada históricamente como un problema, y es aquí —en la intersexualidad vista como un problema— en donde comienzan las secuelas heredadas que hacen mella en nuestra comprensión y que seguimos padeciendo el día de hoy pese a los avances del conocimiento. Profundizaremos en esta cuestión en el apartado de análisis. Por ahora corresponde revisar cómo clasificamos, en la actualidad, los estados intersexuales y conocer lo más relevante sobre cada uno de ellos, desde el punto de vista médico.

## 4. La intersexualidad hoy

En el capítulo anterior se repasó brevemente cómo las sociedades han interpretado los cuerpos atípicamente sexuados y cómo desde dicha interpretación han sustentado sus intervenciones. Si interpreto la atipicidad de un cuerpo como obra de Satán entonces lo llevo a la hoguera, si es un signo de criminalidad lo juzgo y lo castigo, si constituye un engaño lo obligo a vivir de acuerdo con su sexo único y verdadero.

Es un hecho que en la actualidad sabemos más de los cuerpos atípicos de lo que sabíamos hace un siglo, y hoy sería considerada una barbaridad llevarlos a la hoguera por ser interpretados como obra de Satán. En el presente capítulo conoceremos qué nos enseña actualmente el saber médico respecto a la diversidad de condiciones intersexuales y la etiología de las mismas. Este conocimiento nos ayudará a comprender que los seres humanos podemos ser muy diversos en nuestra anatomía sexuada, más de lo que se suele pensar.

Este saber médico también nos permitirá realizar una distinción que es indispensable para analizar la justificación ética de la asignación sexual quirúrgica temprana. Esta distinción consiste en poder separar aquellas características de los estados intersexuales que necesitan intervención médica porque ponen en peligro la salud física del individuo (como los trastornos metabólicos) de aquellas características que no requieren intervención médica temprana porque no representan un riesgo de salud sino más bien representan una mera variante anatómica (como los genitales atípicos).

Finalmente, en el presente capítulo conoceremos, grosso modo, cómo se realiza usualmente el abordaje médico actual cuando nace un bebé con genitales atípicos. Veremos que la mayor parte de dicho abordaje se sustenta en el conocimiento médico actual. Sin embargo, en el capítulo quinto veremos que en lo concerniente a la cirugía de asignación sexual temprana intervienen también expectativas sociales y culturales sobre lo considerado normal y deseable respecto al sexo y género de los seres humanos.

#### 4.1. Sobre la frecuencia de la intersexualidad y de la atipicidad genital

Conocer la frecuencia de la intersexualidad en México y en el mundo es una labor difícil. De hecho, esta dificultad para contar con estadísticas más o menos claras y confiables es un tema discutido en la literatura y parece no haber acuerdo entre las distintas fuentes. Los desacuerdos sobre cómo nombrar y cómo clasificar las múltiples condiciones intersexuales han influido de manera significativa en la dificultad para llevar registros claros sobre diagnósticos precisos, lo cual dificulta las labores de investigación y de conteos estadísticos.

En su investigación doctoral, Eva Alcántara (2012), encuentra que en la Ciudad de México “la cantidad de recursos necesarios para establecer diagnósticos diferenciales, los problemas (...) que implica traducir los diagnósticos a cifras, y la imposibilidad de seguimiento de los pacientes, incide en una estadística deficiente que en realidad dice muy poco” (p.138).

Otra gran dificultad es que no existe un acuerdo generalizado sobre cómo definir la intersexualidad y por tanto existen desacuerdos sobre qué diagnósticos abarca dicho nombre; es decir, hay fuentes que manejan una definición más amplia y otras más estrecha. Esto significa que los conteos estadísticos pueden variar de manera significativa, al punto de considerar la prevalencia de la intersexualidad en un porcentaje tan alto como el 1.7 o tan bajo como el 0.018% (Sax, 2002).

La antropóloga Georgiann Davis (2015) menciona una serie de faltas que probablemente contribuyen a la dificultad de establecer la frecuencia de la intersexualidad y de la atipicidad genital. Básicamente, dice que “no hay una explicación médica simple para la causa(s) de lo intersexual, no hay acuerdo sobre qué lo define, y no hay registro formal de aquellos que nacen con dichas ‘anormalidades’” (p.3). A pesar de todas estas dificultades, ella encuentra que el cálculo más usado sugiere que 1 en 2,000 personas es intersexual. Y agrega: “lo que sí sé, no obstante, es que las personas intersexuales existen en todo el mundo” (p.3).

Lo que también sabemos hasta ahora es que la Hiperplasia Suprarrenal Congénita (HSC) en su forma clásica y debido a la deficiencia enzimática 21-hidroxilasa es la causa más común de atipicidad genital (Warne y Hewitt, 2012), “el 40%-45% de todos los lactantes con genitales ambiguos tienen hiperplasia suprarrenal” (Speroff y Fritz, 2006, p.330). La prevalencia global de esta condición en mujeres cromosómicas es de aproximadamente 1 por cada 15,000 nacidos vivos. Sin

embargo, la literatura indica que, por ser un trastorno genético, la prevalencia puede variar ampliamente según las características étnicas de las poblaciones (Speroff y Fritz, 2012, p.349).

De acuerdo con la Guía de Práctica Clínica (GPC) del Instituto Mexicano del Seguro Social (en adelante: IMSS), “los resultados de diferentes programas de tamizaje en el mundo, demuestran que la Hiperplasia Suprarrenal Congénita (HSC) es relativamente común. En la mayoría de las poblaciones la deficiencia de 21-hidroxilasa se detecta en aproximadamente 1 en 16,000 nacimientos. (...). En México, el IMSS a nivel nacional reporta una incidencia de 1:8,743” (IMSS, 2014, p.9).

Actualmente, según los hallazgos de las Naciones Unidas, la población mundial es de aproximadamente 7,349 millones de personas, y la población en México de 127 millones 17 mil personas (United Nations, 2015) . Considerando estos datos y la frecuencia de la HSC, podemos estimar que actualmente existen aproximadamente en el mundo 474,623 personas con HSC y 14,528 en México. No hay que perder de vista que estamos tan sólo hablando de aproximadamente el 40-45% de la población que tiene atipicidad genital y que es factible de ser reportada por los hospitales.

De acuerdo con las estadísticas de natalidad del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2016), en el 2014 se registraron en México un total de 2,463,420 nacimientos, de los cuales 146,383 se registraron en el Distrito Federal (ahora Ciudad de México). Con el dato que arroja el IMSS sobre la frecuencia de la HSC clásica a nivel nacional, se puede estimar que en el 2014 en México nacieron 281 bebés con genitales atípicos debido a esta causa, de los cuales 17 se registraron en el Distrito Federal. Esto significa que en el 2014 probablemente se tuvo que tomar una decisión sobre intervenir o no quirúrgicamente los genitales atípicos de al menos 281 bebés nacidos en México.

Cada año se toman decisiones sobre intervenir o no genitales atípicos de recién nacidos no habiendo acuerdo generalizado ni en México ni en el mundo sobre si dichas intervenciones están bioéticamente justificadas. El que los individuos con atipicidad genital sean una minoría poblacional incrementa su vulnerabilidad, por lo que dedicar tiempo y esfuerzo a reflexionar sobre la pertinencia ética de la asignación sexual quirúrgica temprana resulta de fundamental importancia para el cuidado y la protección de los individuos intersexuales.

A pesar de que no contamos con estadísticas confiables, sabemos que la intersexualidad y la atipicidad genital existen en México y en el mundo, y sabemos que, independientemente de su frecuencia, la pregunta sobre la justificación ética de la asignación quirúrgica del sexo en la infancia permanece vigente y necesitada de respuesta. Así hablemos de unos cuantos, de cientos, miles o de millones de personas intersexuales, la decisión sobre intervenir o no quirúrgicamente es de gran relevancia para la vida de dichas personas y necesita respaldarse éticamente.

#### 4.2. Tipos y clasificación de los DSD

Nombrar y clasificar los DSD ha sido un reto para la medicina. Sin embargo, los adelantos científicos han ayudado a definir mejor sus causas y proporcionar las bases para su nomenclatura y diagnóstico. En el 2006 se alcanzó un consenso internacional sobre la nomenclatura y clasificación de los DSD basada en el cariotipo y en la etiología. Para fines de esta investigación, presento una clasificación por cariotipo y etiología de los desórdenes más frecuentes. El cuadro 2 nos puede ayudar a comprender mejor la diversidad de escenarios clínicos y de fenotipos posibles (Audí y Carrascosa, 2013, pp.82-83; Speroff y Fritz, 2011, p.346).

<b>Cuadro 2</b>	
Clasificación de los desórdenes del desarrollo sexual (DSD)	
DSD con anomalías de los cromosomas sexuales	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 45,X (síndrome de Turner y variantes)</li> <li>▪ 47,XXY (síndrome de Klinefelter y variantes)</li> <li>▪ Mosaico 45,X/46,XY (disgenesia gonadal mixta)</li> <li>▪ Mosaico 46,XX/46,XY (quimerismo, anomalías de la diferenciación sexual ovotesticular)</li> </ul>	
DSD con cariotipo 46,XX	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Anomalías o trastornos del desarrollo gonadal               <ul style="list-style-type: none"> <li>- Trastornos ovotesticulares</li> <li>- Trastorno testicular con cariotipo 46,XX (inversión sexual 46,XX)</li> <li>- Disgenesia gonadal 46,XX</li> </ul> </li> <li>▪ Exceso de andrógenos</li> </ul>	

<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>De origen fetal</i> Hiperplasia suprarrenal congénita <ul style="list-style-type: none"> <li>o Deficiencia de 21-hidroxilasa</li> <li>o Deficiencia de 11β-hidroxilasa</li> <li>o Deficiencia de 3β-hidroxiesteroide deshidrogenasa</li> </ul> Tumores fetales productores de andrógenos Mutaciones del receptor de glucocorticoides. </li> <li>- <i>De origen fetoplacentario</i> Deficiencia de aromatasa Deficiencia de oxidorreductasa</li> <li>- <i>De origen materno</i> Tumores maternos virilizantes  Hiperplasia suprarrenal materna incorrectamente tratada  Fármacos androgénicos</li> <li>▪ Otros <ul style="list-style-type: none"> <li>- Malformaciones múltiples urogenitales sin etiología hormonal</li> </ul> </li> </ul>
DSD con cariotipo 46,XY
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Anomalías o trastornos del desarrollo gonadal <ul style="list-style-type: none"> <li>- Disgenesia gonadal completa (síndrome de Swayer)</li> <li>- Disgenesia gonadal parcial</li> <li>- Síndrome de regresión testicular</li> </ul> </li> <li>▪ Anomalías o trastornos de la síntesis de andrógenos <ul style="list-style-type: none"> <li>- Deficiencia de 5α-reductasa esteroidea</li> <li>- Deficiencia de la 17α-hidroxilasa</li> <li>- Deficiencia de la 3β-hidroxiesteroide deshidrogenasa</li> <li>- Deficiencia de la oxidorreductasa P450</li> <li>- Deficiencia de la proteína reguladora aguda esteroidea (StAR)</li> </ul> </li> <li>▪ Anomalías o trastornos de la acción de los andrógenos <ul style="list-style-type: none"> <li>- Síndrome de insensibilidad androgénica completa</li> <li>- Síndrome de insensibilidad androgénica incompleta (o parcial)</li> </ul> </li> <li>▪ Defectos del receptor de LH <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hipoplasia de las células de Leydig</li> </ul> </li> <li>▪ Anomalías o trastornos de la hormona antimülleriana (AMH) y su receptor. <ul style="list-style-type: none"> <li>- Síndrome de hernia uterina inguinal</li> </ul> </li> <li>▪ Otros síndromes</li> </ul>

A continuación, hablaré de las características más relevantes de los principales DSD con la finalidad de conocer y comprender cómo se generan, cuál es su cuadro clínico y los fenotipos resultantes. Abordar cada DSD y hacerlo a profundidad excede los propósitos de este trabajo. Sin

embargo, una exposición general resulta fundamental para comprender de qué hablamos cuando hablamos de intersexualidad.

#### 4.2.1. DSD con anomalías de los cromosomas sexuales

Son un grupo de desórdenes que se caracterizan por tener un cariotipo inusual. Los más importantes son el Síndrome de Turner y el de Klinefelter.

##### *4.2.1.1. 45,X (Síndrome de Turner y sus variantes)*

El síndrome de Turner se debe a la pérdida total o parcial de un cromosoma X; sin embargo, una buena parte de los casos suele presentar mosaicos (p.ej. 45,X/46,XX o 45,X/46,XY). Es un trastorno muy común: afecta hasta el 3% de todas las gestaciones, pero sólo 1 de cada 1000 embriones sobrevive al nacimiento. Las personas con este síndrome tienen ovarios con disgenesia, genitales internos femeninos, talla baja, y un fenotipo típicamente femenino, aunque en algunos casos puede haber leve virilización (p.ej., cuando existe un cromosoma Y en algún mosaico) (Speroff y Fritz, 2012, p.378).

El fenotipo clásico de este síndrome “incluye la ausencia de desarrollo sexual [puberal], cuello con pliegues característicos, implantación baja de orejas y de la línea posterior del cabello, pezones muy separados (<<tórax en escudo>>), cuartos metacarpianos cortos y aumento del ángulo del codo (<<cúbito valgo>>)” (Speroff y Fritz, 2012, p.378). También puede haber un conjunto de anomalías (renales, cardíacas) y tendencias a ciertos padecimientos (osteoporosis, diabetes) que complican el cuadro clínico y su tratamiento, y exigen evaluación periódica y específica (Speroff y Fritz, 2012, pp.378- 379).

##### *4.2.1.2. 47,XXY (Síndrome de Klinefelter y sus variantes)*

El síndrome de Klinefelter se debe a la falta de disyunción de los cromosomas sexuales en alguno de los progenitores. El cariotipo habitual es 47,XXY, pero también se han encontrado cariotipos 48,XXXY y mosaicos (46,XY/47,XXY). Es la causa congénita más común de hipogonadismo en varones (1 de cada 1000 recién nacidos): las gónadas son pequeñas y con baja producción de espermatozoides. Las personas con este síndrome tienen genitales internos masculinos y fenotipo típicamente



masculino, aunque pueden tener una cierta subvirilización porque usualmente presentan bajas concentraciones de testosterona (Speroff y Fritz, 2012, p.380).

#### 4.2.2. DSD con cariotipo 46,XX

La mayoría de estos desórdenes son causados por un exceso de andrógenos, el cual puede ser de origen fetal, fetoplacentario o materno. En raras ocasiones estos trastornos se deben a anomalías del desarrollo gonadal: formas ovotesticuales, forma testicular y disgenesia gonadal (Speroff y Fritz, 2012, p.347).

##### *4.2.2.1. Trastornos del desarrollo gonadal*

- Trastorno ovotesticular

Se caracteriza por la combinación de tejido testicular y tejido ovárico, ya sea en forma de ovotestículos bilaterales, o en forma de un ovotestículo y un ovario o testículo contralateral. La diferenciación de los conductos internos es variable, usualmente existen estructuras genitales internas provenientes tanto del mesonefros como del paramesonefros. La mayoría de los individuos posee vagina, y el útero puede ser normal, residual, o ausente. En cuanto a genitales externos, el fenotipo puede variar ampliamente dependiendo de la producción y exposición a los andrógenos producidos por el tejido testicular. En la mayoría de los recién nacidos el grado de virilización es suficiente como para ser asignados al sexo masculino; sin embargo, 3/4 partes presentarán ginecomastia y la mitad menstruará después de la pubertad (Speroff y Fritz, 2012, p.347).

- Trastorno testicular

En este trastorno, el sexo cromosómico (XX) no coincide con el sexo gonadal (testículos). Hay dos tipos: *SRY*-positivo y *SRY*-negativo. La mayoría de los casos se debe a una transferencia del gen *SRY* del cromosoma Y al cromosoma X durante la meiosis masculina. En la mayoría de los individuos *SRY*-negativo no se puede determinar el mecanismo por medio del cual se desarrollan los testículos y usualmente presentan genitales atípicos, ginecomastia y virilización incompleta después de la pubertad. La mayoría de los casos *SRY*-positivo se trata de personas con esterilidad, estatura baja, y desarrollo genital típicamente masculino, sólo algunos casos presentan genitales atípicos. Es por

esto, que la mayoría de los diagnósticos SRY-positivo se realizan hasta después de la pubertad debido a la presencia de ginecomastia, hipogonadismo o esterilidad (Speroff y Fritz, 2012, p.348).

#### *4.2.2.2. Exceso de andrógenos: de origen fetal. Hiperplasia suprarrenal congénita*

Como ya se dijo, la hiperplasia suprarrenal (o adrenal) congénita (HSC) es la causa más frecuente de atipicidad genital en recién nacidos. Es un trastorno autosómico recesivo causado por deficiencias enzimáticas para la síntesis del cortisol suprarrenal (VanderBrink, Kaefer y Meldrum, 2014, p.873). Tres pueden ser las enzimas en déficit más frecuentes: 21-hidroxilasa, 11 $\beta$ -hidroxilasa y 3 $\beta$ -hidroxiesteroide deshidrogenasa (3 $\beta$ -HSD). Más del 90% de los casos se debe al déficit de la enzima 21-hidroxilasa (Speroff y Fritz, 2012, p.348).

El déficit enzimático conlleva la imposibilidad de producir cortisol y aldosterona: esteroides fundamentales para mantener un balance normal de agua y de sal. La disminución en la síntesis de cortisol estimula un aumento compensador en la secreción de hormona corticotropina (ACTH), lo que a su vez causa hiperplasia suprarrenal. Las altas concentraciones de sustratos de cortisol y aldosterona que se acumulan en la glándula adrenal buscan una vía metabólica alternativa y entonces son utilizados por el organismo para producir andrógenos. Este exceso de andrógenos viriliza los genitales externos (VanderBrink, Kaefer y Meldrum, 2014, p.873; Speroff y Fritz, 2012, p.348).

La HSC puede ser de dos tipos: clásica y no clásica. La clásica a su vez se subdivide en “perdedora de sal” y “sólo virilizante”. Las formas clásicas se caracterizan por presentar genitales atípicos: distintos grados de hipertrofia de clítoris, fusión labial y anomalías uretrales y vaginales. Al nacer, la anatomía genital es similar a la de un varón que nace con hipospadias y criptorquidia bilateral. Sin embargo, debido a la ausencia de hormona antimüllerina (por la presencia de ovarios y no de testículos) y la ausencia de andrógenos locales (el exceso de andrógenos es de origen suprarrenal y no gonadal) necesarios para el desarrollo de los conductos mesonéfricos, el desarrollo de genitales internos es típicamente femenino: oviductos, útero, y la parte superior de la vagina (Speroff y Fritz, 2012, p.349).

- Deficiencia de 21-hidroxilasa

Esta deficiencia es la causa más frecuente de atipicidad genital y la causa endócrina más habitual de muerte neonatal. La 21-hidroxilasa es un mediador en la síntesis del precursor inmediato del cortisol

y de un esteroide necesario para la síntesis de la aldosterona (ver Figura 9). Como ya se dijo, la prevalencia de esta deficiencia en el mundo es de aproximadamente 1 por cada 15,000 nacidos vivos (Speroff y Fritz, 2012, p.349).

La variedad “perdedora de sal”, que es la más grave de la deficiencia clásica de 21-hidroxilasa, se caracteriza por una deficiencia aguda de cortisol y de aldosterona que provoca pérdida de sal, deshidratación y virilización. En la variedad “sólo virilizante” no hay colapso circulatorio, pero el exceso de andrógenos viriliza los genitales externos (Speroff y Fritz 2012, p.349).

La variedad “no clásica” es la menos grave y usualmente aparece hasta la adolescencia o juventud. Las personas con esta variedad tienen genitales externos típicamente femeninos y acuden a consulta médica cuando las concentraciones elevadas de andrógenos generan hirsutismo y alteraciones en la menstruación (Speroff y Fritz, 2012, pp.349 y 352).

- Deficiencia de 11 $\beta$ -hidroxilasa

Las 11 $\beta$ -hidroxilasa media la síntesis del cortisol y de un esteroide necesario para la síntesis de la aldosterona (ver Figura 9). Al igual que la deficiencia de la 21-hidroxilasa, la deficiencia de esta enzima se presenta en dos formas clásicas (con pérdida de sal y sólo virilizante) y una forma no clásica de aparición tardía (Speroff y Fritz, 2012, p.353).

