

Intersexualidades: retos para la construcción de familias competentes e inclusivas

Intersex variations, challenges for the construction of an inclusive and competent families

Adriana Agramonte Machado. <http://orcid.org/0000-0001-8536-9250/>

Instituto de Endocrinología, La Habana, Cuba.

Autor/a para la correspondencia: adriana.agramonte@infomed.sld.cu.

RESUMEN

El binario sexo-género establece una relación de "concordancia" entre el sexo biológico, la identidad y las expresiones sexuales y de género. Las familias reproducen el orden heteronormativo como espacios de conflictos y tensiones.

Objetivos: Reflexionar sobre la ausencia de protección de los derechos sexuales y reproductivos de la población intersexual. Visibilizar aspectos de la construcción de la sexualidad y el género en las familias, y su conexión con el modelo intervencionista sexo-género. **Método.** Se apoya en los resultados de investigaciones desarrolladas en el Instituto de Endocrinología de Cuba, en la que participaron personas adultas e infantes y adolescentes intersexuales con tratamiento quirúrgico de los genitales.

Discusión. Existen indicadores de sufrimiento humano en adultos y en población pediátrica. El ocultamiento de la condición intersexual y la no participación en la toma de las decisiones relacionadas con el cuerpo y/o los tratamientos caracterizan la mayoría de las historias de vida, como eje fundamental de vulneración de los derechos. **Conclusiones:** El paradigma binario sexo-género y la ausencia de una política de salud de respeto a la diversidad corporal obstaculiza el cumplimiento de los derechos sexuales y reproductivos. La naturaleza multidimensional de las experiencias vividas y los patrones socioculturales interiorizados desafían la formación de organizaciones familiares que potencien la salud física y mental de la persona intersexual. Se precisan transformaciones institucionales y socioculturales que fomenten un modelo familiar favorecedor del desarrollo integral de la personalidad, del bienestar psicológico y la salud. Es imperativo crear un instrumento legal que reconozca los derechos de las personas intersexuales y de protección de la diversidad corporal.

Palabras clave: intersexualidades, sistema binario sexo-género, modelos de atención de salud, familias, derechos sexuales y reproductivos

ABSTRACT

*The sex-gender binary establishes a "concordance" relationship between biological sex, identity, and sexual and gender expressions. Families reproduce the heteronormative order, becoming spaces of conflicts and tensions. **Objectives.** Reflect on the lack of protection of the sexual and reproductive rights of the intersex population. Highlight aspects of the construction of sexuality and gender within families and their connection with the sex-gender interventionist model. **Discussion.** There are indicators of human suffering in both adults and the pediatric population. Concealment of the intersex condition and exclusion from decision-making related to the body and/or treatments characterize most of the life histories, constituting a fundamental violation of rights; basic parental functions, especially education, are affected. **Conclusions:** The binary sex-gender paradigm and the absence of a health policy that respects bodily diversity hinder the fulfillment of sexual and reproductive rights that, in addition to the multidimensional nature of the experiences, and internalized sociocultural patterns, challenges the formation of family structures that enhance the physical and mental health of the intersex individuals. Institutional and sociocultural transformations are required to promote a model of family competence that supports holistic personality development, psychological well-being and health. It is imperative to establish a legal instrument to recognize the rights of intersex individuals and protect bodily diversity.*

Keywords: *intersex variations, sex-gender binary system, healthcare models, families, sexual and reproductive rights.*

Introducción

El tema de las intersexualidades es complejo, y profundo, constituye un terreno caracterizado por dilemas y polémicas en el que perviven aspectos por dilucidar relativos al sexo, al género, la sexualidad y al propio modelo biomédico de atención de salud. Partimos del reconocimiento de que existe un vacío de información y referentes en torno a las intersexualidades, en población general, y en el colectivo médico, psicológico y terapéutico.

Ser percibido desde edades tempranas como una persona diferente, con un cuerpo que no "concuera" con el promedio corporal masculino o femenino constituye sin lugar a duda un desafío significativo para la construcción de la identidad de cuerpo, la identidad

de género, la sexualidad y la propia identidad personal. Las personas que no articulan en esa clasificación binaria tienen que afrontar diversas dificultades para desarrollar identidades sexuales positivas, tener una ciudadanía sexual, relaciones sanas y bienestar. Debido a que está pautada la terapia quirúrgica y hormonal en etapas tempranas de la vida, el tema del cuerpo adquiere especial relevancia.

Las intersexualidades engloban el conjunto de variaciones que pueden producirse en la bioanatomía de una persona, particularmente en los genitales, respecto de la corporalidad masculina o femenina culturalmente estándar. Algunas veces la expresión de esa variabilidad corporal se hace evidente al momento del nacimiento y en otras ocasiones se descubre en la pubertad, o en la adultez; y en algunos casos permanece oculta. La forma de expresión genética y endocrinológica varía entre los sujetos, existen mujeres con cromosomas XY y hombres con cromosomas XX, personas con mosaicos cromosómicos (XXY, XXO), algunas presentan configuraciones y localizaciones peculiares de las gónadas o bien de los genitales (por ejemplo, cuando el tamaño del pene es “pequeño” o el clítoris es “demasiado” grande, o la vagina está ausente...). Hay personas con otras combinaciones o variaciones, lo que expresa la amplia diversidad de cuerpos humanos.

Los Trastornos/ Diferencias/Diversidades del Desarrollo Sexual (DSD, por sus siglas en inglés) son definidos como estados congénitos en los cuales el desarrollo del sexo cromosómico, gonadal o anatómico es atípico (1). Aunque el término DSD es ampliamente utilizado por la comunidad científica, protagonistas significativos como las personas afectadas y grupos profesionales y sociales, enfatizan las consecuencias negativas de definir las intersexualidades sólo como cuestión biomédica y el imperativo de abordarla como un asunto que atañe al marco de los derechos sexuales (2).

