



#MiHistoriaIntersex

Relatos de vida de personas intersex
que viven en Europa

Incluye un texto de la académica intersex Janik Bastien Charlebois "En nuestros términos y con nuestras palabras: el valor de los relatos en primera persona de la experiencia intersex"



IMPRESIÓN



¡Muchas gracias a todas las personas intersex y sus familiares por participar en este proyecto y compartir sus relatos personales! Estamos agradecidas por el apoyo de nuestros donantes y financiadores, que hacen posible nuestro trabajo y esta publicación.

Publicado por:

Organización Intersex Internacional Europa – OII Europe
www.oii-europe.org • www.intervisibility.eu

Esta edición en español se realizó en colaboración con la Heinrich Böll Stiftung • www.boell.de

ISBN:

978-3-9821518-5-4

Diseño e ilustraciones:

Ins A Kromminga

**Maquetación y
composición tipográfica
de la versión traducida:**

Jenny Kroftova

Equipo editorial:

Dan Christian Ghattas & Ins A Kromminga (personal);
Irene Kuzemko, Kitty Anderson, Audrey Aegerter (consejo)

Traducción al español:

Laura Inter y Hana Aoi

Corrección de estilo:

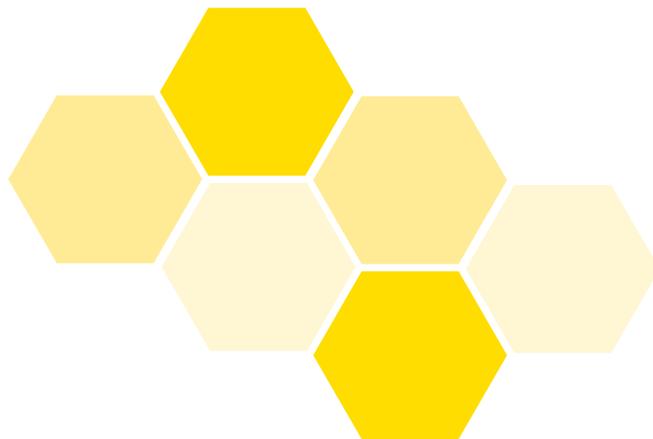
Mar Is y Free

1ra edición (español), noviembre 2021 • 1ra edición (original inglés), noviembre 2019

#MiHistoriaIntersex

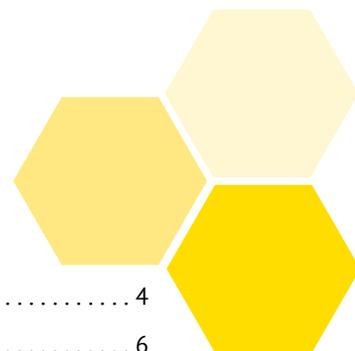
Relatos de vida de personas intersex que viven en Europa

Incluye un texto de la académica intersex Janik Bastien Charlebois “En nuestros términos y con nuestras palabras: el valor de los relatos en primera persona de la experiencia intersex”



** Nota a la edición en español: Cuando el género de alguna persona no fue explícitamente mencionado por los autores en su relato, se utilizó género neutro. En el caso particular de los profesionales de la salud, cuando el género no fue mencionado explícitamente por los autores, se prefirió utilizar el género masculino, en el entendido de que la profesión médica se ha configurado desde estructuras epistémicas y sociales mayoritariamente patriarcales.

CONTENIDOS



Impresión.....	4
Contenidos.....	6
Las ilustraciones de los relatos personales en #MiHistoriaIntersex <i>Ins A Kromminga</i>	7
Testimonios	
Informe clínico.....	9
Todo mundo desconoce la causa real de mi sufrimiento.....	13
¡¡¡¡Cambien la sociedad, no nuestros cuerpos!!!!.....	19
¿Soy “insuficientemente intersex”?.....	23
¡La sociedad necesita ser corregida, no nosotres!.....	29
Nacer intersex en Grecia 2009.....	35
¿Sabes lo que es ser una persona intersex en Anatolia, en un pueblo de Turquía?.....	39
Les dijeron a mis padres que yo era un niño que necesitaba ser “perfeccionado”.....	43
La educación es un asunto difícil.....	49
Ser intersex en Rusia.....	53
Como madre, tomé decisiones que no me correspondía tomar.....	57
¿Por qué me pasó esto a mí, papá?.....	61
Escondiéndome en un pequeño espacio detrás de mis ojos.....	65
¡Esto fue violación!.....	69
Tengo un sueño para la futura niñez intersex.....	73
“En nuestros términos y con nuestras palabras”: el valor de los relatos en primera persona de la experiencia intersex.....	75
<i>Dra. Janik Bastien Charlebois, profesora de sociología, Universidad de Quebec en Montreal</i>	