- Deficiencia de 3 $\beta$ -hidroxiesteroide deshidrogenasa (3 $\beta$ -HSD)

Esta enzima participa en un paso esencial para la formación de todas las hormonas esteroideas: glucocorticoides, mineralocorticoides, progestágenos, andrógenos y estrógenos (ver Figura 9). El cuadro clínico puede ser de dos tipos básicos: con pérdida y sin pérdida de sal (esta última suele ser de aparición tardía). Los genitales externos de los individuos con esta deficiencia pueden estar ligeramente virilizados (Speroff y Fritz, 2012, p.354).

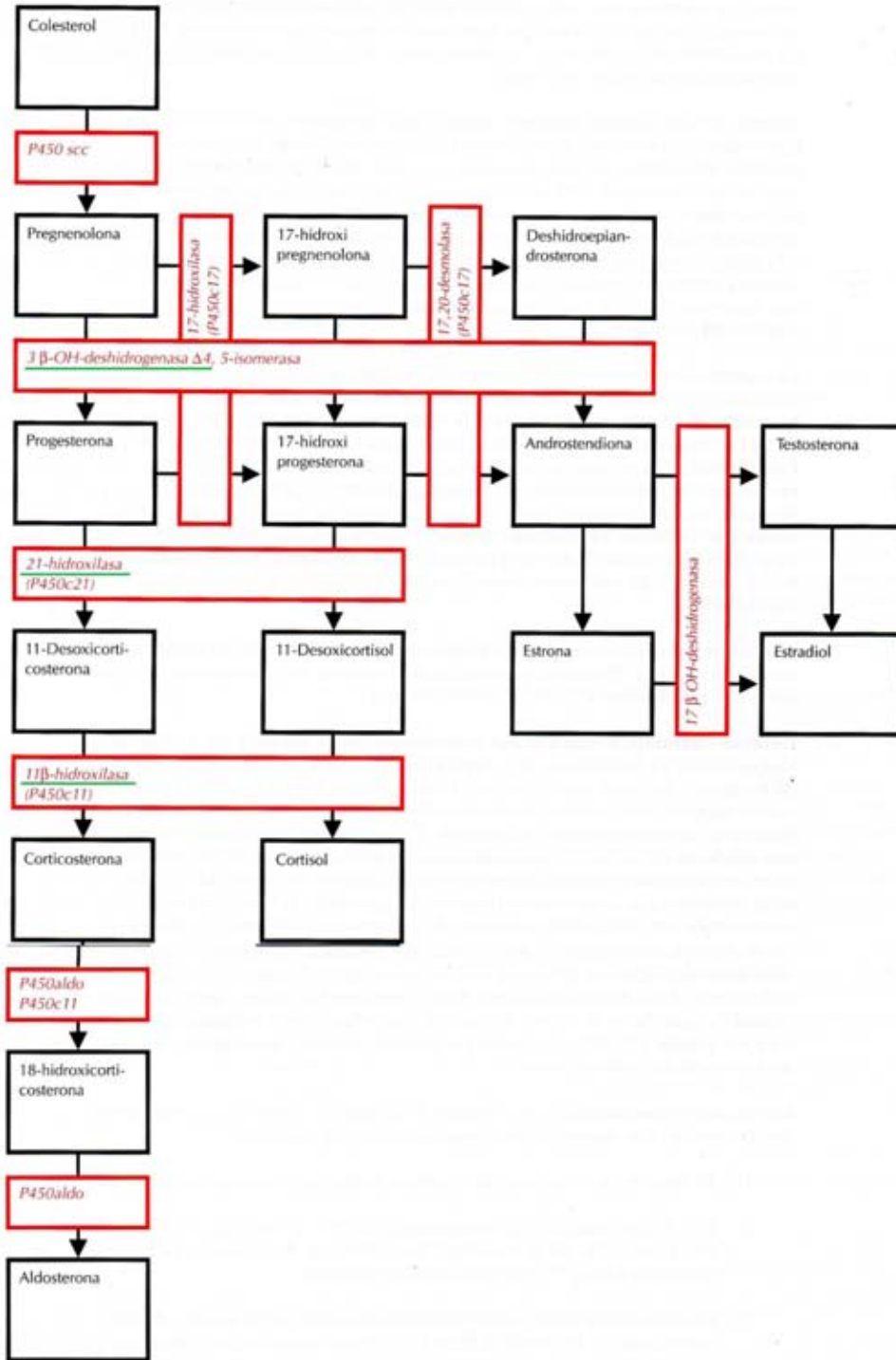


Figura 9. Síntesis de cortisol, aldosterona, testosterona y estradiol. Nótese que han sido subrayadas con verde las tres principales enzimas cuya deficiencia genera una HSC: 21-hidroxilasa, 11β-hidroxilasa, y la 3β-HSD. Imagen obtenida y modificada de *Endocrinología ginecológica clínica y esterilidad*, 7ª edición, (p.332), por Speroff y Fritz, 2006, Wolters Kluwer Health, S.A., Lippincott Williams y Wilkins.

#### *4.2.2.3. Exceso de andrógenos: de origen fetoplacentario*

El exceso de andrógenos de origen fetoplacentario es poco frecuente. Existen dos deficiencias enzimáticas asociadas a dicho exceso: la deficiencia de aromatasa y de P450 oxidorreductasa. Estas deficiencias son trastornos autosómicos recesivos causados por mutaciones genéticas que afectan tanto a la placenta como a las suprarrenales fetales (Speroff y Fritz, 2012, p.359).

- Deficiencia de aromatasa

La enzima aromatasa es la encargada de catalizar la conversión de los andrógenos de 19 carbonos (androstenediona, testosterona, 16 $\alpha$ -hidroxi DHEA) en estrógenos de 18 carbonos (estrone, estradiol y estríol). Como resultado de su deficiencia, los andrógenos fetales no son convertidos en estrógenos en la placenta generándose así la virilización del feto por la acumulación de andrógenos. Los individuos con esta deficiencia presentan típicamente genitales atípicos al nacer (Speroff y Fritz, 2012, p.360).

- Deficiencia de P450 oxidorreductasa (POR)

La POR es una enzima que participa en vías productoras de esteroides. Esta deficiencia es compleja porque afecta la actividad de muchas enzimas participantes en la esteroidogénesis provocando patrones atípicos de producción de hormonas esteroideas y un gran espectro de manifestaciones clínicas, genitales atípicos y defectos en el desarrollo óseo (Speroff y Fritz, 2012, pp.360-361).

#### *4.2.2.4. Exceso de andrógenos: de origen materno (hiperandrogenismo gestacional)*

Es una causa poco frecuente de virilización fetal que puede deberse tanto a la producción excesiva de andrógenos maternos como a la ingesta materna de andrógenos o de medicamentos con acción androgénica. La virilización fetal depende principalmente de la etapa del embarazo durante la cual se produce la exposición a los andrógenos: si ocurre al principio del embarazo puede ocasionar fusión labioescrotal y clitoromegalia, si ocurre después de las 12 semanas de gestación sólo se produce hipertrofia de clitoris androgénica (Speroff y Fritz, 2012, p.362).

### 4.2.3. DSD con cariotipo 46,XY

#### *4.2.3.1. Trastornos del desarrollo gonadal*

- Disgenesia gonadal completa (síndrome de Swyer)

Este síndrome es una disgenesia poco frecuente cuya causa es desconocida en la mayoría de los casos. Los testículos disgenéticos no producen hormona antimülleriana ni andrógenos, por lo tanto los genitales tanto internos como externos son femeninos: existe desarrollo normal de vagina, cuello uterino, útero y oviductos. Las personas con este síndrome suelen acudir a consulta médica por retraso en la maduración sexual y amenorrea primaria (Speroff y Fritz, 2012, p.365).

- Disgenesia gonadal parcial

Es un grupo de trastornos provocados por mutaciones genéticas que generan anomalías del desarrollo y del funcionamiento gonadal. Las personas con este tipo de disgenesia pueden tener o carecer de estructuras müllerianas y su fenotipo puede ser muy variable: los genitales externos pueden ser femeninos, masculinos, o atípicos (Speroff y Fritz, 2012, p.366).

- Síndrome de regresión testicular

En este síndrome los testículos se desarrollan de manera normal durante la vida fetal, pero desaparecen posteriormente en algún momento de la gestación. El neonato puede carecer de testículos (anorquia), conservar sólo uno de ellos, o poseer algo de tejido testicular. La evolución de este trastorno aún no se esclarece por completo. Si la pérdida de tejido testicular se produce en un momento avanzado de la gestación, los genitales externos e internos alcanzan a virilizarse. Sin embargo, si la pérdida es bilateral y precoz, puede tener como consecuencia una masculinización incompleta y la presencia de un falo pequeño (Speroff y Fritz, 2012, p.367).

#### *4.2.3.2. Trastornos de la síntesis androgénica*

Para que el feto pueda sintetizar andrógenos son necesarias diversas enzimas y proteínas reguladoras. El déficit de alguno de estos elementos puede provocar la disminución de la producción de andrógenos fetales. En estos trastornos es generalmente la virilización externa la que se ve alterada, más que la virilización de los genitales internos (Speroff y Fritz, 2012, p.367).

- Deficiencia de 5 $\alpha$ -reductasa esteroidea

Existen dos tipos de enzimas de 5 $\alpha$ -reductasa esteroidea, el tipo 1 y el tipo 2. Las personas con deficiencia de 5 $\alpha$ -reductasa esteroidea tienen enzimas del tipo 1 normales, pero las del 2 son anormales. Estas enzimas del tipo 2 son las responsables de la conversión de testosterona en dihidrotestosterona (DHT), la cual es a su vez responsable del desarrollo de los genitales externos masculinos, de la formación de la uretra y de la próstata (Speroff y Fritz, 2012, p.368).

La deficiencia de 5 $\alpha$ -reductasa esteroidea es un trastorno autosómico recesivo. Los individuos con esta deficiencia tienen un cariotipo 46,XY, genitales internos masculinos (ya que su desarrollo depende de la testosterona y no de la DHT), genitales externos predominantemente femeninos al nacer (fusión incompleta de pliegues labioescrotales, falo mediano, abertura uretral generalmente en periné, abertura urogenital que asemeja una vagina corta y ciega), y los testículos se encuentran en los canales inguinales o en los pliegues labioescrotales. La característica distintiva de esta deficiencia es que la mitad de los individuos que la presentan, o más, se virilizan en distinto grado durante la pubertad (Speroff y Fritz, 2012, p.367).

Además de la deficiencia de la 5 $\alpha$ -reductasa esteroidea, existen otros trastornos en la síntesis androgénica producidos por la deficiencia de alguna de las siguientes enzimas: 17 $\alpha$ -hidroxilasa, 3 $\beta$ -hidroxiesteroide deshidrogenasa, 17 $\beta$ -hidroxiesteroide deshidrogenasa, P450 oxidorreductasa. En todas estas deficiencias la producción de andrógenos está disminuida y los genitales externos suelen presentar distintos grados de masculinización incompleta. A la mayoría se les asigna sexo femenino al nacer. (Speroff y Fritz, 2012)

- Deficiencia de la proteína reguladora aguda esteroidea (StAR)

Esta deficiencia es la causa de la hiperplasia suprarrenal lipóide congénita: la forma menos común pero más grave de HSC. En este tipo de hiperplasia existe una deficiencia global de todas las hormonas esteroideas suprarrenales y gonadales y un aumento en la producción de adrenocorticotropina (ACTH). Los recién nacidos suelen tener genitales externos femeninos y padecen síntomas de insuficiencia suprarrenal grave al poco tiempo después de nacer o en los primeros meses de vida. La mayoría de los individuos con este tipo de hiperplasia, que han sido documentados, fallecieron en los primeros meses de vida (Speroff y Fritz, 2012, pp.371-372).

#### 4.2.3.3. Trastornos de la acción androgénica

Estos trastornos se conocen como síndromes de insensibilidad androgénica. Se deben a mutaciones en los receptores de andrógenos, los cuales pueden existir pero ser anormales, o pueden ser normales pero haberlos en menor cantidad, o pueden faltar por completo. Dependiendo de cuál de estas opciones se trate, será el fenotipo del individuo (Speroff y Fritz, 2012, pp.371-372).

- Síndrome de insensibilidad androgénica completa

El gen que codifica el receptor de andrógenos se localiza en el cromosoma X, por lo que el síndrome se transmite con un patrón de herencia recesiva ligada a dicho cromosoma, y su causa se puede atribuir a numerosas mutaciones que pueden inactivar al gen codificador, produciéndose una insensibilidad androgénica. En este síndrome, el desarrollo de los conductos mesonéfricos (que es inducido por andrógenos) no se lleva a cabo con normalidad. Usualmente no hay útero ni trompas debido a la producción normal de hormona antimülleriana. En cuanto a genitales externos, éstos son típicamente femeninos. Los testículos pueden encontrarse en el abdomen, en los canales inguinales, o en los labios mayores (Speroff y Fritz, 2012, pp.372-373).

- Síndromes de insensibilidad androgénica incompleta o parcial

Es un grupo de trastornos que se deben a deficiencias en la acción androgénica. Las personas tienen testículos y genitales internos masculinos que pueden estar subdesarrollados, y la apariencia genital externa varía de acuerdo con el grado de insensibilidad. El cuadro clínico muestra una variabilidad que puede ir desde genitales femeninos con leve virilización, hasta genitales masculinos poco virilizados que pueden ser fértiles o estériles (Speroff y Fritz, 2012, p.374).

Dentro de este rubro de síndromes se encuentra el síndrome de Reifenstein, que se refiere a personas con un fenotipo de predominio masculino pero escasa virilización. El cuadro clínico habitual es un hombre estéril con genitales internos masculinos subdesarrollados y con escroto bífido e hipospadias. Sin embargo, la apariencia genital de las personas con este síndrome puede variar considerablemente (Speroff y Fritz, 2012, p.374).



#### 4.2.3.4. Defectos del receptor LH (Hormona luteinizante)

- Hipoplasia de las células de Leydig

La producción de testosterona por las células de Leydig es estimulada por la gonadotropina coriónica humana (GCh) durante la gestación y por la hormona luteinizante (LH) después del nacimiento. La hipoplasia de estas células es un trastorno autosómico recesivo poco frecuente causado por mutaciones inactivadoras en los receptores LH/GCh que genera ausencia de células de Leydig maduras en los testículos. La inmadurez de estas células genera disminución en la producción de testosterona fetal testicular, entorpeciendo así la diferenciación sexual masculina. El fenotipo se relaciona con el grado de actividad residual de los receptores, y puede variar desde la presencia de genitales externos completamente femeninos hasta genitales masculinos casi típicos (Speroff y Fritz, 2012, pp.376-377).

#### 4.2.3.5. Trastornos de la hormona antimülleriana (AMH) y su receptor

- Síndrome de hernia uterina inguinal

Es un trastorno autosómico recesivo causado por una falla en la regresión del conducto paramesonefrico. Las personas afectadas por este síndrome son personas con genitales externos e internos típicamente masculinos, pero poseen una hernia inguinal que contiene estructuras del conducto paramesonefrico que no sufrió su completa regresión (puede incluir útero y oviductos). Habitualmente existe criptorquidia (Speroff y Fritz, 2012, p.377).

### 4.3. Atención clínica a un recién nacido con genitales atípicos

La presentación más común de un DSD es la atipicidad genital en el recién nacido (Warne y Hewitt, 2012, capítulo 16). Es de fundamental importancia poder realizar un diagnóstico lo más preciso posible, ya que cada DSD es diferente y algunos pueden conllevar ciertos riesgos para la salud del neonato. El acercamiento clínico para realizar el diagnóstico, usualmente incluye:

- una historia clínica cuidadosa,
- exploración física del neonato,
- ultrasonografía pélvica o sonograma urogenital,
- en ocasiones una cistoscopia,

- exámenes de laboratorio,
- y un cariotipo (Hutson, 2012, Capítulo 11, “Introduction”).

Dependiendo del diagnóstico se procede a tomar las medidas médicas necesarias para proteger la salud y la vida del neonato. Está ampliamente aceptado en la literatura que el abordaje de infantes con DSD debe ser realizado por un equipo multidisciplinario. El grupo de especialistas debe usualmente incluir: un endocrinólogo pediatra, un urólogo, un cirujano, y un psicólogo u otro especialista de la salud mental (Warne y Hewitt, 2012, capítulo 16).

En México existen las llamadas *clínicas de intersexo*, que consisten justamente en un grupo de especialistas (la mayoría médicos) que se reúnen con cierta periodicidad (una vez al mes, cada quince días, o cuando se considere necesario) para dialogar temas concernientes a los casos clínicos que presentan diferencias del desarrollo sexual. Estas clínicas suelen estar ubicadas en hospitales pediátricos públicos de tercer nivel de atención (Alcántara, 2012, p.105).

Como hemos dicho, la atipicidad genital puede dificultar la asignación del sexo/género del neonato. Es por esto, que una parte del abordaje clínico consiste en determinar mediante diversos criterios, en los que no hay acuerdo generalizado, un sexo/género para que el individuo pueda ser criado por su familia y pueda vivir en sociedad acorde con dicha asignación: como niño o niña.

Después de decidida la asignación de sexo/género, se presenta la controvertida posibilidad de realizar una intervención quirúrgica para adecuar la apariencia de los genitales atípicos en concordancia con el sexo que se le ha asignado. La intervención para construir genitales femeninos se llama genitoplastia feminizante y aquella para construir genitales masculinos se llama genitoplastia masculinizante.

Cada una de estas intervenciones de asignación de sexo puede incluir varias cirugías. La genitoplastia feminizante suele incluir: (1) clitoroplastia, (2) reducción labioescrotal, y (3) vaginoplastia. La clitoroplastia es una intervención que consiste básicamente en la reducción del tejido eréctil del falo para que parezca un clítoris. Hasta los años sesentas, el principal procedimiento quirúrgico para abordar los clítoris grandes era la clitoridectomía o escisión del clítoris. Sin embargo, este procedimiento eliminaba un órgano esencial para el funcionamiento sexual adulto (Hutson, 2012, capítulo 17; Wisniewski, Chernausek, y Kropp, 2012, posición 885).

La reducción labioescrotal consiste en separar los pliegues labioescrotales fusionados y remover el exceso de tejido para crear un introito con sus labios menores y mayores. Mientras que la vaginoplastía consiste en crear una apertura vaginal adecuada (Hutson, 2012, capítulo 17; Wisniewski, Chernausek, y Kropp, 2012, posición 885).

Por otro lado, la genitoplastía masculinizante puede incluir: (1) reparación de hipospadias, para que la apertura uretral quede en la punta del pene; (2) corrección del escroto bífido, que consiste en fusionar los pliegues labioescrotales para crear el escroto; (3) orquidopexia, es decir, descender los testículos al escroto; y (4) escisión de las estructuras Mülllerianas o su separación de la uretra y la escisión de cualquier tejido gonadal discordante (Hutson, 2012, capítulo 17; Wisniewski, Chernausek, y Kropp, 2012, posición 885).

Como se ha venido diciendo, la genitoplastía no es una intervención necesaria para proteger al infante de algún riesgo de salud (Wisniewski, Chernausek, y Kropp, 2012, posición 877). Sin embargo, estas intervenciones quirúrgicas siguen proponiéndose como posibilidad ante un recién nacido con genitales atípicos y siguen realizándose con la finalidad de evitarle ciertos tipos de riesgos: psicológicos, familiares, sociales.

De acuerdo con la investigación doctoral de Eva Alcántara (2012), en las clínicas de intersexo en México sigue prevaleciendo la teoría de John Money y los Hampson, según la cual la identidad de género se establece a los dos años y “su éxito depende de genitales claramente diferenciados” (p.112). Alcántara dice que “las discrepancias entre morfología, genética, fisiología y fenotipo se presentan como un reto ante los especialistas, quienes asumen la encomienda de declarar el sexo definitivo del infante” (p.112).

Como los recién nacidos son incapaces para tomar decisiones y otros deben tomarlas en nombre suyo, en el capítulo quinto veremos desde qué principios éticos se deben tomar las decisiones en nombre de otros, y específicamente se revisará el principio del mejor interés como el adecuado para guiar la decisión sobre intervenir o no quirúrgicamente para asignar un sexo cuando nace un bebé con genitales atípicos. Es a partir de este principio que en el capítulo siguiente se emprenderá el análisis de si la asignación quirúrgica del sexo es una decisión éticamente justificada.