Según datos estadísticos de la Organización Internacional de Intersexuales, entre un 0,05% y un 1,7% de la población nace con rasgos intersexuales, que representa 1 de cada 2000 nacimientos (3) y en 1 de cada 5000 ocurren variaciones genitales (4). La Hiperplasia Adrenal Congénita es el estado intersexual más frecuente en la infancia, el trastorno adrenal más común y la causa más frecuente de variación genital. Su característica fenotípica sobresaliente es la apariencia del clítoris agrandado al nacer. En

Cuba, entre los años 2005-2017, fueron evaluados 1 492 209 recién nacidos, siendo positivos 64 de ellos, lo cual representa una frecuencia de 1 x 23 315 nacimientos.

Comunicación personal de Aramis Sánchez Gutiérrez, Centro de Inmunoensayos a la Dra C. Tania Espinosa Reyes, INEN.

La genitoplastia ha devenido una de las intervenciones quirúrgicas más controversiales de la práctica médica contemporánea, una vasta proporción de individuos con variación genital han recibido cirugía genital feminizante que usualmente involucra reducción del clítoris y vaginoplastia (5). Hasta principios de la década de 1980, la clitorrectomía -la extirpación del cuerpo y el glande del clítoris- fue el procedimiento más frecuente; en la actualidad, la clitoroplastia ha devenido el procedimiento usual. En la actualidad se reconoce que cualquier cirugía del clítoris con riesgos y compromisos vasculares, anatómicos o fisiológicos puede alterar potencialmente la función sexual (6).

En Cuba, como en la mayoría de las sociedades occidentales, el paradigma de atención de salud vigente prescribe un diagnóstico preciso para las criaturas con variación genital, con el fin de realizar una cirugía temprana, preferiblemente entre los 1-2 años, porque desde esta perspectiva tales características genitales constituyen una “emergencia psicosocial y médica” (7), infantes con cariotipo 46 XX son asignadas a la díada sexo-género femenino dada su potencial capacidad reproductiva (8). Sin embargo, los supuestos que sostienen este criterio han sido ampliamente cuestionados en las últimas décadas, enfatizándose el carácter irreversible de las cirugías, sus secuelas físicas, psicológicas, y sexuales; y su correlación con la aparición de otros problemas de salud (9,10)

El Grupo de Consenso de Caracas defiende el posicionamiento de que la no conformidad de género en individuos con variación genital puede ser resultado de iatrogenias y propone que los estándares de salud para el manejo de la hiperplasia adrenal congénita prioricen el derecho de los individuos que nacen con variación genital de escoger el género en el que desean vivir (11).

La familia es el grupo primario del individuo, constituyéndose en el agente mediador entre éste y la sociedad. Junto al espacio escolar es el contexto más importante donde

infantes y adolescentes a través del proceso de socialización aprenden comportamientos, actitudes, valores éticos y morales que han de normar sus vidas, incluidos los relacionados con la sexualidad. Los cambios gestados en la sociedad cubana actual han retado las estructuras familiares tradicionalmente visibilizadas, tendencia de la que no escapan las familias sexo-género diversas, y nuevos modelos emergentes de familias toman lugar, ya no es posible hablar de tipos de familias sino de configuraciones familiares (12).

Una de las funciones más importantes de la familia es la regulación de la salud de sus integrantes, al influir en las decisiones acerca de la utilización de los servicios de salud y como fuente de apoyo en los eventos de este tipo. El adecuado funcionamiento familiar va a estar en la base del desarrollo físico, intelectual, psicológico y espiritual de cada uno de sus miembros, modula las condiciones de adversidad y crisis que vive la familia y constituye el clima propicio para el equilibrio psíquico; los problemas en este ámbito pueden considerarse como factor predisponente o coadyuvante en la producción y curso de los problemas de salud (13).

Los acontecimientos significativos son hechos de alto impacto y se les considera como determinantes de la salud familiar, ya que ponen en juego los recursos adaptativos de las familias y exigen, por lo general, cambios y modificaciones a su interior, a su estructura y funcionamiento, así como a sus relaciones con los otros sistemas sociales (14). El nacimiento de una criatura intersexual podría ser considerado como un evento significativo por su impacto en diferentes aspectos de la vida familiar.

El adecuado funcionamiento del ser humano en la adultez, su crecimiento, desarrollo, maduración y afrontamiento de la vida dependen en gran medida del desempeño de las funciones y los roles parentales. La literatura que aborda el tema familia ha descrito que durante el proceso salud-enfermedad la situación familiar puede hacerse patógena por exceso de sobreprotección, tolerancia, rigidez y autoritarismo de los padres, impidiendo que el individuo elabore los desprendimientos necesarios para hacerse autónomo (15). Algunos autores advierten que las variaciones genitales podrían tener un impacto trascendente en los padres con efectos diversos en el cumplimiento de sus funciones

básicas: afectiva, cuidado, crianza, y educación. El tabú y el silencio asociado a la condición congénita, favorecería el desarrollo de sentimientos ambivalentes hacia los padres y los padres a su vez sentirían malestares o culpabilidad debido a la “carga” que representa el ocultamiento de la condición y las incertidumbres relacionadas con el desarrollo psicosexual (16,17).

Las múltiples incertezas al nacimiento de una criatura intersexual, reta el escenario familiar, en primer lugar el sistema de creencias respecto a lo que es aceptado o no según los cánones culturales de normalidad, en lo que a cuerpos, sexos, sexualidades y género se refiere, lo que puede transformar el ambiente familiar en un campo de tensiones con afectación del cumplimiento de las funciones básicas parentales y de los modelos de educación con influencia negativa en el desarrollo saludable de la personalidad.

Existen varias definiciones de violencia, de clasificaciones, y una gama amplia de causas y consecuencias relacionadas. Según Galtung, además de la violencia directa, física o verbal y visible para todos, existen también la violencia estructural y la violencia cultural; fuerzas y estructuras invisibles, igualmente violentas, que se constituyen en raíces de la violencia directa. La violencia estructural se centra en el conjunto de estructuras que no permiten la satisfacción de las necesidades o las niegan y la violencia cultural crea un marco legitimador de la violencia y se concreta en las actitudes humanas (18).

Los principales resortes de la violencia estructural son la subordinación, la normalización y la pertenencia (19), principios que organizan socialmente la mayoría de las sociedades patriarcales. La violencia estructural articula la relación entre los dominantes y los subordinados, y protege la dominación, subordina a la población que se da por objeto.