LAS ILUSTRACIONES DE LOS RELATOS PERSONALES EN #MiHistoriaIntersex

Las historias contadas por personas intersex sobre sus experiencias de vida pueden ser difíciles de leer, pueden ser provocativas y con frecuencia no son historias felices.

Pero todas tienen algo en común: son contadas por personas que sobrevivieron desgracias y maltratos, que encontraron la fortaleza para escribir su historia, y ayudar a comprender cómo el ser intersex ha dado forma a su vida.

Para la mayoría de los dibujos, decidí hacer que la persona mirara directa y orgullosamente a los lectores de esta publicación. Todas pueden ser intercambiables con cualquiera, pues las personas intersex se encuentran en todas partes, tenemos la misma apariencia que cualquiera, tenemos tantas identidades, orientaciones sexuales e intereses que el resto de la gente de nuestras sociedades. Algunas imágenes están inspiradas en segmentos

o detalles de estos testimonios, pero no buscan representar a una sola persona o una experiencia específica. Las imágenes aspiran al empoderamiento a través del énfasis en la fortaleza y resiliencia de las personas intersex; por ejemplo, a través de colores vívidos y contornos intensos.



Ins A Kromminga

Al combinar los textos con imágenes, esta publicación proporciona una capa no textual adicional de reflexión, pausa y estímulo. Contar nuestras historias implica un esfuerzo emocional, puede ser desafiante y es, en definitiva, un paso enorme para salir de la invisibilidad. Decidir qué y cuánto queremos compartir con el mundo forma parte de la reivindicación de dignidad, integridad, autonomía en nuestras vidas, nuestros derechos humanos, y también del reconocimiento de la belleza en nuestras vidas.



INFORME CLÍNICO:

No tengo recuerdos previos a la edad de 8 años, y no tantos hasta los 11, así que empecaré cuando tenía 11 años. Practicaba judo, por lo que a menudo tenía que hacerme exámenes médicos. Recuerdo que después de mi primer análisis de sangre, el médico y mi madre estaban confundidos y me dijeron que tendría que ir al hospital por más pruebas.

Así que fui al hospital durante una semana y me realizaron muchas pruebas de sangre, incluyendo una prueba de diabetes y muchas otras más, pero no me dijeron para qué eran. Me sacaban sangre seis veces al día, pero después de una semana en el hospital dijeron que todo estaba bien y que podía irme a casa. Recuerdo que muy poco tiempo después de esta estadía en el hospital, tuve dolores abdominales muy fuertes y luego mi primer período.

Con mis períodos, tuve muchos problemas y siempre fue muy doloroso, a veces tan doloroso que a menudo no podía levantarme por la mañana. Un día mi madre dijo que debíamos ir al ginecólogo para solucionar el dolor, y el médico me prescribió la píldora anticonceptiva. Dijo que tenía endometriosis, y que si tomaba la píldora anticonceptiva, esta mitigaría el dolor y mis períodos serían normales.

Continué visitando a este médico hasta los 19 años, pero dejé de hacerlo y simplemente continué tomando la píldora por otros 6 años más. Luego mi madre cambió de médico y me obligó a visitar al nuevo ginecólogo. Odiaba estas visitas ya que siempre fue muy doloroso para mi ser examinado y, a menudo me revisaban o me hacían pruebas de manera inadecuada, debido a que mi vagina era muy pequeña. El nuevo médico recomendó que dejara de tomar la píldora para ver si las cosas habían mejorado; no fue así.

Tan pronto como dejé la píldora anticonceptiva el dolor regresó con tanta fuerza como antes, sangré abundantemente durante tres meses. Así, el médico realizó una laparoscopia, la cual reveló que mi útero y ovarios eran muy pequeños, y que también tenían muchos tumores que necesitaban ser extirpados.

Una vez más, me recetaron la píldora anticonceptiva, pero una diferente que tenía que tomar todos los días, tenía 25 años en este momento. No quería tomar la píldora, pero tampoco quería que el dolor regresara, así que seguí la sugerencia del médico.