## 5. ¿Es la asignación quirúrgica del sexo una decisión éticamente justificada?

Este capítulo consiste en un análisis de la asignación sexual quirúrgica temprana como medida para reducir los riesgos más relevantes que ponen en peligro los intereses del bebé y que se cree están vinculados al hecho de tener y crecer con genitales atípicos. La aspiración fundamental es responder si la cirugía de asignación sexual es una intervención en el mejor interés de los neonatos e infantes intersexuales. Es decir: ¿está justificada éticamente la cirugía desde el principio del mejor interés?, ¿la cirugía es la decisión que trae consigo un beneficio neto para los infantes? Como mencionan Merle Spriggs y Julian Savulescu (2006), el tema ético central es si la cirugía hace que la vida del infante vaya mejor o peor (p.81).

Comenzaré este análisis exponiendo una teoría de la toma de decisiones subrogadas que incluye los principios éticos orientadores básicos para la toma de decisiones en nombre de otros y que estipula el principio del mejor interés como el único adecuado para la toma de decisiones en nombre de neonatos e infantes pequeños. Es a partir de este principio que se analizará si la asignación sexual quirúrgica temprana es una decisión éticamente justificada.

Al hablar de justificación ética me refiero a la demostración de que existen suficientes razones y evidencias para respaldar un juicio o afirmación como correcta (Beauchamp y Childress, 2013, p.390). Por lo tanto, cuando me pregunto si la cirugía temprana de asignación sexual está éticamente justificada desde el principio del mejor interés, estoy preguntando si existen suficientes razones y evidencias para decir que dicho curso de acción es el que más contribuye al bienestar neto del individuo intersexual.

Para responder a esta pregunta, realizaré un análisis cualitativo de los riesgos más importantes y de la pertinencia de la medida quirúrgica para reducirlos. Dada la heterogeneidad de las condiciones intersexuales, la relativa novedad de la controversia ética, y el silencio que se imponía sobre dichas condiciones, aún no contamos con estadísticas claras y representativas respecto a la probabilidad y magnitud de los riesgos, y por lo tanto desconocemos también hasta qué punto, probabilísticamente, se pueden reducir. Este trabajo busca aportar algunas reflexiones a las investigaciones ya existentes basadas principalmente en información cualitativa.

A lo largo de este capítulo se mostrará que el conocimiento actual sobre los posibles beneficios, riesgos y daños que puede conllevar la cirugía temprana de asignación sexual no nos permite concluir categóricamente que realizarla es en el mejor interés de los neonatos e infantes intersexuales. Es decir, actualmente no tenemos suficientes razones ni evidencias para afirmar que la cirugía temprana de asignación sexual está éticamente justificada desde el principio del mejor interés. Al mismo tiempo, la evidencia de la que disponemos no es suficientemente clara respecto a los beneficios de las cirugías; contrario en lo que respecta a los riesgos que pueden conllevar.

Además, se expondrá que dichas intervenciones quirúrgicas se sustentan en una serie de supuestos normativos sobre el sexo, el género y la sexualidad que no tienen suficiente fundamento teórico ni empírico en la actualidad, y que son fuertemente cuestionados por los estudios sobre intersexualidad. Por lo tanto, a partir de este análisis se respaldará la posición de algunas investigaciones de retrasar toda cirugía de asignación sexual hasta que el individuo intersexual tenga capacidad para tomar una decisión al respecto.

### 5.1. Decidir por otros: el principio del mejor interés

Los recién nacidos son seres incapaces para tomar decisiones por sí mismos. Su incapacidad se debe a su inmadurez, por lo tanto, se trata de una incapacidad total pero transitoria, siempre y cuando el bebé siga un curso de desarrollo que no ponga en peligro su capacidad futura para tomar decisiones. Cuando los individuos no son capaces para decidir, como es el caso de los neonatos e infantes pequeños, entonces otros pueden hacerlo, de manera justificada, en nombre suyo.

Un tema apremiante para la bioética es dilucidar cómo se deben tomar las decisiones en nombre de otros. Allen E. Buchanan y Dan W. Brock (2009) han elaborado una “teoría de la toma de decisiones subrogada”, entendiendo por teoría a “un conjunto coherente de principios relacionados entre sí de una manera sistemática, y con suficiente poder para resolver una amplia gama de problemas importantes” (p.97).

Un elemento característico de la teoría de Buchanan y Brock (2009) es su concepto de capacidad. Para ellos, la capacidad es siempre relativa porque siempre es capacidad para desempeñar alguna tarea, para hacer algo. En el contexto de su teoría, la capacidad se refiere a la aptitud de una persona en particular para tomar una decisión particular en un momento concreto

de su vida y en condiciones específicas (pp.28-29). Cuando se determina que dicha persona no es capaz para tomar esa decisión en esas particulares condiciones, entonces otros pueden tomarla en nombre suyo siguiendo el principio ético orientador adecuado.

Dentro de su teoría, estos autores incluyen tres principios orientadores cuya función, como su nombre lo indica, consiste en orientar acerca de cómo se deben tomar las decisiones subrogadas. Estos principios son: 1) el principio de las instrucciones previas, 2) el principio del juicio sustitutivo, y 3) el principio del mejor interés. Estos son los mismos principios o estándares éticos que proponen Tom L. Beauchamp y James F. Childress para las decisiones subrogadas en su clásico libro *Principles of Biomedical Ethics* (2013), sólo que los nombran respectivamente como: autonomía pura, juicio sustituto, y el mejor interés del paciente (p.226). Veamos en qué consiste cada principio orientador.

El principio de las instrucciones previas (o de autonomía pura) es aquél que afirma que “siempre que haya una instrucción previa, clara y de buena fe, ésta debe cumplirse” (Buchanan y Brock, 2009, p.107). Este principio se utiliza exclusivamente en pacientes que son incompetentes para tomar decisiones, pero que en el pasado fueron competentes y expresaron de manera autónoma sus preferencias de tratamiento (Beauchamp y Childress, 2013, p.228).

El principio del juicio sustitutivo “afirma que el sustituto debe elegir lo que el paciente elegiría si fuera capaz y tuviera conciencia de las opciones médicas y de las implicaciones de su enfermedad, así como de su incapacidad” (Buchanan y Brock, 2009, p.107). Es decir, este principio ético consiste en tomar aquella decisión que la persona incompetente hubiera tomado si fuera competente. El juicio será aquel que responda a la pregunta: “¿qué hubiera querido el paciente en esta circunstancia?” (Beauchamp y Childress, 2013, p.227). Este principio sólo puede y debe ser usado en pacientes que fueron competentes antes de caer en un estado de incompetencia, y sólo si el que está autorizado para tomar la decisión puede realmente realizar dicho juicio sustituto (Beauchamp y Childress, 2013, p.227).

Por último, el principio del mejor interés es utilizado cuando no se conocen las preferencias del paciente y establece que el agente que tome la decisión debe elegir lo que mejor responda a los intereses del paciente. Es decir, se debe determinar el probable beneficio neto más alto entre las opciones disponibles y elegir “aquello que promueva al máximo el bien del paciente” (Beauchamp y Childress, 2013, p.228). Para tomar una decisión basada en este principio, el agente tiene que asignar diferentes pesos a los intereses que el paciente tiene en cada una de las opciones, y

sopesarlos en relación con los riesgos y costos (Beauchamp y Childress, 2013, p.228; Buchanan y Brock, 2009, pp.106-107).

Como podemos notar, los tres son principios centrados en el bienestar del paciente. Sin embargo, tanto el principio de instrucciones previas como el del juicio sustitutivo requieren para su debida aplicación que el individuo haya sido un sujeto capaz antes de quedar incapacitado para tomar decisiones, condición inexistente cuando se trata de recién nacidos e infantes pequeños. Por lo tanto, de estos tres principios orientadores propuestos por Buchanan, Brock, Beauchamp y Childress, es el principio del mejor interés el único estándar ético que nos puede ayudar a reflexionar respecto a la decisión de asignar o no quirúrgicamente el sexo en recién nacidos e infantes con genitales atípicos.

De acuerdo con Buchanan y Brock (2009), el calificativo “mejor” de este principio ético:

indica dos factores importantes: algunos intereses son más importantes que otros en el sentido de que hacen una mayor contribución al bien del paciente, y una decisión particular puede promover algunos intereses del paciente y frustrar otros. Así, de acuerdo con el principio del mejor interés, el sustituto debe tratar de determinar los beneficios netos que cada opción traería al paciente, después de asignar pesos que reflejen la importancia relativa de los diversos intereses que se afectan cuando a los “beneficios” de cada opción se les sustraen los “costos”. (pp.106-107)

El solo hecho de que un tratamiento conlleve beneficios para un individuo no basta para decir que es en su mejor interés, porque los riesgos o costos de dicho tratamiento podrían superar los beneficios, y además pueden existir otras opciones que tengan mayor beneficio neto (Buchanan y Brock, 2009, p.133). Para Buchanan y Brock (2009), “el principio del mejor interés expresa una *obligación positiva*, el deber de hacer lo que mejor promueva el interés de alguien o lo que mejor conduzca a su bien” (p.138).

Hay algunos términos claves para comprender el principio del mejor interés: costo, riesgo, daño, beneficio, e interés. Para Beauchamp y Childress (2013), el término “costo” se refiere “tanto [a] los recursos que se requieren para generar el beneficio como [a] los efectos negativos de perseguir y realizar dicho beneficio” (p.230). La palabra “riesgo” hace referencia a un posible daño futuro, mientras que el término “daño” es definido como “una complicación en relación con los intereses, particularmente en la vida, la salud o el bienestar” (p.230). Los términos de “mínimo daño”, “daño razonable” o “alto riesgo” usualmente se refieren a la probabilidad de que el daño

ocurra, pero en ocasiones también hacen alusión a su magnitud, a la severidad del daño si llegara a ocurrir. El término riesgo es tanto descriptivo como probabilístico. Los riesgos pueden ser de muchos tipos: físicos, psicológicos, financieros, y legales (p.230).

El término “beneficio” comúnmente se refiere a algo que tiene un valor positivo, como la vida o el mejoramiento de salud. Sin embargo, en ocasiones también hace alusión a la evitación de costos y la reducción de riesgos. Beneficio probable sería la contraparte correcta de riesgo (daño probable), mientras que beneficio es la contraparte de daño (Beauchamp y Childress, 2013, p.230).

En cuanto al interés, Buchanan y Brock consideran que los bebés tienen dos tipos de intereses: (1) intereses actuales, y (2) intereses orientados al futuro o prospectivos. Los intereses actuales de los bebés son únicamente de naturaleza experiencial y funcional (orientados a sentir placer, evitar dolor y mantener sus funciones orgánicas). Dentro de los intereses prospectivos, estos autores destacan unos a los que les llaman “intereses de desarrollo”, y de éstos señalan que los más importantes son de tres clases: 1) intereses de desarrollo de la agencia, 2) intereses de oportunidad, y 3) intereses de la relación humana (2009, pp.254-255).

Buchanan y Brock (2009) explican estos intereses de la siguiente manera:

Dado que el florecimiento humano, el éxito de una vida humana, incluye el ejercicio de las facultades relacionadas con ser agente, el bebé que es capaz de desarrollar las facultades necesarias para ser un agente tiene un interés en desarrollar esas facultades y un interés derivado en las condiciones requeridas para que ese desarrollo se dé. Como para ejercer las facultades relacionadas con la agencia no sólo hacen falta esas mismas facultades, sino también las condiciones objetivas para su ejercicio, el interés del bebé por convertirse en un agente también supone un interés en tener oportunidades (...). Asimismo, en la medida en que el florecimiento humano requiere relaciones personales —amistad, amor, intimidad, lazos de lealtad y cuidado—, el bebé tiene un interés en desarrollar las aptitudes para esas relaciones y en las condiciones objetivas para ejercerlas. (p.255)

Para evaluar si un tratamiento es en el mejor interés de un individuo se necesita analizar cómo dicho curso de acción afectará su existencia; por lo tanto, amerita realizar un juicio sobre su futura calidad de vida (Buchanan y Brock, 2009, p.133). El sentido sobre la calidad de vida que interesa en el principio del mejor interés es el llamado *intrapersonal o no relativo*, “en el cual se hace un juicio sobre el valor o la calidad de vida de un individuo *para ese individuo*, sin importar cómo la evaluarían la sociedad o quienes aspiran a calcular la utilidad social” (Buchanan y Brock, 2009, p.134).



Ahora bien, el nacimiento de un bebé con genitales atípicos conlleva la necesidad ineludible de tomar decisiones trascendentales para la vida presente y futura del recién nacido, decisiones que ponen en juego sus intereses: beneficiándolos, poniéndolos en riesgo o generando daño. La atipicidad genital de un recién nacido preocupa a padres y médicos porque se considera que dicha diferencia puede poner en riesgo el interés de que ese ser tenga una buena calidad de vida. Las preocupaciones en torno a la apariencia atípica genital son de diversa índole, las más relevantes y pertinentes para el presente análisis son:

1. Preocupación respecto al vínculo de los padres con su bebé: que los padres no deseen/no puedan vincularse con su hijo/a por el hecho de tener genitales atípicos.
2. Preocupación respecto a cuál es el sexo de su bebé y por tanto cómo deberán criarlo.
3. Preocupación por la posibilidad de que desarrolle problemas de identidad de género: que su identidad no concuerde con el sexo asignado.
4. Preocupaciones respecto al futuro sexual y reproductivo del bebé, a su futuro en pareja.
5. Preocupación por su bienestar psicológico: que tenga problemas derivados del hecho de ser distinto (Spriggs y Savulescu, 2006).
6. Preocupación por su integración y aceptación social: que sea estigmatizado, discriminado y violentado por el hecho de ser diferente (Spriggs y Savulescu, 2006).

Cada una de estas preocupaciones es legítima y comprensible. Es posible que algunos miembros de la sociedad (debido a su incompreensión, ignorancia o maldad) estigmaticen, discriminen o violenten a un infante intersexual. Es posible, por tanto, que sufra dificultades sociales y ello (en parte) lo lleve a padecer problemas de índole psicológica e interpersonal. Es posible que su diferencia anatómica conlleve dificultades en la intimidad sexual, y tal vez no pueda reproducirse. Es posible, también, que a los padres les cueste trabajo vincularse con un bebé que está sexuado de manera atípica. Todo esto es posible, y por lo tanto es pertinente preocuparse y tomar acciones para proteger al infante de los riesgos que yacen en el fondo de estas preocupaciones.

Tradicionalmente se ha decidido proteger a los infantes de todos estos riesgos por medio de intervenciones quirúrgicas que “normalicen” la apariencia de los genitales atípicos, es decir, asignando quirúrgicamente un sexo a temprana edad. La justificación de las cirugías de asignación sexual descansan en: 1) el valor terapéutico de los aparentemente obvios beneficios de la normalización de la apariencia, 2) los costos imaginados de la anormalidad, y 3) la dificultad que se

asume van a tener los padres para vincularse con sus hijos si la cirugía normalizadora se retrasa (Feder, 2014, p.156).

La cirugía de asignación sexual es una intervención controvertida porque no está del todo claro si traerá consigo un beneficio neto para el paciente. Hay quienes piensan que los beneficios de la intervención quirúrgica pesan más que los daños y otros consideran que pesan más los daños que los beneficios. La controversia aumenta porque los individuos que serán quirúrgicamente intervenidos no son capaces de decidir y otros tienen que tomar la decisión por ellos (Benatar, 2006, p.1) y porque la finalidad de la intervención es más bien cosmética: dotarles de una apariencia típica a los genitales atípicos (Feder, 2015).

Como se puede notar, las preocupaciones que despiertan los genitales atípicos de un recién nacido son de índole psicológica, sexual, familiar, interpersonal y social. Esto nos lleva a preguntarnos cuál es el lugar de la medicina cuando se trata de situaciones cuyo centro de preocupación lo constituyen cuestiones de dicha naturaleza, situaciones que no son de índole médica: ¿es la cirugía la mejor solución? (Feder, 2014, p.1). No hay controversia alguna sobre las intervenciones dirigidas a salvar la vida del infante, proteger su salud física, o sustentadas en razones médicas. Sin embargo, existe gran desacuerdo sobre la necesidad de las intervenciones quirúrgicas que tienen el único propósito de “normalizar” los genitales (Cohen-Kettenis y Pfäfflin, 2003, p.88).

## 5.2. Análisis de la cirugía de asignación sexual como medida para reducir los riesgos

Muchas condiciones intersexuales representan “una variación de una norma de desarrollo sexual que no requiere tratamiento médico” (NEK-CNE, 2012, p.8). Es decir, realizar un diagnóstico de DSD “no significa que la persona afectada requiera automáticamente tratamiento médico” (NEK-CNE, 2012, p.7). En un estado intersexual resulta fundamental distinguir entre aquello que pone en riesgo la salud o la vida del individuo y lo que no. Por lo tanto, se debe distinguir la atipicidad genital de algún trastorno metabólico subyacente. En esta investigación no está en cuestionamiento la medicalización del trastorno metabólico ni el tratamiento de cualquier otra condición que pueda poner en riesgo la salud o la vida del individuo. Cuestionar la cirugía temprana de asignación sexual no es cuestionar las intervenciones médicas necesarias para preservar la salud del neonato e infante.

Los genitales atípicos no ponen en riesgo la salud física del recién nacido, ni su vida. Los riesgos que se asocian a esta atipicidad son de otra índole. A partir de la literatura consultada, se puede decir que los principales riesgos vinculados a tener genitales atípicos son cinco:

1. Riesgo de que a los padres se les dificulte vincularse con su bebé y realizar tareas básicas de cuidado.
2. Riesgo de que el individuo intersexual sea estigmatizado, discriminado y violentado por sus pares y la sociedad, principalmente en la escuela (porque suele ser uno de los espacios de mayor socialización para el infante).
3. Riesgo de que tenga problemas psicológicos por el hecho de ser distinto.
4. Riesgo de que no tenga una identidad de género y sexual “estable”.
5. Riesgo de que tenga dificultades para tener relaciones sexuales satisfactorias.

Los defensores de las cirugías de asignación sexual consideran que “normalizando” el aspecto genital los individuos intersexuales tendrán mejores vínculos con sus padres, con sus pares y con sus posibles parejas, menor sufrimiento, y mejores oportunidades sociales porque se cree que serán menos estigmatizados y discriminados. Basándonos en la clasificación de los intereses de Buchanan y Brock, podemos decir que los intereses que se tratan de proteger mediante la intervención quirúrgica son los intereses de la relación humana del bebé y los intereses de oportunidad.

En cuanto a los intereses de desarrollo de la agencia o de la autonomía, como bien indican Julian Savulescu y Merle Spriggs (2006), éstos no se ven dañados independientemente de la decisión que se tome respecto a la asignación quirúrgica del sexo. La autonomía, dicen estos autores:

se trata sobre autogobernarse y tomar decisiones acerca del curso que la propia vida debe seguir. Se trata de actuar o elegir de tal manera que se reflejen preferencias y valores, y depende de una forma particular de pensar. Mientras existan las condiciones básicas para crecer y aprender, la autonomía no depende de las circunstancias en las que se encuentre una persona. Es posible ser autónomo y realizar decisiones autónomas en horizontes reducidos y también cuando las opciones no son de nuestro agrado. (p.88)

Sin embargo, aunque la futura autonomía del individuo intersexual no está en riesgo independientemente de la decisión que se tome, al intervenir quirúrgicamente se corre el riesgo de cerrar oportunidades para que el sujeto pueda vivir acorde con lo que es valioso para él y ejerza su agencia en ese sentido. En este análisis veremos cómo la asignación quirúrgica del sexo puede fallar

en proteger al neonato de los riesgos y cómo dicha intervención puede (en sí misma) ser generadora de daño. A continuación, se analizará cada uno de los riesgos mencionados y la pertinencia de la cirugía de asignación sexual para reducirlos.

#### 5.2.1. Riesgo 1: que a los padres se les dificulte vincularse con su bebé y realizar tareas básicas de cuidado

Es incuestionable que un elemento fundamental para el bienestar de los bebés e infantes es ser cuidado y querido por sus cuidadores, usualmente los padres. La calidad del vínculo de los padres con sus descendientes puede ser un factor de protección o uno de riesgo para la vida de los hijos/as. Los genitales atípicos suelen generar sufrimiento, angustia y confusión en los padres, y se considera que esta situación de incomprensión y temor puede dificultarles el vínculo con su bebé y su cuidado. Por lo tanto, cuando nace un bebé con genitales atípicos resulta evidente que el equipo multidisciplinario debe dedicar parte de su atención a los padres, ayudarlos a comprender, disminuir sus confusiones, sus angustias, y las dificultades de vinculación con su bebé si las hubiera.