¹⁶ La violencia en las sociedades patriarcales está anclada en el paradigma binario, en el entendimiento dicotómico (hombre/mujer) del cuerpo humano. Desde esta matriz se trata de garantizar la inteligibilidad social, se organizan las identidades, se distribuyen los cuerpos, y refuerza la alineación entre género, sexo, deseo y práctica sexual. Similar pero diferente a lo que ocurre con las identidades trans, y otros grupos humanos, el cuerpo intersexual es observado como ininteligible, quedando fuera de los márgenes del sistema hegemónico sociocultural dogmático binario heteronormativo.

Los estándares para el manejo de la variación genital, anclados en el paradigma binario de asignación seso-género, refuerzan los procesos de medicalización y patologización fortificando estereotipos de masculinidad y feminidad, que legitiman la invisibilización, la estigmatización y la violencia estructural, subordinante, excluyente y normalizadora; además, fomenta desigualdades, exclusiones, iniquidades, vulnerabilidades y distrés físico y emocional en el campo de la atención de salud (20).

Cuando se trata de infantes o adolescentes la situación se agrava. En estos grupos la vulnerabilidad es mayor, tanto de las subjetividades como de los derechos. La violencia adquiere la connotación de maltrato que es el producido mediante cualquier acción u omisión intencional, no accidental, por parte de padres o cuidadores, y proveedores de salud, en la que queda comprometida la satisfacción de las necesidades básicas de la criatura intersexual. Situaciones que no solamente producen cuerpos maltratados sino subjetividades infantiles dañadas (21), que reclaman análisis específicos para una mejor atención dentro y fuera del sector salud.

Metodología

En base a resultados de investigaciones desarrolladas en el Instituto de Endocrinología de Cuba, en la que participaron personas adultas e infantes y adolescentes intersexuales con tratamiento quirúrgico de los genitales, el trabajo propone: 1. Reflexionar sobre la situación de la población intersexual, específicamente la ausencia de protección de los derechos sexuales y reproductivos. 2. Visibilizar aspectos de la construcción de la sexualidad y el género, y su conexión con el modelo de asignación binaria sexo-género.

Discusión

Estándares de salud para el manejo de la variación genital

En la investigación y labor de atención psicológica a personas adultas que recibieron cirugía genital en la temprana infancia (22), se identifican procesos psicológicos asociados a las intervenciones quirúrgicas que son indicadores de sufrimiento humano: presencia de alienación corporal y alienación sexual, depresión profunda, ansiedad, e insatisfacción con la nueva apariencia genital con impacto negativo en la calidad de vida y la sexualidad.

El impacto en la subjetividad de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos y los exámenes periódicos (determinaciones sanguíneas, estudios radiológicos, exploraciones corporales, vías invasivas de administración de medicamento) desde etapas muy tempranas del desarrollo es notable, y la reiteración de las intervenciones sobre el cuerpo son vividas como excesivas, angustiantes, y/o embarazosas provocando distrés debido al miedo, el malestar o la vergüenza que causan, e incluso reacciones psicósomáticas, transmitiendo sensación de problema médico incluido aspectos de la vida que no son identificados como tal. La medicalización de la intersexualidad puede ser identificada en sus formas de manejo. Así queda manifestado en la narrativa personal de dos entrevistadas:

Yo le tengo mis pánicos a las agujas no superados: me he tenido que hacer muchos análisis y eso es incómodo porque no me gusta, porque tengo miedo. La única fobia que yo tengo es a eso, a las jeringuillas y las agujas [...] [21 años].

Cuando me van a operar es como si... como si estuviera encerrada en un cuarto con toda esa maquinaria y el corazón se me altera, siempre. Muchas veces me han suspendido, porque me da arritmia [...]; me empiezo a malhumorar por el troquel, me duele, como han sido tantas veces que me han pasado al salón, imagínate, desde un mes de nacida [...]. Me altera, me descontrola el olor a alcohol, me da nerviosismo; eso no lo puedo oler [27 años].

Las visitas sistemáticas al hospital, los exámenes y exploraciones corporales sobre todo de la zona genital además de generar temor y angustia son narradas como experiencias corporales molestas, desoladoras, y desacreditadoras. La vivencia de sentirse examinadas, con cuerpos sujetos al escrutinio, y expuestas su intimidad deja huellas emocionales perdurables que sumado al sentimiento de extrañamiento y alienación acerca de la propia corporalidad incrementan la sensación de sentirse como alguien “raro”, “diferente”, y tener un “defecto” que es necesario ocultar.

La relación médico-paciente-familia es vertical y unidireccional en la que se “asumen” y “cumplen” las decisiones y orientaciones a pesar de no ser comprendidas suficientemente o no estar en acuerdo. Desde la posición de ‘observador no

participante', infantes y adolescentes quedan con la vivencia de no comprensión de lo que está sucediendo, sin entender las razones para aceptar o no los tratamientos y cumplirlos, y con el vacío informativo acerca de lo que sucede. En las palabras de una participante:

«Yo no sé lo que me hicieron en el salón (de operaciones), la decisión que la doctora tomó fue su decisión». [19 años].

Por otra parte, el secreto médico y/o familiar acerca del diagnóstico y de las cirugías genitales efectuadas perpetúan un estado de silencio, soledad personal y angustia; mientras que las múltiples intervenciones médicas a lo largo de la vida refuerzan la medicalización del estado intersexual con consecuencias negativas para el sentimiento de autovalía personal. Ambos, el secreto y la medicalización son fenómenos omnipresentes con impacto negativo en el desarrollo de la identidad personal.

La referencia a las consecuencias dañinas del silencio, la desinformación, y la desposesión del propio cuerpo es real en la mayoría de las experiencias narradas por personas adultas intersexuales.⁸ Es precisamente esa lógica del secretismo la que reproduce el estigma y la vergüenza como aspectos característicos de la experiencia intersexual. La mayoría de las personas adultas entrevistadas desconocen que tienen una condición intersexual, la propia historia de salud, la naturaleza de las cirugías realizadas, y a veces es sólo la huella de la cicatriz la única señal de que la corporalidad fue intervenida o modificada en algún momento del desarrollo, así expresa el siguiente testimonio:

A mi científicamente no me han dicho lo que tengo, me han dado vueltas, me han dicho: «No puedes tener menstruación; tienes un trastorno genético». Me han dicho cosas vagas en relación con mi problema, pero no me han dicho con exactitud las cosas como son; y la verdad es que yo tampoco he preguntado» [25 años].