Continué tomando la píldora durante años, cuando repentinamente comencé a sentir mucho dolor en mis ovarios y útero, pero sin mi periodo. Fui con una nueva médica y, después de varios estudios, la recomendación fue otra cirugía. Ella encontró nuevamente tumores en mi útero y ovarios, y después de discutirlo, me quitaron mi útero junto con los tumores, pero conservé mis ovarios.

En el momento de la operación, la nueva médica me examinó y encontró cicatrices alrededor de mi clítoris y de mis labios, hablé con mis padres y tras meses de peleas, me dijeron que era verdad, que tuve una cirugía genital cuando era bebé y en ese momento, muchas cosas en mi vida tuvieron sentido de repente, ahora entendía porqué no tenía sensibilidad sexual ni podía tener orgasmos. También dejé de tomar la píldora después de la cirugía.

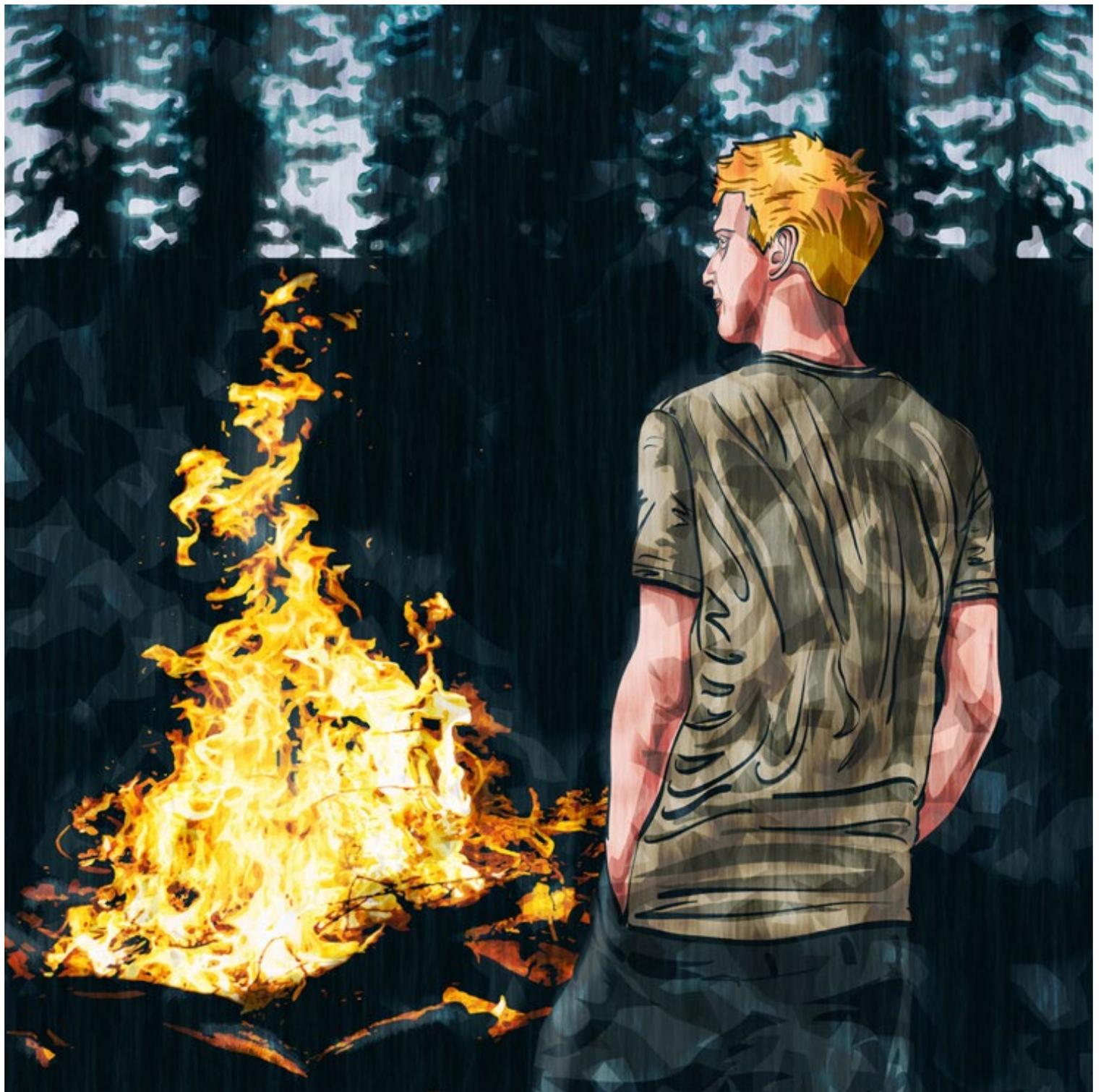
Después de 9 meses comencé a tener más vello corporal, incluyendo una barba, y mi voz cambió.