Resulta interesante que en la bibliografía sobre intersexualidad se hable de la posible dificultad de los padres para vincularse con su bebé y cuidarlo, pero no se identifique esta “dificultad para su cuidado” como una posible forma de maltrato por parte de los padres, siendo la desatención y la negligencia formas de maltrato infantil de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS)<sup>4</sup>. Entre los muchos factores de riesgo para el maltrato infantil, la OMS incluye el hecho de que el infante tenga “un rasgo físico anormal” y que los padres tengan “dificultades para establecer vínculos afectivos con el recién nacido” (Maltrato infantil, 2016, “Factores de riesgo”). Por lo tanto, dado que actualmente, en general, se suelen interpretar los genitales atípicos como “anormales”, podemos considerarlos como un factor de riesgo para la desatención, la negligencia y el maltrato por parte de los padres.

Una vez conocido este riesgo, aunque desconozcamos su probabilidad y magnitud, las preguntas que toca responder son: ¿cómo ayudar a los padres a comprender la situación?, ¿cómo

---

<sup>4</sup> La OMS define el maltrato infantil como “los abusos y la desatención de que son objeto los menores de 18 años, e incluye todos los tipos de maltrato físico o psicológico, abuso sexual, desatención, negligencia y explotación comercial o de otro tipo que causen o puedan causar un daño a la salud, desarrollo o dignidad del niño, o poner en peligro su supervivencia” (Maltrato infantil, 2016).

ayudarlos a vincularse con su bebé y cuidarlo?; es decir, ¿cómo prevenir la desatención y desvinculación por parte de los padres? Uno de los objetivos de la cirugía temprana es precisamente brindar esta ayuda a los progenitores (Spriggs y Savulescu, 2006).

Ahora bien, ¿de qué forma la cirugía de asignación sexual puede ser una medida para aminorar el riesgo de desvinculación y desatención? Se cree que el aspecto genital típico logrado mediante cirugía genera la *ilusión* de que la condición intersexual se ha resuelto y puede brindar a los padres la idea tranquilizadora de que su bebé tiene “un sexo claro y estable”, que su identidad de género no está en duda y que se corresponderá con sus genitales, aunque nada de esto esté realmente garantizado por la intervención quirúrgica. Este argumento a favor de la cirugía considera que “normalizar” los genitales del infante ayudará a disminuir la confusión, ansiedad y preocupación de los padres (Hutson, Warne y Grover, 2012, Introduction, párrafo 2), y que este beneficio psicológico de la cirugía favorecerá el cuidado del bebé y el vínculo de los padres con él.

La pregunta que ahora corresponde formular es si la eliminación de este factor de riesgo — la atipicidad genital—, mediante procedimientos quirúrgicos irreversibles es la respuesta adecuada como medida de prevención. De acuerdo con la OMS (2016), el maltrato infantil no es unicausal, es decir, no puede explicarse únicamente por la presencia de un factor de riesgo, en este caso por la atipicidad genital. Del mismo modo, tampoco puede esperarse que eliminando un solo factor se prevenga adecuadamente la desvinculación y el maltrato. Además, no estamos hablando de cualquier factor de riesgo, sino de uno que está encarnado en el cuerpo del infante y que lo hace vulnerable sólo porque lo hace distinto a la mayoría. Es como si el maltrato hacia las personas que tienen piel oscura (que sin ser un rasgo “anormal” los hace más vulnerables a la discriminación) se intentara prevenir o resolver sometiendo a dichas personas a un procedimiento para aclarar su piel.

Además, en la actualidad contamos con cierta evidencia empírica —testimonios de adultos intersexuales que no fueron intervenidos quirúrgicamente en la infancia— de que la vinculación de los padres con su bebé, y su cuidado, no es necesariamente entorpecida por la anatomía genital atípica. Como es el caso de Margaret y su hija Sue, quien nació con un clítoris más grande de lo usual. Margaret prefirió no seguir la recomendación médica de reducirlo quirúrgicamente y eligió dejarle dicha decisión a su hija. Sue nunca quiso reducir su clítoris. Sue y Margaret mantienen una buena relación y comunicación. Sue dice: “no me avergüenzo de mi fisiología, de mi anatomía, (...) no ha sido para nada un detrimento para cualquier aspecto de mi desarrollo —social, psicológico,

sexual, u otra cosa— y no tengo arrepentimientos, ni recelos respecto a cómo soy. A decir verdad, no preferiría ser de ninguna otra manera” (Dreger y Chase, 1999, p.88).

Por otro lado, actualmente no contamos con evidencia de que la “normalización” de los genitales atípicos se correlaciona de manera positiva con la mejora del vínculo parental y el cuidado de los padres hacia su hijo/hija (Hughes et al., 2012, p.153). Pero sí contamos con alguna evidencia de que la cirugía de asignación sexual puede, en ocasiones, lastimar el vínculo entre padres e hijos/as.

La filósofa Ellen K. Feder (2014) realizó una investigación en Estados Unidos que consistió básicamente en escuchar las narrativas de padres cuyos hijos/as intersexuales fueron intervenidos quirúrgicamente a temprana edad y en entrevistar a algunos médicos tratantes de infantes con anatomías sexuales atípicas. Lo que encontró durante su investigación la llevó a plantear seriamente la idea de que el tratamiento quirúrgico de asignación sexual en la infancia ha sido en realidad un tratamiento para los padres y no tanto para sus hijos/as. De acuerdo con su investigación, la intervención quirúrgica parece estar más enfocada en aliviar a los padres y ayudarles a vincularse con su bebé, y sólo indirectamente en generar un beneficio para el infante. Si Feder está en lo correcto, la cirugía de asignación sexual no estaría cumpliendo con el requisito indispensable del principio ético del mejor interés: centrarse en el beneficio del paciente.

En su investigación, Feder (2014) encontró que los médicos, en general, piensan que sin la cirugía de asignación sexual los padres van a ser incapaces de vincularse con su bebé. Y dado que el bienestar del infante depende del amor y la aceptación de los padres, entonces la cirugía aparece como imperativa (p.88). Sin embargo, Feder dice que “haciendo el alivio del sufrimiento de los padres la finalidad del tratamiento, y buscando resolver o disminuir ese sufrimiento mediante la alteración del cuerpo del infante, haciéndolo tolerable, el infante *no es visto*. Condicionando el amor de los padres hacia el infante por la apariencia de éste pone ese amor en cuestión” (p.107). Los testimonios evidenciaron para Feder que, al enfocarse en la apariencia genital, los padres pueden estar poniendo en riesgo a su bebé, así como su relación con él (p.57).

Los hallazgos de Feder coinciden con los de la antropóloga y bioeticista Katrina Karkazis (2008). Ella encontró en su investigación que aquellos individuos que de adultos se dan cuenta lo que les hicieron de infantes suelen reaccionar, entendidamente, con enojo hacia sus padres; “este enojo ha destruido algunas relaciones o tensado severamente otras” (p.227).

Cabe preguntarse cómo es que accediendo a una cirugía que modifique la apariencia genital de su bebé puede un padre poner en riesgo la relación con su hijo/a. La cuestión central es que si la cirugía conlleva algún tipo de daño (como ha sucedido muchas veces), aunque los padres no hayan sido los cirujanos, ellos son los responsables de haber consentido dicha intervención. El asunto se vuelve más espinoso y riesgoso cuando los padres están consintiendo a una cirugía que carece de fines claramente terapéuticos, es decir, que no tiene como objetivo aliviar o prevenir algún riesgo o daño físico. Los efectos dañinos de dicha intervención quirúrgica serán el resultado de una decisión en la que los padres fueron partícipes. Ejemplo de esta situación es el caso de Ruby, la primera madre a la que entrevistó Feder para su investigación.

Ruby tuvo dos hijas, la mayor se llama Paige y la menor Maggie. Ambas nacieron con hiperplasia suprarrenal y genitales atípicos: clítoris más grandes de lo usual y labios fusionados. Se les realizó una clitoridectomía a los pocos meses de nacidas y otra serie de cirugías para hacer que sus genitales lucieran femeninos. La relación de Ruby con sus hijas ha sido difícil por el enojo que tienen hacia ella por haber consentido a cirugías innecesarias y que han sido fuente de sufrimiento físico y emocional. Ruby considera que su relación con Paige ha mejorado debido a una exploración detallada de dicho sufrimiento y debido a la psicoterapia. Sin embargo, su relación con Maggie ha sido más complicada. Ruby comenta: “Maggie está enojada conmigo ahora como adulta. Ella siente que fue violada, médicamente violada. Y tiene razón” (Feder, 2014, p.49).

Además de los efectos negativos que puede traer consigo la cirugía de asignación sexual (los cuales se abordarán más adelante), cuando los padres consienten a esta cirugía, siempre existe el riesgo de que el sujeto al crecer esté en desacuerdo con el sexo quirúrgicamente asignado y, por lo tanto, con la decisión tomada por sus padres. Esta situación pone a los progenitores en la difícil tarea de (sin argumentos suficientes) intentar rendirle cuentas a su descendiente por la decisión tomada en nombre suyo. Es posible que la relación parental pueda lastimarse cuando los padres se vean incapaces de justificar su consentimiento a intervenciones irreversibles e innecesarias.

Jürgen Habermas, en su libro *El futuro de la naturaleza humana* (2002), esgrime varios argumentos para objetar la eugenesia liberal, algunas de sus ideas nos pueden servir de apoyo para comprender mejor el riesgo que implican las intervenciones quirúrgicas no terapéuticas para los intereses de oportunidad y de relación del bebé o infante intersexual. De acuerdo con Habermas, “todas las intervenciones terapéuticas, también las prenatales, tienen que depender de un consenso, al menos supuesto contrafácticamente, con el posible afectado mismo” (p.118). Para

Habermas, “suponer tal conformidad sólo tiene fundamento en los casos de un sufrimiento extremo indudable, pronosticable con seguridad” (pp.118-119).

La asignación quirúrgica del sexo se ha realizado históricamente en un contexto de incertidumbre respecto a muchos tópicos importantes para la vida del infante: incertidumbre respecto a su identidad de género, a su orientación sexual, y principalmente respecto a lo que ese individuo, cuando crezca, valore y considere importante para una vida buena. Como bien señala Habermas, en un futuro habrá que rendirle cuentas al sujeto intersexual; por lo tanto, la justificación de las intervenciones debe poder contemplar, al menos imaginativamente, que se contará con el asentimiento del individuo al crecer. Sin embargo, dada la gran incertidumbre en que se toma la decisión, el deber de imaginar dicho consentimiento se ve seriamente dificultado.

De hecho, el eticista Kenneth Kipnis y el sexólogo Milton Diamond (1999) consideran que en este contexto de incertidumbre no es posible que los padres de los infantes intersexuales den su consentimiento informado para estos procedimientos quirúrgicos, porque la profesión médica no ha evaluado sistemáticamente cómo les va en la vida a los adultos intervenidos en la infancia. Los médicos no pueden decirle a los padres cuáles son los riesgos y los beneficios a largo plazo porque los estudios necesarios para saberlo no se han realizado todavía (p.187).

Una persona intersexual que ha sido intervenida quirúrgicamente cuando niño/a, en donde dicha intervención carece de fines claramente terapéuticos, sino responde más bien a fines estéticos, vivirá con la consciencia de que sus genitales han sido manipulados con la sola intención de influir en su aspecto físico por ser éste considerado un impedimento para una vida buena y sana. Como veremos más adelante, esta mirada que patologiza los genitales atípicos a tal grado de considerarlos un impedimento para una vida buena puede contribuir a que el sujeto intersexual construya una imagen negativa de sí mismo y de su disposición corporal.

Es importante señalar que los padres no necesitan justificar ante su hijo/a aquello que biológicamente aconteció y que no es una enfermedad, es decir, la atipicidad genital, pero sí se verán impelidos a justificar sus decisiones y los efectos de éstas. Cuando un bebé o infante pequeño ha sido sometido a una cirugía de asignación sexual, “la irrevocabilidad de las decisiones de otros han encauzado... [su] biografía” (Habermas, 2002, p.110). Las decisiones ajenas han limitado “el horizonte de [sus] futuros proyectos de vida” (Habermas, 2002, p.111). Al consentir una cirugía de asignación sexual, los padres no sólo están eligiendo la apariencia de los genitales de su hijo/hija,



están eligiendo su identidad y cómo deberá ubicarse en el mundo y relacionarse como ser sexuado con otras personas. La decisión quirúrgica determina un “deber ser” que se queda fijado en la carne mediante la cirugía. La concepción de lo que es valioso e importante para una vida buena está siendo impuesta desde el exterior y puede estar seriamente errada.

El filósofo Philip Kitcher, en su libro titulado *Las vidas por venir* (2002), aborda el potencial de los avances en genética para contribuir al bienestar de los seres humanos. Una sección de su libro que trata sobre la calidad de las vidas comienza con la siguiente pregunta: “¿qué hace que una vida marche bien o mal?” (p.278). Kitcher considera que una condición de cardinal importancia para cualquier vida, es “la capacidad para formarse una idea del yo y para formular, por uno mismo, qué es lo importante” (p.281). Él dice: “en lugar de concentrarme en el placer o en la ausencia del dolor, considero que la esencia de una vida mínimamente valiosa es el ideal que ha elegido esa persona para dar dirección a su vida” (p.281). Kitcher, Buchanan y Brock coinciden en la importancia crucial para cualquier vida de poder dilucidar y elegir por uno mismo lo que es importante y valioso, y además tener las oportunidades de vivir en concordancia con dichos valores.

El filósofo David Benatar (2006) menciona un paralelismo entre la cirugía de asignación sexual y la separación de gemelos siameses. En ambos casos, quienes toman las decisiones han supuesto que para los gemelos siameses es mejor para su calidad de vida estar separados que juntos, y que para las personas intersexuales es mejor tener genitales típicos que atípicos. Sin embargo, lo que las investigaciones han encontrado contradice estas suposiciones respecto a lo que es mejor para la vida de estas personas. La mayoría de los gemelos siameses que no fueron separados están satisfechos de no haberlo sido y también la mayoría de los que fueron separados están felices de haberlo sido. No obstante, estos hallazgos contrastan con aquellos de la cirugía de asignación sexual, en donde muchos de los que fueron quirúrgicamente asignados a uno de los dos sexos desean no haber sido sometidos a dicha cirugía (p.9).

La vivencia de algunas personas intersexuales de su “ser distintos” a la mayoría, comienza a cuestionar la creencia de que ser “normal” o “típico” es mejor, más deseable o preferible que ser “anormal”, “atípico” o “diferente”. Hale Hawbecker (1999) nace en 1960 con un pene pequeño y criptorquidia, sus padres rechazaron la recomendación médica de realizarle una genitoplastia feminizante, pero a los 2 años le extirparon los testículos por supuesto riesgo cancerígeno. Hawbecker comenta: “mi condición física no me ha impedido disfrutar las cosas realmente

maravillosas de la vida —un atardecer perfecto, una comida espléndida, la risa de un amigo cercano, o la dulzura de un beso de mi amada. Estoy contento de ser quien soy” (p.113).

Otros testimonios que nos puede llevar a pensar que el intrínseco e incuestionado valor de la “normalidad” puede estar errado es el de Elissa Ford y el de Kim. A Elissa le realizaron una reducción de clítoris que la hizo perder sensibilidad; ella comenta “aunque estuviera garantizado que no perdería sensación, no me haría la cirugía porque estoy bastante contenta con la idea de que hay una gran variedad en la vida. En ocasiones sí me asusta que yo soy la personificación de la variedad, pero al mismo tiempo, pienso que es algo genial” (Karkazis, 2008, p.234). Por su parte, Kim (1999) es una persona con un clítoris más largo de lo usual que no fue intervenida en la infancia y cuyo clítoris puede penetrar a sus compañeras sexuales, comenta: “me gusta el hecho de que todos somos individuos únicos, que requieren una amplia variedad de formas, tamaños, y colores del cuerpo” (p.100).

#### 5.2.2. Riesgo 2: que el individuo intersexual sea estigmatizado, discriminado y violentado por sus pares y la sociedad, principalmente en la escuela.

Este es uno de los riesgos que aparece con más frecuencia en la literatura sobre el tema. Sabemos que la escuela es, además del hogar, uno de los espacios de mayor importancia para el desarrollo y el bienestar de los niños y niñas. Y también sabemos que las sociedades en general suelen estigmatizar, excluir y violentar a aquellos seres humanos que transgreden las normas establecidas.

Los infantes intersexuales transgreden con su cuerpo un “deber ser” genital. Y esa transgresión corporal perturba creencias profundamente arraigadas sobre la “naturaleza sexuada” de los seres humanos, sobre su diferencia sexual esencial, dicotómica y mutuamente excluyente; es decir, la intersexualidad cuestiona “el hecho” de que los seres humanos son sólo hombres o mujeres y que es imposible salirse de esas dos categorías. En un documental israelí sobre intersexualidad llamado *Third Person* (Zamir A., y Roeh, Y., 2015), un médico dice que no existe tal cosa de la intersexualidad y comenta que las personas son “o tomates o pepinos”, queriendo decir que sólo hay y puede haber dos sexos: hombres y mujeres.

Si comprendemos que la diferencia sexual (“que el mundo se compone de hombres y mujeres, niños y niñas” (Feder, 2014, p.46)) es considerada por la mayor parte de la sociedad como

un “hecho”, como algo dado, podemos entonces entender que los padres deseen tener hijos “normales” y que tengan miedo de las consecuencias que (tanto para sus hijos como para ellos) pueda traer consigo el salirse de ese orden social (Feder, 2014, p.46).

De acuerdo con la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), “la violencia por motivo de orientación sexual o expresión/identidad de género en el contexto educativo, que a menudo se denomina violencia homofóbica o transfóbica, (...) se ejerce contra los alumnos que presuntamente no se ajustan a las normas sexuales y de género predominantes, lo que abarca a los miembros del colectivo LGBTI, es decir, a personas lesbianas, gays, bisexuales, transgénero e intersexuales” (La violencia homofóbica y transfóbica en el contexto educativo).

La probabilidad de que ocurra este riesgo de violencia y su magnitud depende de los contextos en el que se desenvuelva el infante y su familia, pero como los ambientes de inclusión y respeto de las diferencias aún son escasos y la comprensión de la intersexualidad por parte de la sociedad es incipiente, podríamos atrevernos a especular que es bastante probable que molesten a un infante que no encaja del todo y que la magnitud de las agresiones puede abarcar un rango muy amplio, desde una agresión menor hasta violencia que ponga en riesgo su vida.

Ahora bien, toca preguntarse cómo aminorar este riesgo para los infantes intersexuales. La cirugía de asignación sexual ha sido considerada por mucho tiempo la medida para reducir el riesgo de estigmatización, discriminación y violencia. La lógica que sigue este argumento es la misma que en el riesgo anterior: si la diferencia genital es un factor de riesgo, entonces al eliminar esa diferencia mediante cirugía, es decir, haciendo típicos los genitales atípicos, se anula el factor de riesgo y se protege al infante.

John M. Hutson, Garry L. Warne y Sonia R. Grover (2012), miembros del equipo multidisciplinario de atención a pacientes con DSD (*Disorders of Sex Development*) perteneciente al hospital llamado *The Royal Children’s Hospital* localizado en Victoria, Australia, comentan:

Es nuestra opinión que la cirugía temprana tiene beneficios psicológicos para el infante, ya que les permite crecer con genitales de apariencia más normal, lo cual reduce el estigma psicosocial y psicológico asociado con DSD y también minimiza la ansiedad de los padres. (*Introduction*, párrafo 2)

Dada la similitud con el riesgo anterior, corresponde preguntarse nuevamente si la eliminación de este factor de riesgo —la atipicidad genital—, mediante procedimientos quirúrgicos irreversibles, es la respuesta adecuada como medida de prevención. Cabe señalar que ninguna propuesta seria para disminuir la violencia escolar consiste en desaparecer las diferencias que hacen vulnerables a los infantes, mucho menos mediante intervenciones quirúrgicas irreversibles y médicamente innecesarias. La prevención se enfoca más bien en cambios culturales, sociales y políticos que subrayen la importancia del respeto a la diversidad sexual y que favorezcan la eliminación de estigmas y prejuicios<sup>5</sup>. La cirugía de asignación sexual deposita la carga de la enmienda de la agresión en el infante agredido (es él quien tiene que cambiar). Al centrarse en el cuerpo de los infantes intersexuales se erra el foco de la intervención y los hace aparecer como culpables o responsables de sufrir violencia.