El «sentimiento de alienación» en la relación médico-paciente fue expresado claramente por una participante:

El problema mío, de mi enfermedad, tiene como una especie de agujero que he intentado llenar con los libros, llenar con hipótesis. [...] cuando salgo de la consulta siempre tengo que pedir que me traduzcan, porque

ellos empiezan a hablar en su lenguaje médico y yo digo: «Ajá, perfecto..., ¿qué me toca hacer esta vez?, porque no entendí nada de lo que dijeron». [...] cuando era niña no entendía mucho de ese tipo de cosas y además los niños no intervienen; es a través de sus padres. Los médicos siempre hablan en un lenguaje que a ti te parece que... me estoy muriendo. Hay muchas preguntas que yo he tenido que no he podido aclarar en una consulta [30 años].

Puede apreciarse que, si bien se trata de entidades cuyo diagnóstico se realiza en etapas muy tempranas de la vida (sobre todo en recién nacidos), posteriormente durante el desarrollo, maduración y crecimiento de la personalidad no ocurre un cambio en la naturaleza de la relación. La figura parental, principalmente la madre, continúa, como destinataria, tomando las decisiones, incluso de aquellas relacionadas con la corporalidad. La «vivencia de cosificación» (de percibirse no como sujeto sino como objeto en las interacciones), derivada del lugar «presente-ausente» que ocupan en las consultas médicas y como resultado de las decisiones implementadas sin consentimiento, fue una experiencia común para una mayoría.

En mi intervención quirúrgica, que fue grande,... realmente no me dieron mucha información. A mí me dijeron que sería necesario reducir un poco el clítoris y dije: «¿Para qué si eso no me ha traído ningún problema?» y él dijo: «No, pero igual». Y yo dije: «Que no me vayan a hacer aquello». [...] se supone que, si te lo cortan, crece pero aquello no creció; cortaron un trocito que supuestamente sobraba... Si yo quería tener un clítoris más grande que el resto de la población, ese era mi problema. [...] fue como si me hubiesen circuncidado, en el sentido de que eso quedó muy sensible, y en las relaciones sexuales molesta y me digo: «M..., ¿pa' que c... me cortaron el pellejito?» [21 años].

Pero el secretismo en el interior de la familia tiene una consecuencia aún más grave y triste, motivo de grave afectación psicoemocional. La investigación en personas adultas (8) reveló que 3 de las 18 personas entrevistadas fueron abusadas sexualmente y/o acosadas por un miembro cercano de la familia. Las vivencias de desamparo y aislamiento narradas por este tipo de acontecimientos vividos remiten a la realidad de la experiencia existencial de sufrimiento, silenciada por largo tiempo, con trascendencia en la esfera moral y en la espiritualidad.

Construcciones de la sexualidad y el género

Lo que se destaca y refiere como más significativo por parte de una mayoría de las participantes con asignación femenina, es la vivencia de expresiones de género no aceptadas en los ámbitos familiar y escolar durante la infancia y parte de la adolescencia, y tener intereses y preferencias por juegos y actividades que calificaban como más adecuadas de «varones». Así lo refleja el siguiente parlamento:

La gran frustración de mi infancia fue el día que me regalaron una muñeca y a mi hermano una pistola de fulminantes... A mí me han gustado siempre mucho, mucho más las cosas de varones que las de niñas, en el sentido de que, ya te digo, a mí me gustaba jugar con varones, a los carritos y treparme a los árboles... eso más que estar en mi casa encerrada, jugando con una muñeca... toda mi vida me la pasé jugando con un carrito [35 años].

Las expresiones de género no tradicionales o atípicas fueron relatadas como experiencias que generaban dificultades y conflictos en los vínculos interpersonales, sea en la relación con pares o con las figuras adultas esenciales en sus vidas, como el maestro y los padres. Desempeñándose básicamente en la posición de liderazgo grupal y defensa de los derechos de los «más débiles», las conductas de género eran percibidas como «llamativas o raras», y con frecuencia catalogadas como indisciplinas, con características de trastorno psicológico, que se constituían en un motivo de derivación a servicios de salud mental:

Siempre salía que yo era una indisciplinada; eso decía mi maestro. Cuando estaba en la primaria, me llevaron al psicólogo porque ellos no podían entender que yo... me portara mal... Yo hacía que los demás no copiaran. Ellos no entendían cómo yo me portaba tan indisciplinadamente; no entendían que yo no jugara los juegos normales... de hembra... el pon o las casitas [...]. Yo era muy intranquila, siempre estaba buscando actividad, cosas locas: subirme en una mata, no sé... El peligro me llamaba la atención y prefería jugar con los varones; siempre me pintaban de marimacha, que andaba con varones [...]. Por eso te decía que en mi niñez no tuve amigos [...]. Salir con un amigo o una amiga, eso lo vine a tener ahora, ya a los treinta» [35 años].

Los calificativos peyorativos, las burlas y sobrenombres recibidos en las interacciones sociales como «marimacha» o «travesti» provenían no solo de pares, sino además de personas residentes en la comunidad donde vivían o de personas desconocidas en situaciones públicas. Desde muy temprano en la infancia sintieron la marca del estigma social con consecuencias para la construcción de las identidades, lo que afectó el vínculo con pares, principalmente varones en el espacio escolar. Los calificativos peyorativos instauraron el malestar, la irritación y la tristeza.