A lo largo de todos estos años, a menudo tengo problemas con mi vejiga pues no puedo orinar y con regularidad me da cistitis. Adicionalmente sufro de migrañas, enfermedades de la piel y problemas con la presión arterial en los que simplemente colapso de la nada.

En pocos meses, tendré una operación de nuevo para extirpar mis ovarios o mis testículos (los médicos no están seguros), porque tengo tumores ahí otra vez. Después de eso, espero poder seguir adelante sin dolor.

País: Austria







TODO EL MUNDO DESCONOCE LA CAUSA REAL DE MI SUFRIMIENTO

Hablar de mi pasado puede parecer ridículo. Sin embargo, yo era 100% natural y nací de una manera bastante normal, al igual que muchos niños. Me desarrollé en el útero de una manera diferente y no pude ser, o volverme, un chico o una chica del todo. La cultura crea un problema con esto porque solo ofrece dos etiquetas.

¡La sociedad es binaria y todo el mundo piensa que siempre ha sido así! Esta ignorancia sigue presente, porque es mantenida por autoridades médicas y gubernamentales. Siempre pensé que no me querían como era, porque me transformaron con cirugías e inyecciones de hormonas. Y luego, cuando no me estaba yendo bien por todo esto, bueno, ¡me enviaron a psiquiatría!

Todo el mundo desconoce la causa real de mi sufrimiento.

Mis padres no entendían lo que los médicos les decían, pero estaban convencidos de que los tratamientos eran necesarios para corregir el problema. ¡Así que el problema era yo! No es fácil vivir cuando sientes eso en tu corazón, cuando tienes miedo de no ser amado por tus propios padres y familia, cuando se burlan de ti y te rechazan.

La adolescencia es, para cualquiera, un momento de gran agitación natural, y también sirve como base para construir nuestra personalidad y autonomía. Pero ¿cómo nos construimos a nosotros mismos cuando nuestros cuerpos son sometidos a bistorús que te transforman profundamente y cuando eres obligado a tomar hormonas artificiales? ¿En quién te estás convirtiendo?

Si mis padres hubieran sido apoyados y hubieran sido mejor informados, probablemente no habrían actuado como lo hicieron conmigo. El pediatra les dijo que fueran a un hospital universitario en el que había expertos. Así que creyeron al 100% lo que los expertos les dijeron, sin obtener nada a cambio. Los especialistas no querían escuchar a mi madre, la forzaron a aceptar todo, la asustaron con palabras atemorizantes sobre mi futuro, e hicieron creer a mi padre que la medicina lo corregiría y lo pondría todo en orden.

Sin embargo, mis padres estaban emocionalmente abrumados y hoy en día, aunque tienen 80 años de edad, aun no lo han contado todo. En 1980, sin Internet, nadie hablaba de este tema. ¡El endocrinólogo les dijo que no hablaran de ello! Así que, sin haber recibido ningún apoyo, acabó yéndoles muy mal. Careciendo de humildad de manera fundamental, estos médicos hirieron profundamente los cuerpos y mentes de todas las niñas intersex, ¡y el daño es considerable!

Toda mi vida me sentí invisible e indigno para existir tal como era. ¡He sido un objeto para la ciencia y, sobre todo, un problema muy grande para toda mi familia! Cuando mis padres hablaban sobre mí, siempre era para quejarse. Mis necesidades, mis emociones, mi opinión, no eran tomadas en cuenta. Me sentía manipulado por todo el mundo y todo el mundo mentía. Abusaban de mí porque era un niño vulnerable, al igual que mis padres.

Todavía tengo pesadillas sobre todo esto.