Existen muchos otros casos de individuos que tienen algún rasgo que los hace vulnerables al maltrato por hacerlos distintos a la mayoría: las personas indígenas, las homosexuales, las de piel oscura, o aquellas que tienen alguna discapacidad. Ahora imaginemos que la intervención predilecta para protegerlas consiste en eliminar sus rasgos indígenas, convertirlas en heterosexuales, someterlas a un proceso para aclarar su piel, u ocultando lo mejor que se pueda su discapacidad. Todo esto a temprana edad y sin poder consultar su opinión. Ante este escenario de aniquilación de las diferencias, la protección de los individuos parece no ser una razón suficientemente buena para estas intervenciones, y debemos preguntarnos si existe otro camino posible que afecte menos a los individuos que se intenta proteger.

De acuerdo con la Opinión elaborada por la *Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics* en el 2012 (en adelante: NEK-CNE), “una intervención irreversible de asignación de sexo que implica consecuencias físicas y psicológicas dañinas no puede justificarse por el hecho de que la familia, la escuela o el entorno social tienen dificultades para aceptar las características físicas naturales del infante” (p.13). Hacer esto es ir en contra del bienestar del niño o niña, y además no existe garantía de que el propósito de integrar al infante en la familia o la sociedad se cumpla (NEK-CNE, 2012). Es decir, no tenemos evidencia empírica que sustente este argumento a favor de

---

<sup>5</sup> Para conocer algunas de estas propuestas se puede consultar: 1) el taller de sensibilización para prevenir el bullying homofóbico y transfóbico en los centros educativos elaborado por la UNESCO en el 2015, y 2) el artículo elaborado por el Dr. Oliván Gonzalvo titulado “¿Qué se puede hacer para prevenir la violencia y el maltrato de los niños con discapacidades?” publicado en el 2005. Ambos documentos se encuentran en las referencias.

la cirugía, hasta el momento no hay conocimiento de que la “normalización” de los genitales atípicos efectivamente evite o disminuya el riesgo de estigmatización, discriminación y violencia.

Además de esta falta de evidencia, otra crítica relevante a este argumento es el riesgo paradójico asociado a esta medida: intervenir quirúrgicamente para evitar la estigmatización puede traer consigo estigmatización. Spriggs y Savulescu (2006) encuentran en su análisis que una fuente conocida de daño para los individuos intersexuales es la actitud de que los genitales atípicos son algo vergonzoso. Estos autores mencionan que una de las razones por las que la cirugía temprana puede hacer que la vida del infante vaya peor es por el mensaje de fondo de que la intersexualidad es vergonzosa, al grado de que debe ser eliminada mediante cirugía (pp.80-81).

En la literatura, muchos de los adultos intersexuales que fueron intervenidos quirúrgicamente cuando niños, mencionan la vivencia de vergüenza como el daño primario generado por su tratamiento. Para estas personas, fue el tratamiento mismo el generador de su experiencia de aislamiento, estigma y vergüenza (Feder, 2014, pp.72-73).

Entre 1997 y 1998, Sharon E. Preves realizó entrevistas a profundidad a 41 adultos de Norteamérica que nacieron con genitales atípicos. Uno de sus objetivos principales era explorar cómo los intentos médicos para des-estigmatizar la intersexualidad (básicamente con el silencio y la asignación sexual quirúrgica) habían sido vividos por dichas personas ahora adultas. Preves (1999) encontró que muchos individuos que habían tenido cirugías de genitales consideran que la intervención aumentó su vivencia de estigma en lugar de mitigarla (pp.52 y 58).

Un argumento que actualmente se suele esgrimir para respaldar la cirugía de asignación temprana es la mejora constante de las técnicas quirúrgicas. Sin embargo, la activista Cheryl Chase (1999) ha señalado acertadamente que el progreso quirúrgico no puede ser la respuesta médica a la intersexualidad, ya que “la fuente primaria de daño que describen los antiguos pacientes (...) [es] la actitud subyacente de que la intersexualidad es tan vergonzosa que debe ser borrada antes de que el infante pueda tener algo que decir sobre lo que se le va a realizar a su cuerpo. La cirugía temprana es un medio por el cual ese mensaje es transmitido a los padres y a los infantes intersexuales” (p.147). De hecho, Sherri A. Groveman (1999) considera que la alteración quirúrgica de la anatomía de infantes intersexuales se sustenta en la incapacidad de ver a la intersexualidad como algo no patológico o vergonzoso (p.26)

Con estas investigaciones, resulta evidente que si la medida para evitar un daño puede ser generadora de ese daño entonces no parece ser una buena medida. Una fuente conocida de estigma y vergüenza no puede ser la medida adecuada para reducir el estigma y la vergüenza; es decir, la cirugía no puede ser la medida para proteger al infante de la estigmatización y la violencia.

En relación con los intereses de oportunidad, Spriggs y Savulescu (2006) mencionan que se realice o no la cirugía existirán opciones que irrevocablemente se le van a cerrar al individuo, dicen:

1. Si la cirugía no se realiza, el infante tendrá después la opción de hacerse o no la cirugía, pero no tendrá la opción respecto a si él/ella es estigmatizado como infante intersexual durante su desarrollo temprano.
2. Si la cirugía sí se realiza, el infante tendrá opciones abiertas como resultado de tener una apariencia más “aceptable”, pero no tendrá opción más adelante sobre si realizarse o no la cirugía. (p.88)

Sin embargo, considero un error contemplar como una opción para el sujeto intersexual si éste será o no estigmatizado durante su infancia, ya que la cirugía de asignación sexual no parece garantizar la no-estigmatización. Por lo tanto, no queda claro cuáles opciones se cierran para un individuo intersexual si se decide no intervenirlos quirúrgicamente en la infancia, y tampoco queda claro cuáles opciones se le abren a una persona por tener una “apariencia más aceptable”. Por otro lado, es un hecho que una cirugía es un proceso irreversible. Si el infante es intervenido quirúrgicamente en la infancia, se remueven tejidos que restan posibilidades quirúrgicas en un futuro. Por ejemplo, si se reduce de tamaño lo que podría ser un clítoris grande o un pene pequeño, ese tejido se pierde de manera irrevocable. Tejido que podría ser requerido para las decisiones quirúrgicas que el sujeto tome cuando crezca. En el mismo texto, estos autores mencionan con claridad que “la cirugía temprana (...) puede remover opciones que consideramos deben estar disponibles para la gente – eso es, cómo su cuerpo va a lucir” (p.89).

### 5.2.3. Riesgo 3: que tenga problemas psicológicos por el hecho de ser distinto

La premisa que subyace es la misma que en todos los argumentos anteriores que están a favor de la cirugía: tener genitales atípicos constituye un problema, es algo negativo en sí mismo. Por lo tanto, ser distinto a la mayoría porque se tiene genitales atípicos es algo problemático. Siendo esto así, tener una atipicidad genital que es en sí patológica puede traer consigo el riesgo de sufrir efectos

psicológicos deletéreos. La solución que plantea la cirugía consiste nuevamente en eliminar la fuente del problema mediante la “normalización” genital.

Sin embargo, los problemas psicológicos no se generan en un individuo por el “hecho de ser distinto”. Las personas ricas no tienen problemas psicológicos porque el hecho de ser ricas las hace distintas a la mayoría de la población, y por lo tanto parece una insensatez pensar que sus problemas psicológicos se resuelven quitándoles su fortuna. El problema de los genitales atípicos no está localizado en los genitales, ni en el hecho de que sean cuerpos distintos a la mayoría, sino en lo que dichos genitales significan, y en el pensamiento colectivo los genitales atípicos significan “anormalidad”, “patología”.

Katrina Karkazis (2008) señala que, “es sólo mediante la experiencia que ellos [los infantes] empiezan a comprender sus cuerpos como diferentes. Que esta diferencia sea experimentada como ordinaria o extraordinaria, admirable o vergonzosa, depende en gran medida de cómo el infante es enseñado —vía la sociedad, los padres, y los médicos— a ver dicha diferencia” (p. 219). Lo que puede ocasionar dificultades psicológicas es el mensaje que se transmite al infante intersexual de que sus genitales son anormales, patológicos y vergonzosos. Este mensaje, como ya se mencionó, se transmite desde el momento en que se decide intervenir quirúrgicamente, prolifera en el pensamiento de las familias y de la sociedad, y corre el riesgo de ser incorporado por el sujeto mismo.

Es importante señalar que muchos de los testimonios<sup>6</sup> que existen de personas intersexuales (o de sus seres queridos) relatan algún tipo de daño psicológico que ha generado el tratamiento médico y quirúrgico de la intersexualidad, pero aún no contamos con testimonios que den cuenta del beneficio psicológico que se ha pretendido con la cirugía. Karkazis (2008) encontró que muchas de las personas intersexuales a las que entrevistó comparten el sentimiento de que el tratamiento mismo ha contribuido a su vivencia de otredad, de ser diferente en un sentido negativo. Teresa Díaz, una de las personas entrevistadas por Karkazis, comenta lo siguiente: “que removieran mi clítoris fue la confirmación de mi miedo de que yo pudiera ser rara [*freakish*]” (p.221).

---

<sup>6</sup> Se puede consultar el testimonio de Tamara Alexander (1999), pareja de Max Beck. Max nació con genitales atípicos y fue intervenido quirúrgicamente en la infancia. También la investigación de Katrina Karkazis (2008) da cuenta de estos testimonios.

Esto no significa que los individuos con cuerpos atípicamente sexuados no tengan dificultades y retos propios de su intersexualidad, de su diagnóstico y del cuidado médico que pudiera implicar. Algunos de estos retos son el cómo y cuándo contarles a otros de su condición intersexual, afrontar dificultades de fertilidad, de sexualidad, y asumir orientaciones sexuales diversas. Sin embargo, los retos que puede conllevar el “ser distinto” no se resuelven con una intervención quirúrgica, más bien ésta puede sumar dificultades que antes no estaban ahí. Un endocrinólogo pediatra entrevistado por Karkazis (2008), cita a una cirujana que comenta: “el propósito de la cirugía es hacer que la gente se sienta mejor acerca de sus genitales. La psicoterapia hace lo mismo, pero sin ser irreversible” (p.207).

Justine Good, una madre a la que entrevista Karkazis (2008) y que rechazó la cirugía genital para su bebé al considerarla innecesaria, comenta: “Es (la no cirugía) el menor de dos males. No es fácil crecer así (con genitales atípicos), pero de cualquier forma no es fácil crecer. Las diferencias no son permitidas, pero todo el mundo tiene sus diferencias. Ellos sólo quieren que no sea ridiculizada o que se vea diferente. Y nosotros tampoco queremos eso, pero somos muy sensibles a todo eso, y seremos buenos en tener conversaciones francas para que no se sienta rara” (p.207).

También es pertinente preguntarse por qué dificultades de índole psicológica ocasionadas por un medio social en general intolerante e incomprensivo con “lo diferente” deben ser tratadas mediante cirugía. El problema vuelve a centrarse en el lugar equivocado: en el cuerpo del sujeto que es objeto de violencia y que sufre los efectos de la incomprensión. Centrarse en el cuerpo atípicamente sexuado transmite el mensaje de que él, el sujeto intersexual, es el problema, generándose así un círculo de ideas y preconcepciones cuyos efectos dañinos ayudan a que dichas ideas se reproduzcan a sí mismas: los genitales atípicos son un problema que generan problemas que confirman que los genitales atípicos son *el problema*.

#### 5.2.4. Riesgo 4: que no tenga una identidad de género “estable”

Actualmente, no conocemos con certeza cómo se desarrolla la identidad de género ni qué la determina, sabemos solamente que su desarrollo es influido por factores biológicos, psicológicos y socioculturales (Newman, 2012), como la genética, las hormonas prenatales, el inconsciente y la crianza, pero desconocemos qué influencia específica desempeña cada uno de estos factores. Este desconocimiento significa que no es posible predecir la identidad de género en ningún ser humano



y que, aunque mínima, siempre existe la posibilidad de que el sujeto se identifique con un género distinto a aquel con el que fue criado.

Dado que en la intersexualidad los factores influyentes no tienen la concordancia esperada (como pueden ser las hormonas prenatales, la genética y la crianza), aumenta la incertidumbre y la preocupación de que el infante intersexual desarrolle una identidad de género distinta a su género de crianza. El propósito de la cirugía genital ha sido, por mucho tiempo, darle a los genitales un aspecto que vaya acorde con el sexo/género asignado. Se creía que dicha concordancia aseguraría que el desarrollo psicosexual (entiéndase identidad de género y orientación sexual) fuera concordante con los genitales y la crianza (Cohen-Kettenis y Pfäfflin, 2003, p.100). Sin embargo, ahora sabemos con certeza que ni la anatomía genital, ni su concordancia con el género de crianza, determina ni asegura la identidad de género (Benatar, 2006). Siendo esto así, intervenir quirúrgicamente con el propósito de asegurar o aumentar la probabilidad de una dada identidad de género es francamente erróneo.

Además, no sólo el argumento resulta incorrecto dada la evidencia actual, sino que la cirugía representa un riesgo de daño importante para el sujeto intersexual. Aunque es difícil contar con estadísticas sólidas dado que se trata de una población minoritaria y con una condición de gran heterogeneidad (Cohen-Kettenis y Pfäfflin, 2003), sabemos que existe alguna probabilidad de que el infante intersexual desarrolle una identidad de género distinta al sexo quirúrgicamente asignado. Por lo tanto, intervenir quirúrgicamente para asignar un sexo comporta el riesgo de que el sujeto no se identifique con ese sexo/género y que la cirugía le cierre al sujeto posibilidades quirúrgicas porque parte de su tejido corporal se ha perdido de manera irreversible en la cirugía al que fue sometido en su infancia.

No hay que olvidar que se puede asignar al neonato un sexo/género sin ninguna intervención quirúrgica. No he encontrado ninguna fuente de información (médica, académica, feminista o activista) que establezca que la intervención quirúrgica es necesaria para la asignación de un sexo/género en el neonato. Esto significa que se puede decidir criar al infante como niño o como niña, y con base en eso poderlo nombrar, vestir y educar de acuerdo con las normas imperantes de lo considerado propio de los hombres o de las mujeres en una sociedad determinada. Si educar con base en las normas imperantes de género es ético o no, es materia de otro análisis. Sin embargo, actualmente sigue habiendo consenso de que a los infantes intersexuales se les debe asignar un sexo/género al nacer.

Por lo tanto, cuando nace un bebé con genitales atípicos, alguna decisión tendrá que tomarse en relación con la asignación —no quirúrgica— de sexo/género. Se ha encontrado que en la mayoría de los casos las personas intersexuales desarrollan una identidad de género acorde con el género de crianza (Cohen-Kettenis y Pfäfflin, 2003, pp.95-97); sin embargo, existen variaciones importantes entre los diferentes diagnósticos de intersexualidad. La identidad de género suele desarrollarse en concordancia con el género de crianza en la hiperplasia suprarrenal congénita, en el síndrome parcial de insensibilidad androgénica y en los síndromes con micropene de etiología desconocida, mientras que en otras condiciones la diferenciación de la identidad de género es mucho más variable, como en la extrofia cloacal y en la deficiencia de 5 $\alpha$ -reductasa (Zucker, 2006, p.178). Además, también es ampliamente conocida la existencia de casos en que las personas intersexuales solicitan una reasignación de sexo cuando crecen (Cohen-Kettenis y Pfäfflin, 2003, pp.95-97).

La existencia de la intersexualidad, de la transexualidad, de lo transgénero, y de la diversidad de identidades de género empiezan a cuestionar algunas ideas ampliamente difundidas respecto al género. Por ejemplo, la idea de que cada ser humano pertenece sólo a un género, que pertenecer a un género es una característica permanente de un ser humano, y que no se puede pertenecer a un determinado género en un momento de la vida y luego a otro en un momento diferente. Ahora se empieza a comprender que la pertenencia de una persona a un género puede ser provisional, que pertenecer a un género puede en ocasiones ser permanente y en otras temporal, y que por lo tanto una persona puede pertenecer a un género una parte de su vida y luego a otro. Por lo tanto, lo que se empieza a recomendar es que la asignación del sexo/género de un recién nacido intersexual, sea considerado por todos los involucrados (incluido el infante cuando vaya creciendo) como una asignación provisional (Ozar, 2006).

Ahora bien, ¿qué significa que la asignación de sexo/género sea provisional? Significa, en primer lugar, que para algunas personas, la vivencia de su identificación o pertenencia a un género no es algo que se entienda o se articule con facilidad, sino que dicha identidad puede ser más bien vivida como sutil, algo que se escapa a la claridad de lo dado, o como algo que se consigue, en ocasiones, sólo con esfuerzo (Ozar, 2006, p.17). En segundo lugar, significa que el sexo/género asignado al nacer será su sexo/género hasta que el infante crezca, momento en el que el infante podrá decidir qué género disponible en su sociedad se acomoda mejor a su vivencia personal, a la vivencia de género que ha venido incorporando en sus primeros años (Ozar, 2006).

Desde esta concepción más amplia e inclusiva de la diversidad de género, podemos comprender que el riesgo de que el infante desarrolle una identidad no estable o que cambie no representa un problema en sí mismo. Es un problema sólo cuando otros deciden un sexo/género que fijan irreversiblemente en el cuerpo del sujeto mediante cirugía. De otra forma, comprendiendo que dicha asignación sexo/género es provisional, se proclama que es el individuo mismo el único que al crecer estará en posición para tomar una decisión en relación con qué género “embona” mejor con su vivencia personal e íntima respecto a quién es él.

#### 5.2.5. Riesgo 5: que tenga dificultades para tener relaciones sexuales satisfactorias

La disputa comienza al tratar de clarificar qué cuenta como “satisfactorio” en una relación sexual. Para Lynn Gillam, Jacqueline K. Hewitt y Garry L. Warne (2012), dos marcadores biomédicos para hablar de “satisfacción” serían: (1) la habilidad física para tener relaciones sexuales con penetración, y (2) la habilidad física para experimentar orgasmos. Ambas representan la base física para experimentar relaciones sexuales, en este sentido, satisfactorias.

Respecto al primer marcador biomédico, es indudable que si una vagina no es lo suficientemente profunda o ancha, la penetración se verá limitada u obstaculizada por completo, y que si un pene no es lo suficientemente grande para penetrar entonces la penetración se verá entorpecida. Por lo tanto, dependiendo de la atipicidad genital, la penetración puede efectivamente verse dificultada. En cuanto al segundo marcador, es importante señalar que la capacidad de llegar a un orgasmo no está comprometida por tener un clítoris más grande, una vagina más pequeña, o un pene más pequeño de lo habitual, la capacidad para experimentar el orgasmo está íntegra en los estados intersexuales.

Uno de los objetivos de la cirugía es dotarle a los genitales atípicos sus características típicas para que la función penetrativa de un pene o la función receptora de una vagina no se vean dificultadas, y para que la vivencia de “normalidad” facilite las relaciones de intimidad sexual y afectiva. Los resultados quirúrgicos pueden ser muy variables dependiendo de las técnicas utilizadas; sin embargo, históricamente los resultados no han sido enteramente satisfactorios. Las cirugías tempranas de asignación sexual han generado distintos efectos deletéreos en la vida de las personas intersexuales, como dolor crónico, pérdida de sensaciones sexuales, imposibilidad de llegar al orgasmo, necesidad de múltiples cirugías (Cohen-Kettenis y Pfäfflin, 2003; Dreger, 1999).

No obstante, las técnicas quirúrgicas han mejorado notablemente y empieza a cuestionarse la utilidad de los estudios retrospectivos, con el gran riesgo como dicen Spriggs y Savulescu (2006) de dejar de escuchar a los pacientes y sus narrativas porque las técnicas quirúrgicas sólo pueden más que mejorar conforme pasa el tiempo (p.87). Es importante notar que aunque las técnicas quirúrgicas eliminaran los riesgos físicos derivados de la cirugía, las preguntas éticas seguirían siendo pertinentes: ¿si no conocemos con certeza cuál será la identidad de género, la orientación sexual, ni lo que el infante intersexual valore, cómo pretender saber cómo querrá que sean sus genitales y cómo deseará que sea su vida sexual al crecer?, ¿por qué tomar una decisión subrogada en la infancia si no existe ninguna urgencia médica y no esperar a que el sujeto pueda decidir por sí mismo?