Fue común la experiencia de sentirse rechazadas, avergonzadas y no suficientemente comprendidas debido a las críticas recibidas de las personas más significativas, como el maestro y los padres, con repercusión para la creación de sentimientos de pertenencia a los ambientes escolar y familiar. La percepción de ser cuestionadas por una autoridad parental que intentaba imponer formas de vivir la sexualidad o el género según los estereotipos culturales de feminidad y masculinidad retaba permanentemente los modos de expresión pública. La vigilancia y el control excesivos sobre el vestuario, el comportamiento y el estilo de relacionamiento ocuparon un lugar predominante en sus vidas, sintiéndose violentadas en sus libertades de expresión sexuales y genéricas. Una participante reflexiona sobre su experiencia:

Yo pienso que la contradicción fundamental que sucedió en mi familia fue... los tradicionalismos... a mi modo de ver...y los estereotipos y los prejuicios [...]. Si mis padres no hubiesen pensado en una hija completamente diferente a la que yo soy, eh... probablemente las cosas hubiesen sido mejores... Mis padres quieren que yo me comporte...no sé,... como una muchacha... con ciertos cánones que yo digo: «Pero las cosas no tienen por qué ser así». Y entonces este no es un ambiente bueno [...]. Yo he practicado la teoría del «apártate»; o sea, voy a hacer las cosas por aquí [23 años].

El reconocimiento de que la sexualidad es un aspecto sobre el que existe muy escasa comunicación, un área de la vida silenciada y evitada, es común a la mayoría. La escasa educación sexual parental se relaciona con la necesidad de protección y cuidados personales frente a otras personas.

Es importante destacar que, en algunas participantes, si bien estas experiencias las alejaban y separaban del entorno familiar fueron también vivencias relatadas como formadoras de la propia personalidad, como momentos claves para la construcción de la identidad personal que define la propia existencia, porque las colocó en la posición de no conformidad y asertividad, ayudándolas a crecer como seres humanos.

La vivencia de sentirse rechazadas y separadas del contexto familiar las animó y motivó a buscar y crear otras redes interpersonales, en las que la individualidad pudiera expresarse más ampliamente en toda su potencialidad; fue además un factor contribuyente a la construcción de la identidad social.

Algunas expresan una gran flexibilidad en las expresiones de género sin obstáculos o inhibiciones para realizar actividades, tareas y responsabilidades que desafían los estereotipos, con habilidades para desempeñarse con comodidad. Es el caso siguiente:

Yo en ese sentido... en lo que es el trabajo y eso, yo no tengo complejo. No tengo pena de trabajar así como mecánica de bicicleta en ningún lado [...]. Me gusta la carpintería, me gusta... la electrónica, a veces me pongo a... hasta donde da la cabeza, como dice el dicho. A veces pinto la casa, la mayoría de las veces yo... desarmo los ventiladores; si no puedo... se lo llevo al mecánico [26 años].

Otras, sin embargo, se proyectaban según los estereotipos genéricos. Sostenían un discurso de género más tradicional, basado en la dualidad mujer-varón, con expectativas diferentes de acuerdo con lo que socialmente se espera de ambos géneros. Los sujetos asignados como varones compartían esta posición más extrema, mostrando una actitud más estereotipada y normativa acerca de lo esperado desde la masculinidad y desde la feminidad.

Yo soy muy femenina; siempre me han gustado los hombres, mis modales son suaves, no fuertes, y mi voz es delicada [...]. Quisiera hacer muchas cosas en la vida, pero lo fundamental es atender el hogar, trabajar... una vida como la tienen todas las mujeres, que se casan, atienden a su esposo, atienden el hogar [27 años].

Solo dos participantes con hiperplasia adrenal congénita expresaron no conformidad con el género asignado en algún momento del desarrollo, que describen como algo temporal que no derivó en sufrimiento personal. Expresan haber sentido que en determinados momentos el sexo al que fueron asignadas no se correspondía con lo que sentían sobre el propio cuerpo, la identidad sexual y la forma de conducirse y expresarse en el ámbito social. La vivencia de disconformidad fue ubicada en la infancia tardía y, al arribar a la adolescencia, asociada a momentos en que se veían a sí mismas más desde la masculinidad que desde la feminidad, como queda expresado en la siguiente narrativa de una participante:

Digamos que cuando niña sí... deseaba ser hombre. Me veía como masculino, no como femenina... Ya después llegó un punto que,... normal,... sí me interesó más... no sé... mi feminidad hasta cierto punto y sí... mis fantasías cambiaron, ya me veía como mujer [...] [27 años].

Es preciso destacar que en las dos personas asignadas al sexo femenino que conocen su diagnóstico existe la autopercepción de tener el potencial para conducirse y proyectarse sin las «ataduras» asociadas a los estereotipos de género dominantes; este conocimiento es vivido como un factor contribuyente del desarrollo de la personalidad, emancipador, favorecedor de la autonomía y de la autodeterminación personal. Llamó la atención que ambas procedían de la capital del país, por lo que el contexto sociocultural y la posibilidad de crecer en un medio más flexible, de aceptación de lo «diferente» y de mayor «tolerancia» pudieron ser un factor relevante para el empoderamiento y defensa de las propias creencias y valores personales.

El conocimiento de la condición congénita —saberse con características biológicas tanto femeninas como masculinas— favoreció la expresión no tradicional del género; legitimó la autodeterminación y la expresión libre de necesidades y deseos, y posibilitó utilizar los propios recursos de personalidad para trascender las «limitaciones del género femenino» y completar vacíos informativos para los que no hallaban explicación en la historia personal y de salud.

Las investigaciones sobre el desarrollo y características psicológicas de infantes y adolescentes diagnosticados de intersexualidades son prácticamente inexistentes, y aún son más escasas en aquellos con tratamiento quirúrgico genital (19). Un estudio psicográfico reciente sobre las características psicológicas de infantes y adolescentes con variación genital y cirugía a este nivel mostró que los indicadores globales relevantes de los dibujos denotaron daño emocional, dificultades en la aceptación, percepción y representación del esquema corporal, así como en la comunicación social y familiar (19).