Así como lo dije en Naciones Unidas, al testificar y explicar los sentimientos de un niño que cada mañana recibía la visita del cirujano rodeado por un grupo de estudiantes, quienes hablan en voz alta acerca de sus genitales, como si él fuera solo un muñeco en una cama.





Alguien levantaba las sábanas, alguien más tomaba fotografías. Me sentía muy avergonzado, tenía que ser prudente, me dijeron que estaba ahí para ser atendido, para que todo estuviera bien.

Esta forma de sufrirlo todo deja su marca. Me mintieron sobre quien era. Me dijeron cómo debía comportarme. Me mintieron sobre los efectos de las hormonas que me inyectaron y sus consecuencias. Los efectos negativos e irreversibles han sido deliberadamente pasados por alto.

¡Mi cuerpo no pudo soportarlo y eso es normal! ¡Me enfermaron y ahora tengo que pasar por todo esto solo! Todas estas son complicaciones y mi vida se ha puesto en peligro innecesario. Mi bienestar físico y mental se ha visto gravemente afectado por todo esto.

Recibí “con amor” todo lo que los médicos habían dicho que se hiciera para convertirme en un “hombre normal”. Los reproches que he recibido desde entonces me han forzado a doblegarme. Durante años intenté expresar mi angustia y lograr que mi familia lo entendiera, pero fue en vano.

Mis padres aún están en negación a los 80 años. Cada vez que trato de volver a este tema que me obsesiona, se sienten agraviados y entran en conflicto, prefieren menospreciarme y marginarme. Simplemente porque en casa tampoco ha sanado nada.

Después del diagnóstico de XXY e infertilidad, el comportamiento de mis padres cambió drásticamente. Mi padre estaba completamente desolado porque su único hijo no iba a poder darle descendencia natural. ¡Y para mi madre fue una conmoción cuando el médico le dijo que ella era culpable del problema porque el cromosoma X adicional vino de ella!

Al dolor de los tratamientos se sumó la culpa de las relaciones que se habían vuelto tensas en casa, ¡y el miedo a dejar de ser amado! A los 14 años, me extirparon mis pechos mediante una mastectomía total, sin la torsioplastia que se realiza hoy en día para las personas trans.

Los efectos han sido terribles, conservo esa zona sin vida y mis pezones sin sensibilidad. Aún tengo complicaciones como la aparición de dolorosas masas glandulares en los costados y debajo de los brazos.

Sufrí de desgarros musculares y dolor en las articulaciones. Tenía poca energía y siempre estaba muy cansado. ¡Mi padre decía que yo era un holgazán y dijo a mi madre que yo no lograría nada bueno! Mi madre hizo lo mejor que pudo a pesar de que mis dificultades académicas y de aprendizaje nunca fueron reconocidas.

Mis compañeros de clase se burlaban de mí abiertamente, y frecuentemente me hacían tropezar en las escaleras. En dos ocasiones sufrí fracturas de huesos. Tenía miedo de ir a la escuela. Todavía puedo escuchar a mi padre decirme que si yo estaba cansado de la situación, debía pelear “como hombre”. Experimenté todo esto como algo profundamente injusto.

La verdad es que no se me permitió ser yo mismo. Todavía tengo miedo de lo que la gente pueda pensar de mí y de cómo me miran otras personas. Cuando tengo que ir a la piscina con mis hijos, a menudo tengo que tomar un ansiolítico.

En conclusión, son mis padres quienes principalmente deberían haber sido apoyados y el entorno social debió haber sido informado. El trabajo de ser un buen padre o madre es amar, apoyar y defender a tu hijo, y no obedecer las obligaciones sociales inhumanas que defiende la medicina. En vez de esto, padres y madres aprenden a ser intrusivos y a controlar todo sobre su hijo, como para darle la ilusión de que esta es la única forma de borrarlo todo.

Gracias a todas las personas intersex y aliadas que me han ayudado y que continúan apoyándome hoy en día.

Edad: 40-45

País: Bélgica







¡¡¡¡ CAMBIEN LA SOCIEDAD, NO NUESTROS CUERPOS!!!!

Mi aventura intersex comenzó en 1958, justo después de que nací, cuando los médicos notaron una ambigüedad genital, pero por conveniencia decidieron rápidamente asignarme como mujer, sin siquiera consultar a mis padres. Diagnóstico: síndrome de insensibilidad a los andrógenos parcial (SIAP).