Dado que las relaciones sexuales no forman parte del desarrollo infantil no parece haber razones suficientemente buenas para intervenir quirúrgicamente el cuerpo de un infante para que pueda tener sexo con penetración muchos años después de haber sido intervenido. Además, existen riesgos que no se pueden eliminar por completo, como el riesgo irreductible de amoldar quirúrgicamente los genitales atípicos a los genitales típicos de un sexo con el que no se sienta identificado el sujeto al crecer. Y a este riesgo le podemos agregar los riesgos propios de las intervenciones quirúrgicas: infecciones, dolor, cicatrización, pérdida de sensación. En cambio, si no se interviene en la infancia, el individuo al crecer podrá decidir con base en su identidad, su orientación y lo que considere importante si se somete a una cirugía o no.

En cuanto al propósito de los individuos se sientan mejor con su cuerpo y eso favorezca la vinculación sexual y afectiva, la socióloga Georgiann Davis (2015) encontró en su investigación que “muchas personas intersexuales, incluidas aquellas que se sometieron a intervenciones quirúrgicas, tenían una tremenda cantidad de ansiedad por sus ‘anormalidades’, lo que hacía difícil, si no imposible, formar relaciones sexuales íntimas. Pero (...) la cirugía no es la respuesta para superar esos conflictos” (p. 93). Davis señala que “si la meta de la cirugía es facilitar una sensación de normalidad, en gran parte para el beneficio de las relaciones íntimas, está claro que no funcionó para estas personas” (p.94).

Karkazis (2008) encontró en su investigación que las preocupaciones e inquietudes de los padres respecto a su bebé intersexual son muy distintas a las que tendrán esos infantes cuando se conviertan en adultos. Cuando los padres deciden consentir a la cirugía, piensan que los riesgos y preocupaciones en torno a la intervención quirúrgica van a llegar a su fin cuando se retiren los

puntos y se cicatricen las heridas. Sin embargo, los efectos reales de la cirugía, y más en relación con la vida sexual, sólo será posible conocerlos muchos años después cuando sus hijos e hijas se vuelvan activos sexualmente. Karkazis comenta que “para los padres, la cirugía llega a su fin cuando el infante ha sanado físicamente. Para las hijas, la cirugía y sus efectos permanecen por el resto de sus vidas” (p.211).

### 5.3. Conclusiones preliminares

En la actualidad no existen suficientes razones ni suficiente evidencia empírica para justificar éticamente, con base en el principio del mejor interés, la asignación sexual quirúrgica temprana en infantes intersexuales. La evidencia con la que contamos señala que esta intervención de carácter irreversible es innecesaria y puede generar daños importantes a las personas intersexuales.

Hasta el día de hoy, contamos con mayor evidencia sobre los posibles daños de la asignación sexual quirúrgica temprana y con poca evidencia de los beneficios pretendidos. Por ejemplo, no hay testimonios de adultos que por sí mismos cuenten sus narrativas positivas y de agradecimiento hacia los médicos por haberlos intervenido en la infancia, pero sí contamos con muchos testimonios que cuentan sus narrativas de sufrimiento y enojo debido a su intervención quirúrgica temprana (Spriggs y Savulescu, 2006, pp.87 y 91).

Esto no quiere decir que podamos concluir que la cirugía no ha conllevado beneficio alguno, quiere decir que no contamos con evidencia que sustente dichos beneficios. Tampoco quiere decir que todos los infantes intervenidos quirúrgicamente sufrirán los daños que puede traer consigo la cirugía. Pero sí significa que existen mayores razones y evidencias para pensar que dichos daños por la intervención pueden de hecho ocurrir.

Además, dado que la cirugía ha tenido el propósito de prevenir daños que se creen vinculados con tener y crecer con genitales atípicos, resulta particularmente relevante el hecho de que empezamos a contar con evidencia de que sujetos que no fueron intervenidos quirúrgicamente en la infancia no sufrieron por el hecho de no haber sido intervenidos y se alegran de no haberlo sido.

En el presente análisis hemos encontrado las siguientes razones y evidencias que respaldan la no realización de una cirugía de asignación sexual temprana:

- a) No hay urgencia médica para su realización. Por lo tanto, parece que la inmadurez del infante no es razón suficiente para que padres y médicos tomen una decisión subrogada antes de que él pueda decidir sobre su cuerpo.
- b) Es una intervención irreversible que se realiza en un contexto de incertidumbre sobre aspectos importantes, como los efectos a largo plazo de la intervención, la identidad de género futura del individuo, su orientación sexual, y lo que el sujeto mismo considere importante para una buena calidad de vida.
- c) Parece difícil que los padres puedan dar un consentimiento realmente informado para la cirugía porque se desconocen los beneficios y riesgos a largo plazo de la intervención quirúrgica. Es difícil responder a la pregunta de qué están consintiendo realmente los padres cuando consienten la cirugía.
- d) Hay evidencia y razones para pensar que la relación parental puede verse dañada, mientras que no aún no contamos con evidencia ni razones suficientemente buenas para pensar que la cirugía mejora dicha relación.
- e) Existe el riesgo de que el individuo al crecer no esté de acuerdo con el sexo asignado quirúrgicamente.
- f) La cirugía se realiza con base en supuestos externos de lo que es importante para una vida buena. Sin embargo, la evidencia empieza a contradecir dichos supuestos.
- g) La cirugía puede reducir opciones futuras para que el individuo tome decisiones respecto a su cuerpo y su identidad acordes con lo que él considera importante y valioso para su vida.
- h) La intervención puede ser generadora de vergüenza y estigma, originando una idea negativa del individuo intersexual respecto a sí mismo y respecto a su cuerpo. La patologización de los genitales atípicos, el hecho de que se traten como una anomalía a ser corregida mediante cirugía antes de que el sujeto pueda decir algo al respecto, ha sido en muchas ocasiones generadora de intenso sufrimiento para las personas intersexuales.

Kipnis y Diamond (1999) recomiendan retrasar las cirugías de asignación sexual que se realicen sin el consentimiento del paciente. Para estos autores, esta moratoria está suficientemente justificada por el hecho de que, hasta el día de hoy, no sabemos si dicha cirugía conlleva más beneficios que daños. Ellos recomiendan que se evite este tipo de cirugías hasta que contemos con dos tipos de evidencias: (a) que a los pacientes les va generalmente bien después de la cirugía, y (b) que a los pacientes les va generalmente mal sin la cirugía (pp.186-187).

Dado que hasta hoy la evidencia que tenemos nos dice que a los individuos les va generalmente mal después de la cirugía, y no contamos con evidencia de que les va generalmente mal sin ella, sino empezamos a tener evidencia de que les va bien sin ser intervenidos, parece que lo más razonable es evitar intervenciones tempranas irreversibles y dejarles a los pacientes el rol central para determinar qué les acontecerá a sus cuerpos (Wilson y Reiner, 1999, p.132).

Los genitales atípicos han sido intervenidos quirúrgicamente desde que los avances médicos y tecnológicos lo han hecho posible. No se ha dado oportunidad, ni tiempo, ni espacio, para conocer a las personas intersexuales y conocer su desarrollo sin ser intervenidas desde un inicio. Las intervenciones quirúrgicas se han sustentado en la idea largamente incuestionada de que los genitales atípicos son un problema y generan problemas. Las variaciones intersexuales han sido tan rápidamente “borradas” que no ha habido oportunidad de conocer a los sujetos que las encarnan ni que ellos se conozcan a sí mismos. Como dice Esther Morris (2004): “me siento invadida por el robo de mi antiguo yo [*self*] al que nunca llegaré a conocer” (*The self I will never know*).

Conociendo la historia de la intersexualidad y los testimonios de las personas intersexuales, se empieza a perfilar como un deber ético cuestionar nuestros acercamientos habituales a lo distinto, poner en duda nuestra manera de valorar lo típico por encima de lo atípico, debemos resistir la tentación largamente heredada de mirar con juicio negativo todo aquello que no encaje en lo considerado normal por la sociedad que habitamos. Como dice Robert A. Crouch (1999), “la patologización médica de la intersexualidad debe ser resistida para que las personas intersexuales reciban el respeto que se les debe” (p.35).

Concluir que la evidencia con la que contamos actualmente no respalda a la cirugía de asignación sexual como el camino terapéutico que conlleva el mejor interés del infante, no significa que no haya nada por hacer. Aún nos queda por responder una pregunta fundamental: ¿con qué otra medida contamos para reducir los riesgos y generar un beneficio neto? En el siguiente capítulo se propondrá una medida alternativa para reducir los riesgos de la genitalidad atípica, medida que se aleja de la sala de quirófano y que juzga de la mayor importancia deconstruir los supuestos normativos que pueden ser fuente de gran malestar para las personas que no se adecúan a ellos.

## 6. Una medida alternativa

Pensar bien y de manera compleja es una labor difícil. Pensar adecuadamente la intersexualidad nos ha llevado tiempo, hemos tenido que transitar por una serie de ensayos y errores que han afectado a muchas personas a lo largo de la historia de la intersexualidad. Si las comprensiones erradas nos han conducido a intervenciones igualmente erradas y con efectos deletéreos en la vida de aquellos que se quiere proteger, parece esperable que construir una mejor comprensión nos podría conducir a mejores intervenciones, a unas más atinadas y respetuosas con las necesidades de las personas intersexuales y sus familias.

Debemos reconocer que por mucho tiempo hemos desconocido cómo transcurren las vidas de las personas intersexuales sin ser intervenidas quirúrgicamente en la infancia, y que hemos intervenido en sus cuerpos sin antes haber investigado las necesidades de las personas a las que se trata de beneficiar, sino lo hemos hecho basándonos en una serie de supuestos respecto a dichas necesidades y respecto a los beneficios de las cirugías de asignación sexual. El tiempo ha pasado y las voces se empiezan a escuchar, las personas intersexuales comienzan a relatarnos sus vidas y nos muestran otros caminos posibles para acercarnos a ellas.

En este capítulo se expondrá una propuesta alternativa de comprensión y de intervención que reconoce las posibles dificultades y riesgos (psicológicos, familiares y sociales) de tener genitales atípicos, pero que se aproxima a los individuos intersexuales concibiendo su atipicidad genital como una mera variante de la biología humana. Concebir la atipicidad como variante, como parte de la diversidad humana, es la génesis para un acercamiento no patologizante y no estigmatizador de los cuerpos atípicos. Este acercamiento consiste, básicamente, en asesoramiento, educación (sobre sexo, género, sexualidad e intersexualidad), apoyo psicoterapéutico y grupos de autoayuda. En esta propuesta, la cirugía de asignación sexual está pensada como una opción que puede esperar a que el individuo intersexual sea capaz para tomar la decisión por sí mismo.



## 6.1. El nacimiento de un bebé intersexual: ¿cuál es el problema?, ¿en dónde está localizado?

En la mayoría de los casos, los genitales de los individuos intersexuales son atípicos pero sanos. Es decir, las diferencias anatómicas no conllevan por sí mismas un riesgo de salud para el neonato o infante. Por ejemplo, un clítoris más grande que el estándar, un pene más pequeño, o una vagina estrecha o más corta de lo usual, no implican problemas de salud. Como dice Dreger (1999), “mientras que la intersexualidad puede indicar un peligro metabólico subyacente, los genitales intersexuales no están enfermos y no tienen que ser tratados como patológicos” (p.17). Sin embargo, en una sociedad dividida en hombres y mujeres, es fácil imaginar lo complicado que puede ser comprender el nacimiento de seres humanos cuyas partes genitales no tienen las formas ni los tamaños esperados y no se ubican fácilmente como individuos de sexo femenino o masculino.

La historia de la intersexualidad nos revela que la perspectiva médica tradicional ha localizado el problema de la intersexualidad en los cuerpos atípicos, sólo así es entendible que genitales sanos han sido sistemáticamente intervenidos para adecuarlos a las expectativas. Con expectativas me refiero no sólo a los estándares respecto a cómo deben lucir dichos genitales, sino también expectativas respecto a la categoría sexual binaria y excluyente (hombre o mujer) que cualquier sujeto debe ocupar en la sociedad. La sola valoración de los genitales atípicos como un problema médico “se vincula al hecho de que nos parezca un fracaso en la consecución de un estado deseado” (Engelhardt, 1995, p.225).

Hugo Tristram Engelhardt, doctor en medicina y filosofía, explica en su libro *Los fundamentos de la bioética* (1995) que el conocimiento científico, específicamente el conocimiento médico, no puede librarse de las valoraciones morales y no morales de un tiempo y un espacio específico, de una cultura particular. Asimismo, expone la manera en que la medicina construye realidades a partir de las descripciones, explicaciones y diagnósticos que realiza de una situación particular, a la que declara como un problema médico y que requiere tratamiento. De acuerdo con Engelhardt,

la medicina medicaliza la realidad, crea un mundo peculiar y traduce conjuntos de problemas a su propia terminología. La medicina moldea las formas en que se materializa el mundo de la experiencia y acomoda la realidad a nosotros. Así, las dificultades de las personas se consideran enfermedades, padecimientos, deformidades, anormalidades médicas y no inocentes molestias, aflicciones normales o posesiones demoniacas. Los

problemas médicos están constituidos por conjuntos de fenómenos susceptibles de valoración médica y, hasta cierto punto, de mejoría o curación. (p.205)

Engelhardt (1995) señala cómo las expectativas sociales y culturales configuran nuestra manera de observar, de describir, de explicar, y de tratar, lo que legitima a su vez dichas expectativas. Un ejemplo que menciona es la ablación del clítoris como tratamiento de la masturbación en el siglo XIX (p.210). El ejemplo estelar de la presente investigación lo constituye por supuesto la asignación sexual quirúrgica temprana. Para Karkazis (2008), la comprensión cultural que tenemos de qué es aquello que nos hace hombres o mujeres está íntimamente ligada a la comprensión que la medicina ha construido de la intersexualidad, y de esta comprensión se han desprendido las maneras de intervenir los cuerpos atípicamente sexuados (p.217). El acento en los genitales atípicos como el problema a resolver nos ha conducido a que la historia de su manejo médico parezca cada vez más una historia de fracaso moral (Feder, 2014, p.111).

Un camino alternativo de intervención que se aleje de la sala de quirófano sólo es posible si se reubica la localización del problema, removiéndolo de los cuerpos que no se adecúan a las expectativas sociales, culturales y médicas, y trasladándolo a los modelos explicativos esencialistas del sexo, el género y la sexualidad. Los modelos explicativos, como dice Engelhardt (1995), “estructuran el sentido mismo de lo que vemos y experimentamos” (p.232). Por lo tanto, resulta fundamental decidir cómo entenderemos el problema y dónde lo situaremos, ya que “al decidir dónde situar un problema, cambiamos el marco referencial para intervenir en él” (Engelhardt, 1995, pp.251-252).

El problema del que se ocupa el camino alternativo de intervención no se ubica en los genitales atípicos, sino en la incompreensión de aquellos que los miran. El problema, como dice Crouch (1999), “parece ser un problema con el *resto de nosotros*” (p.30), y radica en la mirada anquilosada que tiene la sociedad en general, padres y médicos incluidos, del sexo, género y sexualidad. Esta incompreensión imbuida de valores culturales sobre el deber ser de los cuerpos sexuados y del género puede conllevar muchos efectos deletéreos para los individuos incomprendidos: excluirlos, maltratarlos, violentarlos, desoírlos, y “normalizarlos” mediante cirugías.

De acuerdo con Engelhardt (1995), “la medicina es un campo ideal para explorar el papel que los valores y los objetivos desempeñan en el conocimiento científico, ya que en ella se entrelazan el empeño por conocer fehacientemente y la preocupación por intervenir eficazmente.

El papel que desempeñan en ella los valores sociales es a veces escandalosamente destacado” (p.208). Recordemos el papel tan importante que jugaba el valor del matrimonio y de la heterosexualidad en la descripción, explicación y tratamiento de la intersexualidad en el siglo pasado. Además, la existencia de dos únicos y excluyentes sexos sigue siendo un valor cultural que subyace en las intervenciones quirúrgicas de asignación sexual en la infancia:

como el agua para el pez, el género (como el sexo) es a la vez el medio dentro del cual vivimos nuestras vidas y al mismo tiempo es parte de las suposiciones de fondo que se dan por sentado, que rara vez son cuestionadas. Tanto el sexo como el género parecen estar simplemente allí—naturales, inmutables, duales, y estrechamente unidos. (Crouch, 1999, p.29)

Cuando nace un bebé con genitales atípicos, los médicos y el equipo interdisciplinario tratante son los principales responsables de explicarles la situación a los padres, de ayudarlos a comprender la condición de su bebé y a disminuir su angustia y confusión. Son los encargados de facilitar las condiciones necesarias para que los padres puedan asimilar la situación y aceptar al recién nacido con su condición intersexual. Los padres se enfrentan al difícil deber de tomar una decisión respecto a si consentir o no a la cirugía de asignación sexual, y esta decisión la toman partiendo, principalmente, de la información que los médicos tratantes les transmiten. Por lo tanto, el contenido de lo transmitido resulta de enorme trascendencia para el consentimiento de dicha cirugía (Feder, 2014, p.57). Resulta fundamental preguntarse qué les transmiten los médicos y el equipo tratante a los padres.

Ellen K. Feder (2014) señala que los acercamientos éticos convencionales pueden no tener las herramientas para considerar la dimensión afectiva del manejo médico de las condiciones intersexuales. A este respecto, Feder se pregunta si la emoción/vivencia de “desagrado” de los médicos (y el desagrado que promueven en los padres) tiene una influencia dominante en el manejo médico de los cuerpos atípicamente sexuados. Con esta pregunta, Feder traslada la localización del problema de los cuerpos intersexuales a “los cuerpos de aquellos cuyas *respuestas* constituyen la fuerza inicial para las prácticas normalizadoras” (p.67).

En su libro, *Making sense of intersex: changing ethical perspectives in biomedicine*, Feder (2014) comparte una plática sostenida con un médico al que nombra como Dr. Alder. Este médico cuenta que:

en dos ocasiones distintas vio mujeres que, sorprendido de descubrirlo en la exploración, pudieron haber sido diagnosticadas con un clítoris patológicamente grande. Ambas mujeres estaban en matrimonios de larga duración con hombres, y cuando le preguntó a cada una de ellas si había enfrentado algún reto debido al tamaño de su clítoris, ambas se desconcertaron por la pregunta. Cada una reportó tener una vida sexual satisfactoria y no habían estado conscientes de que había algo inusual en su anatomía; ni sus esposos habían hecho mención alguna de la diferencia anatómica de sus parejas. (p.77)

Con este relato, Feder (2014) señala el carácter cultural del disgusto hacia una anatomía genital atípica; es decir, este tipo de disgusto toma forma debido a las normas sociales y no es un disgusto primario, ligado a nuestra biología (p.77). Las francas expresiones de disgusto hacia los genitales atípicos que algunos médicos expresaron durante la investigación de Feder, la llevaron a darse cuenta que “una vez que el disgusto entra en el campo de los factores motivacionales, se vuelve mucho más difícil entender como ‘buena’ la intención de realizar estos procedimientos, esto es, ‘para el beneficio de otro’” (p.70). Feder considera que, “más que buscar los cambios en los cuerpos de los infantes con anatomías sexuales atípicas, el imperativo para el cambio está localizado en el cuerpo de los padres, en los médicos, y en el resto de nosotros” (p.87).

La investigación de Feder (2014) coincide con los descubrimientos y la perspectiva de la doctora en sociología Georgiann Davis (2015). Ella considera que las ideologías sobre el sexo, género y la sexualidad están en el centro de la medicalización de los estados intersexuales. Ella encuentra en su investigación que actualmente hay médicos en Estados Unidos, así como buena parte de la sociedad, que continúan manteniendo comprensiones estrechas y esencialistas sobre el sexo, el género y la sexualidad. El esencialismo de género se refiere a que “el género está –y debe estar– perfectamente correlacionado con el sexo binario, y que los cuerpos de los individuos que se desvían de este patrón requieren modificación por el bien de la normalidad y la consistencia” (Davis, 2015, p.72).