Las familias, roles parentales y funciones básicas parentofiliales

En el campo del cuidado de infantes y adolescentes una nueva perspectiva irrumpe; el modelo emergente considera el enfoque de género y de derechos para la construcción de una nueva ciudadanía, modelo que tiende al reconocimiento de las voces de infantes y voces femeninas. Se señala que «el cuidado» tiene como centro el interés y la preocupación por los demás. De acuerdo con el tipo de vínculos y el

carácter de la relación, se definen: el tipo de cuidado, quiénes merecen o deben ser cuidados y las acciones para ello. Contempla desde una acción cognitiva que denota pensar, estar atento y preocuparse hasta actividades y procesos que generen condiciones de bienestar para quien recibe la atención, y afectos que sostienen y movilizan «las acciones del cuidado en el tiempo» (20). Se visualiza además la confluencia de formas de violencia y vulnerabilidad en el ámbito familiar y escolar con estilos no dialógicos que inciden en la calidad de los cuidados (21).

Las personas intersexuales participantes en el estudio ya mencionado relatan, al reflexionar sobre la comunicación, que la cultura del diálogo en el interior de la familia es prácticamente inexistente en temas de salud y sexualidad. Existe por lo general escasa o nula información acerca de la condición intersexual y los motivos verdaderos de asistencia a las consultas médicas. Según ellas, varias cuestiones esenciales permanecieron no esclarecidas a lo largo de los años: las incertidumbres en relación con lo que ocurría en sus cuerpos, el motivo de las cirugías, interrogantes sobre el propio comportamiento al ser comparados con pares, y dudas sobre las cirugías recibidas.

Desde sus perspectivas, las preocupaciones parentales estaban relacionadas con el posible cambio de sexo y género, la posibilidad de la conversión en una persona homosexual o transexual, los sentimientos de inseguridad respecto a la posible elección errónea de la pareja, la posible revelación del secreto preservado durante años y la «capacidad» para vincularse en una relación estable y satisfactoria, y tener una vida sexual «normal».

En las interacciones familiares una mayoría expresó escasa o nula comunicación sobre sexualidad: cuando preguntaban, recibían respuestas poco claras y ambiguas, con la percepción de que en general se evitaba hablar sobre ello. Las cirugías fueron justificadas con problemas médicos, tales como hernia o malformaciones del sistema urinario, y no estaban conectadas con la «corrección» de la variación genital ni con el diagnóstico de intersexualidad.

Desde la perspectiva de algunas protagonistas participantes, la figura materna se percibe como el único vínculo emocional o el más importante de su vida, que sustituye los demás vínculos con coetáneos; por lo general no hay vínculos cercanos con pares. La ausencia de la figura paterna es una situación que generó sobreexigencia materna en el desempeño de su rol; ella es depositaria de la confianza imprescindible para enfrentar los retos de la propia condición y la relación con los servicios de salud. La madre es además el eslabón de conexión con el profesional de

la salud y, por tanto, es cuidadora del secreto de la condición intersexual: en general decide qué compartir y qué callar.

Pero los cuidados maternos son percibidos generalmente como actitudes y conductas sobreprotectoras, limitadoras de intercambios y experiencias sociales; además, la actitud vigilante, crítica, y a veces descalificadora en relación con las expresiones de género causó alejamiento afectivo e incluso rechazo. La figura paterna se percibe más comprensiva, más flexible en la aceptación de las diferencias genéricas y en algunos casos pasa a ocupar un lugar de mayor confidencialidad (18).

Aspectos relevantes que deben ser aprendidos en la familia como el rol de género, el descubrimiento del propio cuerpo y sus partes, la sexualidad, las funciones sexuales y la valoración subjetiva acerca de ellas, las similitudes y diferencias de los sexos y una variedad de conceptos que proporciona bases firmes para tomar decisiones sobre salud sexual y reproductiva, al estar bloqueados impiden la adquisición de nociones básicas que deben adquirirse en el proceso de socialización en el ámbito familiar; es indicador de dificultades en el ejercicio de la función educativa parental y dificulta la posibilidad de desarrollar sentimientos, actitudes, pensamientos y conductas futuras saludables.

Las dificultades narradas son similares a los resultados encontrados en el estudio cubano de familias de personas transexuales (21), hay dificultades familiares para intervenir de manera proactiva en las funciones básicas: afecto, seguridad, protección, búsqueda de soluciones, contención. Las insuficiencias internas en el proceso de socialización, las dificultades para la adquisición de un patrón psicosexual para satisfacer las necesidades afectivas debido al estigma social, la sobreprotección parental, así como los prejuicios sociales, limitan los contactos socializadores y la posibilidad de desempeñar roles desde una posición de igualdad.

El paradigma de atención de salud

Las investigaciones y la práctica profesional en el campo de las intersexualidades permiten afirmar que existen resistencias en el aprendizaje de nuevas miradas sobre el cuerpo, el género y la sexualidad humana, en las instituciones de salud y la sociedad en general que, por temor, desconocimiento, y prejuicios, perpetúan y agravan las violencias y violaciones de los derechos de las personas intersexuales, sea por acción u omisión.

El tratamiento quirúrgico de la variación genital en la temprana infancia ha sido y es cuestionado, instauraron la huella del estigma y ensombrecieron de manera radical

la configuración subjetiva de las personas (22); por su impacto en áreas significativas de la vida, no es concordante con el paradigma bioético de respeto a la autonomía y la beneficencia hacia los pacientes, y supone una lesión de los derechos fundamentales del menor con intersexualidad. Sin embargo, la reconfiguración de la anatomía genital permanece como una intervención estándar en el manejo de la intersexualidad humana, no es considerada como una mutilación debido a que está amparada por la autoridad médica, ocurre en un hospital, y en el imaginario social es considerada como un procedimiento apropiado para que la persona pueda alcanzar una identidad de género estable y una vida plena (23).

El paradigma binario de asignación sexo-género y principio de la ética médica tradicional prevalecen en la atención de salud a personas intersexuales en Cuba, y aunque existe un creciente acuerdo internacional profundamente arraigado en los principios de los derechos humanos para prohibir las intervenciones médicas no consensuadas, las cirugías genitales son practicadas desde edades tempranas en el desarrollo para prevenir que la niña se masculinice, no solo en su inteligibilidad corpórea, sino también en su inteligibilidad psíquica (23). Lo que es contrario al enfoque de derechos humanos en estas etapas de la vida, que defiende la participación y carácter activo de infantes y adolescentes en la sociedad, ya no sólo como sujetos de cuidados.