A partir de ese momento, se programaron las primeras intervenciones y tratamientos, y se prolongaron durante toda mi infancia y adolescencia. Como en ese entonces los médicos tenían muy poca experiencia con este tipo de casos, y estaban surgiendo algunas teorías sobre el género (ver John Money*), aprovecharon la oportunidad para convertirme en un caso de estudio. Nunca creyeron necesario explicarme mi situación y les prohibieron a mis padres revelarla.

Las consecuencias para mí fueron hospitalizaciones anuales durante las vacaciones escolares para evaluar mi estado psicológico, a veces combinadas con cirugías y otras pruebas o tratamientos.

* John Money fue una de las figuras más influyentes en la historia de la medicalización y el tratamiento de las personas intersex: su teoría del género y el comportamiento binario condujo al tratamiento sistémico clínico y quirúrgico de las personas nacidas con variaciones de las características sexuales a partir de la década de 1950 en adelante. Hoy en día esta práctica sigue muy presente, independientemente de los cambios que ha tenido la medicina. Para obtener más información sobre esto, puedes leer: "Contesting Intersex – A Dubious Diagnosis", Georgiann Davis, 2015, p. 58 - *comentario editorial*

Lo más horroroso para mí fueron las revisiones médicas, donde me desnudaban frente a asistentes o estudiantes, y las fotos que tomaban en dichas ocasiones, como si yo fuera un “fenómeno” de circo. Todo esto sin haber tenido nunca una enfermedad. Además, mis padres fueron presionados para criarme como una “niña”, mientras que yo hubiera preferido ser un niño. Con ese fin, me enviaron a una escuela de niñas y me obligaron a estudiar materias que no me gustaban. Como resultado, fracasé en la escuela, y solo hasta la edad adulta pude tomar las clases que me convenían y que me permitieron encontrar un trabajo. También dejé de tomar los tratamientos de feminización que no me venían bien, y esto tuvo como resultado una osteoporosis temprana. Desde entonces, he estado tomando un tratamiento de masculinización y me siento bien en mi propia piel.

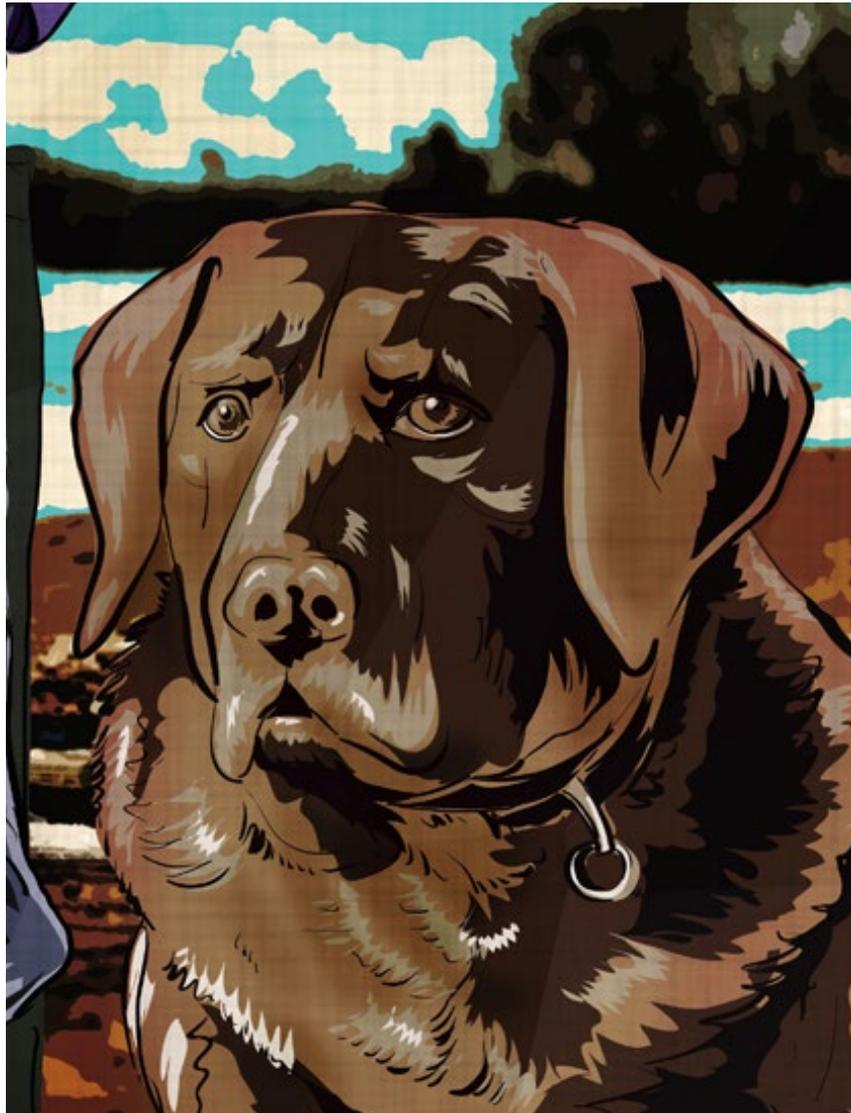
Me es difícil aceptar mi cuerpo tal cual es, y debido a las diversas mutilaciones, mi vida sexual es muy limitada, incluso inexistente, y terminé aislándome, lo cual es pesado para mí y frecuentemente me pone en un estado depresivo.