Davis (2015) encontró en sus entrevistas que los médicos mantienen la creencia de que los individuos son “en realidad” hombres o mujeres. Ella considera que “el peligro de que los profesionales médicos mantengan estas perspectivas es que son usualmente utilizadas para justificar intervenciones quirúrgicas innecesarias e irreversibles sobre los cuerpos intersexuales, las cuales tienen implicaciones de larga duración para las personas” (pp.21 y 74). La profesión médica se encuentra en una posición única, desde la cual los médicos pueden cuestionar y retar, o

perpetuar, las ideologías tradicionales sobre el sexo, el género y la sexualidad. Los médicos pueden ser agentes importantes de un cambio clínico y cultural positivo (Davis, 2015; Crouch, 1999).

## 6.2. Los riesgos de la incompreensión

La incompreensión (o el mantener ideas esencialistas sobre el sexo, el género y la sexualidad) está íntimamente vinculada con tres de los riesgos principales a los que el individuo intersexual está expuesto: (1) el riesgo de que a los padres se les dificulte vincularse con su bebé y realizar tareas básicas de cuidado, (2) el riesgo de que sea estigmatizado, discriminado y violentado por sus pares y la sociedad, y (3) el riesgo de que tenga problemas psicológicos por el hecho de ser distinto.

Si la incompreensión está en la base de los riesgos, resulta claro por qué algunas investigaciones están proponiendo un camino de abordaje distinto. Lo que estos estudios proponen, básicamente, es que los profesionales de la salud ayuden a los padres a comprender mejor y de manera más completa la condición de sus hijos/as, evitando la patologización de su atipicidad genital (Cohen-Kettenis y Pfäfflin, 2003; Dreger, 1999). Es decir, ayudar a los padres a no sentir/pensar que tienen un bebé “anormal”.

Para que esto sea posible, resulta indispensable trabajar en la deconstrucción de las ideas esencialistas respecto al sexo/género que tanto daño han hecho en la historia de las personas intersexuales. De estas ideas se ha desprendido la creencia de que la intersexualidad es una “anormalidad”, creencia que médicos, padres y sociedad en general han transmitido a la vivencia de sí mismos de los individuos intersexuales. Por lo tanto, básicamente, el otro medio disponible para reducir los riesgos y generar un beneficio consiste en: educación para la sociedad en general, con énfasis en los médicos y los padres, y apoyo psicoterapéutico para las familias y los individuos intersexuales.

Existe suficiente respaldo teórico y empírico para reconocer que el bienestar psicológico y emocional del infante, y la idea que tenga de sí mismo, depende íntimamente de la actitud de sus padres (y de la sociedad en general), respecto a su condición intersexual, de lo que éstos piensen/sientan y le transmitan. Las percepciones que los individuos intersexuales tienen de sí mismos “están moduladas por la influencia [*inflected*] de las percepciones de sus médicos, sus

familias, sus amigos y amantes, y la sociedad en general, y también por sus propias suposiciones acerca de cómo otras personas los ven” (Karkazis, 2008, p.217).

Cohen-Kettenis y Pfäfflin (2003) consideran que “lo que sientan las personas acerca de sí mismas depende en gran parte de cómo ellas consideren su condición” (p.93). Ponen como ejemplo que las niñas con insensibilidad completa a los andrógenos pueden sentirse mejor respecto a sí mismas si se consideran “superfemeninas” o *superwoman* (debido a que su cuerpo reacciona menos a los andrógenos que el cuerpo de mujeres cromosómicas) que si se consideran como “básicamente varones” (p.93).

Incluso algunos médicos que siguen considerando que la cirugía temprana tiene beneficios psicológicos para el infante reconocen que los deseos y las creencias de los padres son éticamente significativas porque están íntimamente implicadas en el bienestar psicosocial del infante: “cómo se siente el infante acerca de sí mismo está fuertemente influido por las actitudes y comportamientos de los padres, y la relación padre-hijo/a es la base del bienestar general del infante” (Gillam, Hewitt y Warne, 2012, *Respecting the parent’s wishes and beliefs*, párrafo1).

Las investigaciones empiezan a descubrir que el entendimiento, la apertura y aceptación de los padres respecto a la condición de su hijo/a, y su no patologización, tiene una influencia decisiva “en qué tan bien o qué tan mal va a transcurrir la vida del infante” (Spriggs y Savulescu, 2006, p.92). “Existe la sugerencia de que la actitud de los padres, más que la decisión de operar o no, tiene mayor influencia en el desarrollo exitoso de los infantes intersexuales” (Spriggs y Savulescu, 2006, p.91). Por lo tanto, Spriggs y Savulescu (2006) sugieren que “se debe promover la idea de que la actitud parental es importante. Padres que están informados y abiertos tienden a generar infantes confiados y bien ajustados” (p.92).

Georgiann Davis (2015) encontró en su investigación que para los individuos intersexuales “rechazar la idea de que la intersexualidad era una anomalía resultó en una fuerte sensación de liberación que muchas veces fue reforzada por redes de apoyo amistosas” (p.97). Además, encontró que “la exposición a los estudios feministas crearon de manera sorprendente resultados diferentes (...). Los individuos que se encontraron con estudios feministas en su educación formal o fueron introducidos a ellos por amistades o medios de comunicación reportaron un sentido de sí mismos mucho más positivo y estaban mucho más cómodos con sus rasgos intersexuales que aquellos que no” (p.162).

Aunado a estos estudios, existen interesantes investigaciones sobre cómo algunas personas que portan ciertas diferencias en su apariencia física, y que han vivido estigma y discriminación, no buscan la desaparición o la “cura” de dichas diferencias (como en el caso de ciertas discapacidades), ni buscan ser parte de la mayoría, de lo convencional, o de lo considerado “normal”, lo que ellas quieren es ser aceptadas y tener un lugar en la sociedad tal como son. De hecho, se ha descubierto que muchas personas que tienen alguna discapacidad la consideran como una experiencia valiosa que alimenta su identidad personal y política (Hahn y Belt, 2004, p.452). Existen movimientos activistas que “están buscando mover la interpretación de las características *físicas* destacadas, como el color de la piel, el género, así como las marcas obvias del envejecimiento o la discapacidad, que tradicionalmente han desencadenado aversión y opresión, en símbolos de dignidad y orgullo (Hahn, 1995, p.395).

La educación, la información y la atención psicoterapéutica son medidas que trabajan en la misma línea que el activismo (cada uno desde su lugar particular de acción) para dismantelar la incomprensión, los prejuicios, el estigma y sus derivados, y promover una actitud aceptante y positiva respecto a los cuerpos atípicamente sexuados. Además, estas medidas no traen consigo los riesgos asociados a la intervención quirúrgica, no son decisiones que se inscriben irreversiblemente e innecesariamente en la carne de cuerpos cuya diferencia que se intenta borrar puede llegar a ser fuente de aprecio, valoración, y de una identidad personal enriquecida.

Por lo tanto, atendiendo a la familia del recién nacido y asesorándola de tal manera que contribuya a la no patologización de la condición de su hijo/a, dándole atención psicoterapéutica al infante acorde con sus necesidades y su desarrollo, y promoviendo la educación (en materia de diversidad sexo/género) de médicos, padres y sociedad en general, se puede contribuir grosso modo a lo siguiente:

- 1) Que los padres acepten a su hijo/a tal como es y le cuiden.
- 2) Que el infante crezca con una concepción y vivencia positiva de sí mismo, de su cuerpo, y de su identidad. Y que esta idea de sí mismo funja como un medio de protección contra los efectos dañinos de un contexto que puede ser hostil.
- 3) Que el infante pueda encontrar en su hogar un lugar seguro en el que las relaciones de confianza con sus cuidadores y padres le permitan no guardar silencio y pedir ayuda en caso de ser molestado en la escuela o en otros contextos.

Ahora bien, cabe preguntarse qué sucede con el riesgo de que el individuo intersexual al crecer no tenga una identidad de género “estable” y el riesgo de que tenga dificultades para tener relaciones sexuales satisfactorias. Cohen-Kettenis y Pfäfflin (2013) sugieren que lo mejor que se puede hacer para la asignación de un sexo/género es tomar decisiones caso por caso apoyándose en el conocimiento empírico y la experiencia clínica. La asignación provisional de un sexo es para algunos una solución ante la imposibilidad de predecir la identidad de género, de esta forma serán los infantes al crecer los que puedan tomar decisiones definitivas una vez que su identidad de género se haya cristalizado. Sin embargo, se sabe que a pesar de una práctica clínica cuidadosa, es inevitable que en algunas ocasiones las personas intersexuales soliciten un cambio de género al crecer (Cohen-Kettenis y Pfäfflin, 2013, pp.98-99).

Dada la irreductible incertidumbre respecto a la identidad de género, el riesgo que debe evitarse es fijar el cuerpo del infante a un determinado sexo mediante cirugía. Es importante comprender y aceptar el hecho de que la identidad de género se desarrollará independientemente de la voluntad de médicos, padres y del sujeto mismo, así como comprender que en relación con la identidad de género no hay un “deber ser” al que tenga que ceñirse el sujeto intersexual, que lo importante es que dicha persona se viva bien sea cual sea su identidad, sea cambiante o estable, una o varias. La educación y la psicoterapia también pueden conllevar un beneficio en pos de esta comprensión, de la disminución de prejuicios de género, y de la aceptación y respeto de la diversidad.

Respecto al riesgo de que tenga dificultades para tener relaciones sexuales, es un asunto en el que estamos a oscuras en la infancia porque faltan muchos años para que dicho interés cobre relevancia para el neonato, y además no sabemos cómo los infantes querrán ejercer su sexualidad cuando adultos o cómo querrán que luzca su cuerpo. De hecho, aunque el principio del mejor interés insta a que se tomen en consideración tanto los intereses actuales como los prospectivos del neonato (tanto como sea posible), en el caso de las cirugías destinadas a evitar dificultades en las relaciones sexuales (por ejemplo, las vaginoplastías) se empieza a indicar que la infancia no es un momento pertinente para realizarlas dado que el mantener relaciones sexuales no representa una necesidad actual del infante (NEK-CNE, 2012, p.9).

Por lo tanto, parece que también un camino de manejo más atinado para este riesgo puede ser el camino alternativo: promover un sentido positivo de sí mismo y de su condición intersexual, e ir trabajando terapéuticamente los miedos y ansiedades que podrán aparecer al establecer



relaciones de intimidad sexual, y que sea el sujeto mismo el que valore y decida si el hacer modificaciones en su cuerpo lo ayudará a tener relaciones sexuales más satisfactorias para él.

### 6.3. Recomendaciones alternativas

Ya desde 1999, Alice Dreger sabía que el riesgo de emprender un modelo alternativo de atención es que poner a prueba que éste resulta mejor que el modelo dominante llevará décadas. Sin embargo, como dice ella, si seguimos actuando de acuerdo con este modelo, un gran número de infantes se someterán a un modelo del que no tenemos evidencia de que funcione, pero del cual sí tenemos evidencia de que le ha fallado a un gran número de pacientes (pp.15-16).

Un nuevo modelo general para el manejo de la intersexualidad empezó a surgir desde los años noventa a partir de los artículos reunidos en el clásico libro de Alice D. Dreger, *Intersex in the age of ethics* (1999). Los elementos de este modelo se han ido modificando, desarrollando y confirmando con el paso del tiempo a partir de otras investigaciones, ya sean particulares, realizadas por países, o a nivel internacional<sup>7</sup>.

El día de hoy, podemos decir que las recomendaciones principales de este modelo alternativo de atención son básicamente cinco:

1. *Proveer asesoramiento profesional y apoyo psicológico a los padres y al individuo intersexual.* Las intervenciones nunca deben ser sólo médicas, desde un inicio debe existir asesoramiento multidisciplinario para los padres. El diagnóstico preciso está a cargo de los médicos expertos; sin embargo, el tratamiento debe ser discutido por todo el equipo multidisciplinario tratante, en donde cada disciplina tendrá un mismo estatus (NEK-CNE, 2012, p.13). Ya que el contenido del asesoramiento tiene una influencia decisiva en la toma de decisiones de los padres (Davis, 2015, p.9), es fundamental que exista un balance entre información de índole médica y asesoramiento no médico (NEK-CNE, 2012, p.11). Es recomendable incluir a expertos en género y

---

<sup>7</sup> Tres documentos han sido particularmente importantes a nivel internacional: 1) el *Consensus Statement on Management of Intersex Disorders* elaborado en el 2006 por la Sociedad de Endocrinología Pediátrica Lawson Wilkins (Lawson Wilkins Paediatric Endocrine Society) y la Sociedad Europea para la Endocrinología Pediátrica (European Society for Paediatric Endocrinology), 2) la Opinión preparada en el 2012 por la Comisión Consultiva Nacional Suiza sobre Ética Biomédica (NEK-CNE, por sus siglas en alemán, Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin) por petición del Consejo Federal, y 3) la Opinión publicada también en el 2012 que realizó el Consejo de Ética Alemán (German Ethics Council).

bioeticistas en los equipos porque es menos probable que tengan concepciones esencialistas sobre el sexo, el género y la sexualidad. De acuerdo con Davis (2015), esta recomendación es un paso concreto en la dirección de cambiar la perspectiva y la práctica médica sobre la intersexualidad (p.86).

Evidentemente, cuando la intersexualidad se detecta en el nacimiento los primeros asesorados serán los padres, quienes suelen transitar por emociones difíciles como vergüenza, ansiedad y culpa. El objetivo inicial es facilitar un vínculo cercano entre los padres y el recién nacido y que lo acepten tal como es (NEK-CNE, 2012, p.9). Idealmente el apoyo debe estar presente desde que se diagnostica una condición intersexual hasta que el infante se convierte en adulto. El apoyo psicosocial debe ayudar a la familia y al individuo intersexual a comprender la situación y a lidiar con las consecuencias e implicaciones de su condición, y debe adaptarse a las necesidades, demandas y al desarrollo del infante (Cohen-Kettenis y Pfäfflin, 2003, pp.85-86; Dreger, 1999, pp.18-19).

Proveer información sobre su condición a infantes y adolescentes usualmente no es suficiente. Muchos luchan en algún momento con situaciones vinculadas a su condición intersexual y necesitarán apoyo psicoterapéutico. Algunos pueden padecer inseguridad en sus relaciones sociales, lidiar emocionalmente con la infertilidad, con las burlas sociales, con el miedo o la timidez en las relaciones de noviazgo o los encuentros sexuales, y con las vivencias de duelo o enojo que puedan suscitarse. También pueden enfrentarse con una reasignación de sexo si el individuo así lo decide (Cohen-Kettenis y Pfäfflin, 2003, p.94). El asesoramiento y la psicoterapia deben adecuarse a cada situación particular familiar e individual.

2. *Asignar un género.* Todos los neonatos deben ser asignados a un género. Los médicos deben ayudar a los padres a entender cuál género parece ser el más probable con el que el infante se identifique en un futuro (Dreger, 1999, p.18). Toda asignación de género debe ser entendida como preliminar o provisional, de esta forma serán los infantes al crecer los que puedan tomar decisiones definitivas una vez que su identidad de género se ha desarrollado (Cohen-Kettenis y Pfäfflin, 2003, p.98; Dreger, 1999).

3. *No patologizar la intersexualidad y educar sobre la variabilidad del sexo y del género.* Dado que una fuente conocida de daño para las personas intersexuales es la transmisión de la idea/vivencia de que los genitales atípicos son algo vergonzoso, resulta fundamental no patologizar la atipicidad y promover la idea de que las actitudes positivas en relación con las condiciones

intersexuales resultan relevantes para evitar daño y contribuir al bienestar de las personas intersexuales (Spriggs y Savulescu, 2006, p.92).

De acuerdo con Davis (2015), es importante poder reemplazar el miedo (de no encajar en el sistema binario del sexo) con el poder que se puede ganar educando a otros acerca de la variabilidad del sexo y acercándose a estudios feministas (pp.161 y 162). Los psicoterapeutas (y otros profesionales de la salud mental) no están exentos de la influencia de las ideas tradicionales sobre sexo y género. Dada la importancia que cobra la atención de la salud mental y familiar en esta propuesta alternativa, estos profesionistas tienen la responsabilidad de trabajar en la deconstrucción de las ideas esencialistas y educarse en la variabilidad sexogenérica, sólo así podrán sentarse las bases para que su actividad profesional pueda generar beneficios.

4. *Grupos de autoayuda y de apoyo, presenciales o en línea.* Muchos investigadores e investigadoras han descubierto lo terapéutico que ha sido para los sujetos el poder apropiarse de la intersexualidad como un aspecto positivo de su persona y transformar una identidad estigmatizada en una de dignidad y orgullo (Karkazis, 2008; Preves, 1999, pp.59 y 60). Encontrar a otras personas que tienen experiencias similares puede contribuir a la sensación personal de poder y de aceptación (Davis, 2015, p.160). Por lo tanto, es importante que tanto los padres como el individuo intersexual cuenten con opciones para incorporarse a grupos de apoyo (Hughes et al., 2006, p.159).

5. *Retrasar las cirugías cosméticas.* Se deben retrasar las intervenciones quirúrgicas cuyo propósito sea cambiar el aspecto de los genitales hasta que exista un pedido explícito por parte del paciente (Davis, 2015, p.158; Dreger, 1999, p.19). Las cirugías tempranas deben limitarse a aquellas que sean necesarias para preservar la salud del infante, como aquellas requeridas para el buen funcionamiento del tracto urinario y para corregir condiciones que puedan causar infecciones recurrentes (NEK-CNE, 2012; Wilson y Reiner, 1999, p.128).

De acuerdo con la Comisión Consultiva Nacional Suiza sobre Ética Biomédica (2012), se debe aplicar el siguiente principio básico en el manejo de los DSD:

Todas las decisiones (no triviales) de tratamiento de asignación de sexo que tienen consecuencias irreversibles pero que se pueden posponer no deben tomarse hasta que la persona a ser tratada pueda decidir por sí misma. Esto incluye la cirugía genital y la eliminación de las gónadas, a menos que haya una indicación médica urgente para estas intervenciones (por ejemplo, un alto riesgo de cáncer). Las excepciones a la regla general

serían los casos en los que se requiere urgentemente una intervención médica para prevenir daños graves al cuerpo o a la salud del paciente. (p.18)

Esta propuesta alternativa subraya la importancia de que cualquier situación que ponga en riesgo el cuerpo, la salud física o la vida del paciente debe ser atendida por los medios médicos adecuados. Sin embargo, recomienda que aquellas intervenciones quirúrgicas irreversibles que tengan solamente un fin cosmético para reducir los demás riesgos (psicológicos, sexuales, familiares y sociales), y que no resuelvan ninguna urgencia médica, se pospongan hasta que el paciente pueda tomar la decisión por sí mismo.

Como ya vimos, la atipicidad genital ha sido blanco de miradas negativas y peyorativas que han lastimado hondamente la vida de las personas intersexuales. Dados los antecedentes históricos, la propuesta alternativa de atención representa una mirada novedosa al concebir la atipicidad genital como una variante humana. Con esta propuesta, existe la esperanza de que la existencia de lo atípico sea al menos tan valorada socialmente como lo típico y que las personas intersexuales tengan un lugar seguro en el mundo; más aún, trae consigo la posibilidad de que la atipicidad pueda ser vivida como una característica positiva de las personas.

## Conclusiones

No prestar atención a que todo conocer es un hacer, no ver la *identidad entre acción y conocimiento*, no ver que todo acto humano, al traer un mundo a la mano en el lenguaje, tiene un carácter ético porque tiene lugar en el dominio social, es igual a no permitirse ver que las manzanas caen hacia abajo.

Humberto Maturana y Francisco Varela

Nos encontramos en un momento crítico en la historia de la intersexualidad. Ha transcurrido el tiempo suficiente para poder repasar la historia y reflexionar sobre ella, y también para que las personas intersexuales que fueron niños y niñas hace sesenta años, o tan sólo hace veinte, nos puedan narrar cómo ha sido su vida a partir de las intervenciones sobre sus cuerpos o sin haber tenido ninguna intervención. Están generándose las condiciones socio-históricas necesarias para posibilitar que las voces de estas personas comiencen no sólo a surgir sino a ser escuchadas. El paso del tiempo, la adquisición de conocimiento, las miradas críticas y reflexivas sobre la historia, y los testimonios de las personas intersexuales nos permiten ahora adquirir una comprensión que antes era simplemente imposible.