Existen múltiples barreras sociales que enfrentan las personas intersexuales, por ejemplo, la negación del reconocimiento de su personalidad jurídica relacionada con la asignación sexual binaria en documentos oficiales –como las actas de nacimiento–, los procedimientos para la normalización de la apariencia genital, sin tomar en cuenta los derechos sexuales del infante/adolescente a participar en la toma de las decisiones lo que además no considera el interés superior de niñas, niños y adolescentes.

Desde una perspectiva jurídica podría argumentarse que, al no existir un estándar jurídico uniforme, las intervenciones tempranas realizadas bajo el principio de la beneficencia refuerzan la tendencia patologizadora de los cuerpos intersexuales, de corrección de la “anormalidad genital” violando los derechos de información y decisión de los pacientes ya que los padres son los únicos autorizados a brindar su consentimiento, en el caso que les sea pedido. Desde el derecho se obliga a seleccionar uno de los dos estereotipos sexuales para obtener reconocimiento legal y por tanto se niega la libertad de asumir una identidad de género intersexual.

Es incuestionable la violencia hacia las personas intersexuales. Se presenta en distintos escenarios con actos físicos, emocionales y sexuales, practicados con frecuencia por miembros de la propia familia, la institución de salud y/o la escuela. Opera bajo el prisma de la ocultación y el silencio, y en el campo de la salud se cristaliza en las asignaciones de sexo, las experiencias de cirugías forzadas, la imposición del género, la violencia psicológica y sexual, y los problemas reactivos psicosociales asociados al prejuicio. Se configura en relaciones de poder naturalizadas que presentan al sometimiento y la toma de decisiones no consultadas como hechos naturales, asentados en normas que mantienen la violencia socialmente institucionalizada, y las relaciones de poder asimétricas, ancladas en unas relaciones de objeto, subordinación y dependencia (17).

Algunas personas intersexuales pueden padecer múltiples violencias, conjuntamente ejercidas, y sus consecuencias como: la construcción interiorizada de la variación genital como defecto vergonzoso, la noción de la intersexualidad como monstruosa o anormal, la experiencia traumática de la exposición genital y la fotografía del cuerpo, las secuelas de los tratamientos quirúrgicos implementados tempranamente, la falta de acceso a información médica e historia clínica, la infertilidad permanente e irreversible, entre otros.

En la actualidad existen documentos internacionales que identifican las intervenciones quirúrgicas practicadas en bebés y niños/as intersexuales como formas de abuso médico, entre ellos, los Principios de Yogyakarta (2007) y el último informe del relator especial sobre la tortura de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) (OMS, 2014) (24).

Realidades y desafíos inmediatos

La gama de condiciones intersexuales es amplia y en Cuba se desconoce la prevalencia de la mayoría, tampoco hay un registro de la cantidad de cirugías genitales innecesarias, sin un consentimiento informado. No existe un algoritmo que pauté la conducta a seguir en cada etapa del desarrollo y garantice la protección de la integridad corporal en la infancia; siendo especialmente preocupante la situación de los recién nacidos ya que aún persiste la idea de urgencia en torno a estos casos, que es más por motivos psicosociales que de salud.

En la actualidad hay una tendencia creciente que declara la necesidad de estudiar, acompañar y abordar multidisciplinariamente la atención de salud de las personas intersexuales, en estrecha relación con sus familias; este abordaje debe ser

privilegiado con el fin de visibilizar e identificar la complejidad de un conflicto humano familiar y social, con varias implicaciones psicosociales y jurídico-legales.

La experiencia de intersexualidad, desde los testimonios de sus protagonistas, ha generado un campo teórico y de activismo que funge como referente para diversas disciplinas, y configura nuevos significados al estado intersexual, esta mirada renovadora insta a la revisión de los paradigmas biomédicos, bioéticos y legales vigentes, que ignoran o incluso pueden restringir el derecho a la salud sexual y reproductiva.

El consentimiento parental a las intervenciones quirúrgicas de "normalización", es identificado como una ficción legal predominante que de facto transgrede la salud sexual en la infancia, _en su condición de sujetos titulares de derecho_, y el principio de la beneficencia que rige la actuación profesional de la práctica médica. Un nuevo modelo de familia debe abrirse y sustituir al modelo patriarcal tradicional basado en las desigualdades de género y la socialización sexista que reproduce brechas sociales.

La crisis que representa la llegada del individuo intersexual al seno familiar puede atenuarse con la implementación de un algoritmo que pauté la conducta a seguir en cada caso, desde el nacimiento y a lo largo de la vida según necesidades individuales y familiares. Garantizaría que el grupo familiar logre identificar el estigma de la intersexualidad y tomar perspectiva de él, de los eventos críticos asociados al diagnóstico, pronóstico, tratamientos, y de otros aspectos que constituyen verdaderos desafíos incluso para aquellas familias más aventajadas. El apoyo psicosocial es imprescindible para afrontar constructivamente dichos retos y que sean aprovechados para fortalecer los vínculos intrafamiliares, y las potencialidades de cada miembro. Las familias deben ser ayudadas para reconocerse a sí mismas como modelos sistémicos de competencia capaces de desmontar el miedo, la vergüenza, y la culpa.

Es imprescindible trabajar por un paradigma más desarrollador, proyectado a la equidad de género y derechos; por la educación, prevención y promoción de una organización familiar que potencie la salud física y mental de la persona intersexual y del resto de sus miembros. Un modelo de competencia familiar favorecedor del desarrollo integral de la personalidad y de la sexualidad que potencie el amor, el cuidado y la protección de sus miembros.

Conclusiones

Asegurar la integridad corporal, la autonomía decisional, la salud, el libre desarrollo de la personalidad, y la igualdad de las personas intersexuales en Cuba es ineludible, pero por el momento es inalcanzable porque no existe un instrumento legal que reconozca y proteja la diversidad corporal o características sexuales.

Es impostergable la necesidad del cambio de paradigma biologicista, por otro afirmativo, de derechos, bioético y humanista que privilegie el respeto por los derechos sexuales y reproductivos, como parte de los derechos humanos, que abarque, además de los aspectos biológico-médicos los demás involucrados, como sociales, psicológicos, culturales, éticos y legales, en el que se garantice la integración de estos aspectos en la atención de salud.

Resulta imprescindible crear una política de salud de protección de la diversidad corporal y fomentar acciones jurídico-legales de las instituciones encargadas de implementar las políticas sobre el cuerpo y las sexualidades que deben ser guiadas a generar gratificaciones, goce, paz, armonía y valores humanos.

Quebrar los silencios y mutismos individuales y sociales, las inercias provocadas por la violencia ayudaría a reconocer la existencia de subjetividades históricamente silenciadas con derechos a la vida, y la alteridad.

El bienestar psicológico de las personas intersexuales, la garantía y la protección de sus derechos es posible, y ESENCIAL PARA EL LOGRO DE UNA CIUDADANÍA PLENA.

Referencias bibliográficas

1. Hughes IA, Houk C, Ahmed SF, Lee PA, LWPES/ESPE Consensus Group. Consensus statement on management of intersex disorders. *Arch Dis Child*. 2006; 91:554-63.
2. Interdicciones. Escrituras de la intersexualidad en castellano. Anarrés Editorial, Córdoba, 2009.
3. Houk CP, Hughes IA, Ahmed SF, Lee PA and Writing Committee for the International Intersex Consensus Conference Participants. Summary of Consensus Statement on Intersex Disorders and Their Management. *Pediatrics* 2006;118 (2):753-757.
4. Rodríguez-Estévez A, Grau G, Vela A, Rica I. Avances en el diagnóstico clínico, bioquímico y molecular de las 46,XY Diferencias en el Desarrollo Sexual. *Rev Esp Endocrinol Pediatr* 2015; 6(2):7-14

-
5. Cull M. Treatment of intersex needs open discussion. *BMJ* 2002;324: 919
 6. Piñeiro R. Genitales ambiguos. En: *Pediatría. Capítulo Endocrinología*. Editorial Ciencias Médicas, 2004, Cuba.
 7. Jorge JC y Agramonte A. Standars of Care for Congenital Adrenal Hyperplasia: a call for change in the Caribbean Region. *Sexuality Research and Social Policy* 2013; 10(3): 233-241. Disponible en: <http://link.springer.com/article/10.1007/s13178-013-0110-0>
 8. Agramonte A, Ledón L, Fabré B, Espinosa T, González P, Carvajal F et al. Intersexualidad, necesidad del cambio en el paradigma de atención. *Rev Cubana Endocrinol* 2010; 1(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532010000300005&lng=es&nrm=iso&tlng=es
 9. Campoalegre, R. Familias cubanas en transición. En *Caudales*. La Habana: publicaciones Acuario, 2013 Hernández E, Grau J. *Psicología de la Salud. Fundamentos y aplicaciones*. Universidad de Guadalajara. México, 2005
 10. Louro I. La familia en la determinación de la salud. *Rev Cubana Salud Pública* 2003; 29(1): 356-46
 11. Herrera SP. Impacto de los acontecimientos significativos de la vida familiar en la salud de la familia. Teis para optar por el grado científico de doctora en ciencias de la salud. La Habana, 2010.
 12. Arés P. *Psicología de familia. Una aproximación a su estudio*. Primera edición. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2007. p. 21-37
 13. Rocha Santos M. Family perceptions and coping strategies in cases of intersexuality: understanding their significance. *The Spanish Journal of Psychology* 2008;11(2):573-580
 14. Istar A. Intersexuality in the family: an uncknowledged trauma. *J Gay and Lesbian Psychotherapy* 2006; 10(2):27-56
 15. Galtung J. Violence. Peace and Peace Research. *Journal of Peace Research* 1969; 6 (3): 167-191.
 16. Calderón S. Los saberes de la violencia estructural relacional: para una no violencia política. Disponible en: <https://halshs.archives-ouvertes.fr/file>
 17. Agramonte A. "Intersexualidades en Cuba: invisibilidad y violencias". SEMIac (Servicio de noticias de la mujer de Latinoamérica y el Caribe). Publicado en noviembre 2 de 2021. <http://www.redsemiac->
-

cuba.net/redsemlac/violencia/intersexualidades-en-cuba-invisibilidad-y-violencias/

18. Agramonte A, García A, Espinosa T, González P, Padrón C. Estudio psicográfico de las características psicológicas de infantes y adolescentes con hiperplasia adrenal congénita y cirugía genital. *Rev Cubana de Endocrinol.* 2021; 32(2): e 282). Disponible en: <http://www.revendocrinologia.sld.cu/index.php/endocrinologia/article/view/282>
19. Franco SM. El trabajo de cuidado en América Latina. Conferencia magistral en el Centro de Investigaciones Psicológicas y Sociológicas. La Habana, 2013.
20. Campoalegre, R. La organización social del cuidado infantil. Visiones y retos desde Cuba. Ponencia presentada en la I Bienal Latinoamericana de Infancias y Juventudes, Manizales, Colombia. 2014
21. Alfonso AC, Lauzurique M. Familia y personas transexuales. Una relación al desnudo. *Sexología y Sociedad.* 2009;15(40):32-39
22. Sandrine P. (Des)fazer corpo, (re)fazer teoria: um balanço da produção acadêmica nas ciências humanas e sociais sobre intersexualidade e sua articulação com a produção latino-americana. *cadernos pagu.* 2014; (42):141-158.
23. Agramonte A. "Infancia, adolescencia, derechos humanos y cuerpos intersexuales". SEMLac (Servicio de noticias de la mujer de Latinoamérica y el Caribe). Publicado en octubre 3 de 2021. <http://www.redsemlac-cuba.net/redsemlac/diversidad-sexual/infancia-adolescencia-derechos-humanos-y-cuerpos-intersexuales/>
24. Alcántara E. ¿Niña o niño? La incertidumbre del sexo y el género en la infancia. *Revista Interdisciplinaria de Estudios de Género.* 2016; 2(3): 3-26

Declaración de conflicto de intereses:

La autora declara que no existieron conflictos de intereses.

Fecha de recepción de original: 24 de mayo de 2023

Fecha de aprobación para su publicación: 1 de junio de 2023