Ahora comprendemos que durante mucho tiempo se han decidido realizar cirugías tempranas de asignación sexual sin real conocimiento sobre cómo son las vidas de los individuos intersexuales y, por lo tanto, sin saber cómo se puede contribuir a su bienestar. Históricamente, no ha habido reconocimiento de que ellos son los más indicados para decidir sobre lo que es mejor para su vida. Siendo una minoría, se ha pensado en su bienestar con parámetros de lo deseable o lo necesario para una buena calidad de vida que provienen de la mayoría no intersexual. No obstante, las decisiones tomadas por otros han sido realizadas usualmente buscando el bienestar de las personas intersexuales, y se han sustentado en las creencias y en el conocimiento existente en un momento y lugar determinado.

Afortunadamente, estas intervenciones comenzaron a cuestionarse hace algunos años y la intersexualidad empezó a cobrar presencia social, académica y política. La aspiración fundamental de esta investigación fue reflexionar sobre si en la actualidad contamos con suficientes razones y

evidencias para respaldar la cirugía de asignación sexual temprana como el camino de abordaje que conlleva el mayor beneficio para los individuos con genitales atípicos. Para esto, se realizó un análisis de la pertinencia de las genitoplastías como medida para reducir los riesgos más relevantes que ponen en peligro los intereses de los bebés. Y se llegó a la conclusión de que, por ahora, no tenemos el conocimiento suficiente para sostener categóricamente que dicha intervención responde al principio ético del mejor interés del paciente.

A partir de esta investigación, se puede decir que tres son las razones principales que sustentan esta conclusión: (1) no hay urgencia médica para realizar genitoplastías en neonatos o infantes pequeños, (2) por el momento no contamos con evidencia suficiente de los beneficios de dichas cirugías, y (3) tenemos mayor evidencia de los posibles daños que pueden generar. Básicamente, son estos tres pilares los que sostienen la recomendación de postergar las cirugías de asignación sexual hasta que el sujeto pueda ser capaz de tomar una decisión en concordancia con lo que él mismo considera bueno para su vida.

Ante la pregunta del filósofo Philip Kitcher (2002) respecto a qué hace que una vida marche bien o mal, podemos ahora decir que para la vida de las personas intersexuales resulta de cardinal importancia la manera en la que interpretamos sus diferencias corporales, ya que la comprensión de una situación está indisolublemente ligada a la forma de abordarla y de responder ante ella. Durante mucho tiempo hemos considerado lo atípico de los genitales como el centro del problema de la intersexualidad, y durante al menos unos cuarenta años hemos supuesto que intervenirlos quirúrgicamente para volverlos típicos es la respuesta más adecuada en la mayoría de los casos. Sin embargo, interpretar la atipicidad genital como un problema, como un rasgo patológico que debe ser modificado quirúrgicamente, ha sido fuente de sufrimiento, estigma, y vergüenza para las personas intersexuales.

El filósofo Byung-Chul Han (2014) dice que la palabra “respeto” significa “<<mirar hacia atrás>>”. Es un *mirar de nuevo*” (p.13). La propuesta alternativa de abordaje que se sugiere en esta reflexión surge de este *mirar de nuevo*, emerge de una interpretación distinta de los genitales atípicos, a los cuales se comprende como meras variantes corporales del ser humano y no como rasgos patológicos de los cuerpos. Los ejes de esta propuesta son básicamente cinco: (1) asesoramiento profesional y apoyo psicológico a los padres y al individuo intersexual, (2) asignar un género, (3) no patologizar la intersexualidad y educar sobre la variabilidad del sexo y del género, (4) grupos de autoayuda y de apoyo, y (5) retrasar las cirugías cosméticas.

Este abordaje alternativo enfoca el problema de la atipicidad genital en los supuestos tradicionales y normativos sobre el sexo, el género y la sexualidad, y en las expectativas culturales sobre lo que deben ser los hombres y las mujeres. Estos supuestos son difíciles de cuestionar, en parte porque están en sintonía con lo que la mayoría de la gente cree ver en la sociedad en la que vive, una creencia que es reforzada por la misma sociedad: que todas las personas nacen siendo hombres o mujeres. Lo que es menos fácil de ver es que aquello que consideramos obvio y creemos arraigado en la naturaleza, parece ser más bien una lectura cultural de la materialidad del cuerpo. A lo largo de la historia, estos supuestos y expectativas culturales de género han fomentado miradas recelosas y negativas respecto a la intersexualidad. La propuesta alternativa recomienda la deconstrucción de estas ideas mediante asesoramiento, educación, y apoyo psicoterapéutico con enfoque de género.

En esta reflexión, además de las cinco recomendaciones del abordaje alternativo, también se encontró que el lenguaje tiene un papel importante en el bienestar de las personas intersexuales. La manera de nombrar, de clasificar, y de referirnos a las personas que tienen una constitución sexual atípica cobra relevancia porque “la palabra es acción”, como dice Jean Paul Sartre (1950, p.53). Por lo tanto, se recomienda evitar el uso de términos que tengan connotaciones negativas y optar por aquellos que estén más vinculados con la comprensión de las atipicidades genitales como diferencias y no como anormalidades. Por ejemplo, es más pertinente hablar de genitales atípicos que de ambiguos, de variantes que de anomalías.

El propósito último de este camino alternativo consiste en que las personas intersexuales encuentren un lugar cada vez más habitable en este mundo. Que una mejor comprensión de lo atípico, una más respetuosa, ayude a que ser distinto conlleve cada vez menos riesgos de ser estigmatizado, excluido, violentado, poco querido. El conocimiento, la educación, el apoyo mutuo y la psicoterapia tienen como ideal el que las personas con variantes genitales crezcan en espacios de inclusión, de respeto a la diversidad, de comprensión y afecto, y que una vez que sean capaces puedan decidir si intervenir su cuerpo responde a lo que ellos consideran valioso para su vida.

Hay muchas investigaciones que están esperando a ser realizadas y que necesitamos con urgencia para esclarecer la inquietud general que llevó a realizar este análisis: conocer qué es aquello que contribuye al mayor bienestar de los neonatos e infantes con genitales atípicos y cómo responder mejor a ellos y a sus familias. Es necesario conocer, por ejemplo, cómo ha transcurrido la vida de las personas sin haber sido intervenidas quirúrgicamente, cómo la de aquellas intervenidas,

y cómo ambas han lidiado con los riesgos asociados a sus diferencias genitales. Hasta donde conozco, en México no se han realizado estudios al respecto. El trabajo necesario para responder mejor ante lo diferente, es decir, para responder de tal manera que hagamos menos daño y generemos mayor beneficio, apenas comienza. Tengo la esperanza de que este análisis represente un pequeño paso en esa dirección.



## Referencias

- Alcántara, E. (2012). *Llamado intersexual: Discursos, prácticas y sujetos en México* (Tesis de Doctorado en Ciencias Sociales, no publicada). Universidad Autónoma Metropolitana, México, Distrito Federal.
- Alcántara, E. (2013). Identidad sexual/rol de género. *Debate Feminista*, 47(24), 172-201.
- Alexander, T. (1999). Silence = Death. En A. D. Dreger (Ed.), *Intersex in the age of ethics* (pp.103-109). Maryland: University Publishing Group.
- Audí, L., y Carrascosa, A. (2013). Anomalías de la diferenciación sexual. En J.P. López Sigüero, y B. García Cuartero (Eds.), *Endocrinología pediátrica* Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Beauchamp, T. L., y Childress, J. F. (2009). *Principles of biomedical ethics* (6ª ed.). New York: Oxford University Press.
- Beauchamp, T. L., y Childress J. F. (2013). *Principles of biomedical ethics* (7ª ed.). New York: Oxford University Press.
- Benatar, D. (2006). Preface and Introduction: the ethics of contested surgeries. En D. Benatar (Ed.), *Cutting to the core: Exploring the ethics of contested surgeries* (pp.ix-20). Maryland: Rowman y Littlefield Publishers, INC.
- Buchanan, A. E., y Brock, D. W. (2009). *Decidir por otros: Ética de la toma de decisiones subrogada*. México: Universidad Nacional Autónoma de México/Fondo de Cultura Económica.
- Butler, J. (2007). *El género en disputa: El feminismo y la subversión de la identidad*. Barcelona: Paidós.
- Chase, C. (1999). Surgical progress is not the answer to intersexuality. En A. D. Dreger (Ed.), *Intersex in the age of ethics* (pp.147-159). Maryland: University Publishing Group.
- Cohen-Kettenis, P. T., y Pfäfflin, F. (2003). *Transgenderism and intersexuality in childhood and adolescence: Making choices*. California: Sage Publications.

- Crouch, R. A. (1999). Betwixt and between: The past and future of intersexuality. En A. D. Dreger (Ed.), *Intersex in the age of ethics* (pp.29-49). Maryland: University Publishing Group.
- Davis, D. (1997). The child's right to an open future: Yoder and beyond. *Capital University Law Review*, 93-105.
- Davis, G. (2015). *Contesting intersex: The dubious diagnosis*. New York: New York University Press.
- Donahoe, P. K., Schnitzer J. J., y Pieretti, R. (2006). Ambiguous genitalia. En J. L. Grosfeld, J. A. O'neill Jr., Fonkalsrud, E. W., y Coran, A. G. *Pediatric surgery* (pp.1911-1934), (6ª ed., Vol. 1). Philadelphia: Elsevier.
- Dreger, A. D. (1999). A history of intersex: From the age of gonads to the age of consent. En A. D. Dreger (Ed.), *Intersex in the age of ethics* (pp.5-22). Maryland: University Publishing Group.
- Dreger, A. D., y Chase, C. (1999). A Mother's Care: An interview with "Sue" and "Margaret". En A. D. Dreger (Ed.), *Intersex in the age of ethics* (pp.83-89). Maryland: University Publishing Group.
- Dreger, A. D., Chase, C., Sousa, A., Gruppuso, P. A., y Frader, J. (2005). Changing the nomenclature/taxonomy for intersex: A scientific and clinical rationale. *Journal of Pediatric Endocrinology y Metabolism*, 18(8), 729-733.
- Engelhardt, H. T. (1995). *Los fundamentos de la bioética*. Barcelona: Paidós Básica.
- Estupinyà, P. (2013). *S=EX2. La ciencia del sexo*. México: Debate.
- Feder, E. K. (2014). *Making sense of intersex: Changing clinical perspectives in biomedicine*. Indiana: Indiana University Press.
- Feder, E. K., y Karkazis, K. (2008). What's in a name? The controversy over "Disorders of Sex Development". *Hastings Center Report*, 38(5), 33-36.
- Foucault, M. (2014). *Los anormales*. Argentina: Fondo de Cultura Económica.
- Garibay, Á. M. (2013). *Mitología griega: Dioses y héroes* (25ª ed.). México: Porrúa.
- German Ethics Council. (2012, Febrero). *Intersexuality* (Opinion). Berlín: AZ Druck und Datentechnik.

- Gillam L., Hewitt, J. K., y Warne, G. L. (2012). Ethical principles for the management of children with disorders of sex development: A systemic approach for individual cases. En J. M. Hutson, G. L. Warne, y S. R. Grover (Eds.), *Disorders of sex development: An integrated approach to management*. Verlag Berlin Heidelberg: Springer. Doi: 10.1007/978-3-642-22964-0.
- Gonzalvo, O. G. (2005, Febrero) ¿Qué se puede hacer para prevenir la violencia y el maltrato de los niños con discapacidades? *Anales de Pediatría*, 62 (2), 153-157.
- Gorbach, F. (2008). *El monstruo, objeto imposible: Un estudio sobre la teratología mexicana, siglo XIX*. México: Ítaca y Universidad Autónoma Metropolitana.
- Gracia, D. (1997). Bioética y Pediatría. *Revista Española de Pediatría*, 99-106.
- Groveman, S. A. (1999). The Hanukkah bush: Ethical implications in the clinical management of intersex. En A. D. Dreger (Ed.), *Intersex in the age of ethics* (pp.23-28). Maryland: University Publishing Group.
- Habermas, J. (2002). *El futuro de la naturaleza humana: ¿Hacia una eugenesia liberal?* Barcelona: Paidós Ibérica.
- Hahn, H. D. (1995, primavera). The appearance of physical differences: A new agenda for research on politics and disability. *Journal of Health and Human Services Administration*, 17 (4), 391-415.
- Hahn, H. D., y Belt, T. L. (2004, Diciembre). Disability identity and attitudes toward cure in a sample of disabled activists. *Journal of Health and Social Behavior*, 45, 453-464.
- Han, B-C. (2014). *En el enjambre*. Barcelona: Herder.
- Hawbecker, H. (1999). "Who did this to you?". En A. D. Dreger (Ed.), *Intersex in the age of ethics* (pp.111-113). Maryland: University Publishing Group.
- Hughes, I. A., Houk, C., Ahmed, S. F., Lee, P. A., Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society, y Society for Paediatric Endocrinology Consensus Group. (2006, Mayo) Consensus statement on management of intersex disorders. *Journal of Pediatric Urology*, 2, 148-162.

- Hutson, J. M., Warne G. L., y Grover, S. R. (2012). Short-, medium- and long-term outcomes following surgery for disorders of sex development (DSD) at Royal Children's Hospital. En J. M. Hutson, G. L. Warne and S. R. Grover (Eds.), *Disorders of sex development: An integrated approach to management*. Verlag Berlin Heidelberg: Springer. Doi: 10.1007/978-3-642-22964-0.
- Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). (2014). *Tamizaje, diagnóstico y tratamiento de la hiperplasia suprarrenal congénita por deficiencia de 21 hidroxilasa: Evidencias y recomendaciones*. Catálogo maestro de Guías de Práctica Clínica: IMSS-715-14. Guía de práctica clínica. México.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). (2016). Recuperado de: [http://www.inegi.org.mx/lib/olap/consulta/general\\_ver4/MDXQueryDatos.asp?#Regresoyc=23699](http://www.inegi.org.mx/lib/olap/consulta/general_ver4/MDXQueryDatos.asp?#Regresoyc=23699). (Consultado el 2 de marzo de 2017).
- Jordan-Young, R. M. (2011). *Brainstorm: The flaws in science of sex differences*. Cambridge: Harvard University Press.
- Karkazis, K. (2008). *Fixing sex: Intersex, medical authority, and lived experience*. Durham: Duke University Press.
- Kim. (1999). As is. En A. D. Dreger (Ed.), *Intersex in the age of ethics* (pp.99-100). Maryland: University Publishing Group.
- Kipnis K., y Diamond, M. (1999). Pediatric ethics and the surgical assignment of sex. En A. D. Dreger (Ed.), *Intersex in the age of ethics* (pp.173-193). Maryland: University Publishing Group.
- Kitcher, P. E. (2002). *Las vidas por venir: La revolución genética y sus posibilidades para los seres humanos*. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Lamas, M. (2002). *Cuerpo: Diferencia sexual y género*. México: Taurus.
- Lopez, A. (1997). *Gran diccionario enciclopédico universal* (Vol. 8). Madrid: Cultural de Ediciones, S.A.

- Maturana, H., y Varela, F. (2003). *El árbol del conocimiento: Las bases biológicas del entendimiento humano*. Buenos Aires: Lumen.
- Morris, E. (2014). The self I will never know. *New Internationalist Magazine. People, Ideas and Action for Global Justice*. Issue 344. Obtenido de <https://newint.org/features/2004/02/01/self/>. (Consultado el 17 de Febrero de 2017)
- Newman, L. (2012). Questions about gender: Children with atypical gender development. En J. M. Hutson, G. L. Warne, y S. R. Grover (Eds.), *Disorders of sex development: An integrated approach to management*. Verlag Berlin Heidelberg: Springer. Doi: 10.1007/978-3-642-22964-0.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). (2015). *El bullying homofóbico y transfóbico en los centros educativos: Taller de sensibilización para su prevención. Guía de facilitación*. Obtenido de <http://unesdoc.unesco.org/images/0024/002448/244841s.pdf>. (Consultado el 19 de enero 2017)
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). *La violencia homofóbica y transfóbica en el contexto educativo*. Obtenido de: <http://es.unesco.org/news/violencia-homofobica-y-transfobica-escuela-es-problema-mundial-segun-informe>. (Consultado el 20 de febrero 2017).
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2016, Septiembre). *Maltrato infantil (nota descriptiva)*. Obtenido de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs150/es/>. (Consultado el 2 de marzo de 2017).
- Ozar, D. T. (2006). Towards a more inclusive conception of gender-diversity for intersex advocacy and ethics. En S. E. Sytsma (Ed.), *Ethics and intersex* (pp.165-181). Noruega: Springer.
- Preves, S. E. (1999). For the sake of the children: Destigmatizing intersexuality. En A. D. Dreger (Ed.), *Intersex in the age of ethics* (pp.51-65). Maryland: University Publishing Group.
- Reis, E. (2009). *Bodies in doubt: An American history of intersex*. Maryland: The Johns Hopkins University Press.

- Sadler, T.W. (2012). *Embriología médica de Langman* (12ª ed.). Barcelona: Wolters Kluwer Health, S.A., Lippincott Williams y Wilkins.
- Sartre, J-P. (1950). *¿Qué es la literatura?* Buenos Aires: Editorial Losada S.A.
- Sax, L. (2002). How common is intersex? A response to Anne Fausto-Sterling. *The Journal of Sex Research*, 39 (3), 174-178.
- Speroff, L., y Fritz, M. A. (2006) Desarrollo sexual normal y anormal. *Endocrinología ginecológica clínica y esterilidad* (pp.319-359), (7ª ed.). Barcelona: Wolters Kluwer Health, S.A., Lippincott Williams y Wilkins.
- Speroff, L., y Fritz, M. A. (2012). Desarrollo sexual normal y anormal. *Endocrinología ginecológica clínica y esterilidad* (pp.331-389), (8ª ed.). Barcelona: Lippincott Williams y Wilkins.
- Spriggs, M., y Savulescu J. (2006). The ethics of surgically assigning sex for intersex children. En D. Benatar (Ed.), *Cutting to the core: Exploring the ethics of contested surgeries* (pp.79-96). Maryland: Rowman y Littlefield Publishers, INC.
- Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics (NEK-CNE). (2012, Noviembre). *On the management of differences of sex development. Ethical issues relating to "intersexuality"* (Opinion No.20/2012). Obtenido de [http://www.nek-cne.ch/fileadmin/nek-cne-dateien/Themen/Stellungnahmen/en/NEK\\_Intersexualitaet\\_En.pdf](http://www.nek-cne.ch/fileadmin/nek-cne-dateien/Themen/Stellungnahmen/en/NEK_Intersexualitaet_En.pdf) (Consultado el 7 de diciembre de 2016).
- United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division (2015). *World Population Prospects: The 2015 Revision, Key Findings and Advance Tables*. Working Paper No. ESA/P/WP.241. Recuperado de: [http://esa.un.org/unpd/wpp/publications/files/key\\_findings\\_wpp\\_2015.pdf](http://esa.un.org/unpd/wpp/publications/files/key_findings_wpp_2015.pdf) (Consultado el 20 de diciembre de 2016).
- Un retrato de género actual. (2017). *National Geographic*, 40 (1) 12-13.
- VanderBrink, B. A., Kaefer, M., y Meldrum, K. (2014). Disorders of sexual development. En A. P. Ladd, F. J. Rescorla, y J. L. Grosfeld, *Handbook of pediatric surgical patient care* (pp.867-882). Singapore: World Scientific Publishing Co. Pte. Ltd.

- Vilain, E., Achermann, J. C., Eugster, E. A., Harley, V. R., Morel, Y., Wilson, J. D., y Hiort, O. (2007). We used to call them hermaphrodites. *American College of Medical Genetics*, 9(2), 65-66. Doi:10.1097/GIM.0b013e31802cfff.
- Warne, G.L., y Hewitt J.K. (2012). 46,XX Disorders of sex development. En J. M. Hutson, G. L. Warne y S. R. Grover (Eds.). *Disorders of sex development: An integrated approach to management*. (Capítulo 6). Verlag Berlin Heidelberg: Springer. Doi: 10.1007/978-3-642-22964-0.
- Wilson, B. E., y Reiner, W. G. (1999). Management of intersex: A shifting paradigm. En A. D. Dreger (Ed.), *Intersex in the age of ethics* (pp.119-135). Maryland: University Publishing Group.
- Wisniewski, A. B., Chernausek, S. D., y Kropp, B. P. (2012). *Disorders of sex development: A guide for parents and physicians* [Versión electrónica]. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Zamir A., y Roeh, Y. (productores), y Luzon S. (director). (2015). *Third Person* [documental]. Israel: Gum Films.
- Zucker, K. J. (2006). Gender identity and intersexuality. En S. E. Sytsma (Ed.), *Ethics and intersex* (pp.165-181). Noruega: Springer.