Tengo la certeza de que hubiera tenido un futuro mejor si no hubiera tenido que pasar por todos estos tratamientos innecesarios, porque gozaba de buena salud, simplemente era diferente a la mayoría de la gente. Me involucré en el activismo porque aún ahora se lleva a cabo esta práctica con resultados similares, como testifican otras personas intersex.

¡¡¡¡¡Cambien la sociedad, NO nuestros cuerpos!!!!

Edad: 60-65

País: Bélgica







¿SOY “INSUFICIENTEMENTE INTERSEX”?

Escribo este texto porque leí en un grupo intersex de Facebook un debate sobre si el SOP (síndrome de ovario poliquístico), debería ser considerado una variación intersex o no, dependiendo del modelo de análisis que adoptemos. Al yo misma tener SOP, me sentí muy aliviada y entusiasmada cuando finalmente escuché acerca de las identidades, los movimientos y las comunidades intersex, y desde hace varios años me les he unido. Así que pueden imaginar lo difícil que fue para mí leer que se debatió sobre mi lugar en el grupo. Pero los sentimientos no son el lugar desde el que construyo mi activismo, y después de discutir con varias activistas mayores que me apoyaron mucho, decidí escribir esto. No para discutir mis sentimientos, sino para alimentar el debate sobre lo que llamamos “intersex”.

Según la definición de la ONU, con la que todas las activistas intersex que conozco están de acuerdo, “las personas intersex nacen con características sexuales que no se ajustan a las definiciones típicas de masculino o femenino”. Las características sexuales incluyen “genitales, gónadas, niveles hormonales y patrones cromosómicos”.

Muchas activistas intersex señalan que no solo es la variación, sino el trato que se le da socialmente lo que define su opresión. No eres intersex solo por tener una variación de las características sexuales, sino también porque has atravesado estigmatización debido a eso, especialmente cuando experimentaste violencia médica, desde acoso hasta mutilación (pero no necesitas haber sufrido mutilación para identificarte como intersex), incluyendo el tratamiento hormonal.

Veamos ahora por lo que yo pasé al tener SOP.

Cuando tenía 12 años, se suponía que debía tener mi período, al igual que mi hermana y mi mamá antes que yo. No lo tuve. Pasaron los meses y luego los años. Cumplí 13, luego 14 y nada. Sin pecho. Algo de vello. Poco desarrollo. Mi madre comenzó a preocuparse, y a leer mucho sobre esto. Descubrió que el 95% de las niñas ya tenían su período a los 14 años de edad. Me llevó al médico. Para ser más precisa, como no teníamos mucho dinero, me llevó al hospital. Ahí comenzaron las pruebas. Pruebas de sangre, incontables ecografías, y las primeras violaciones médicas con diferentes tipos de instrumentos, en mi vagina y en mi ano, a veces sin siquiera decirme con anticipación que me iban a penetrar con esos instrumentos, todo para averiguar que era lo que estaba mal. Comenzaron a darme píldoras para “ayudarme a que iniciara la pubertad”, pero siempre me dijeron que tuviera cuidado, que de ninguna manera esto funcionaba como anticonceptivo... en ese entonces no sabían que mi vida sexual era con una persona que también tenía una vagina.

Cuando tenía 15 años y medio, el verano antes de ingresar a la escuela secundaria, mi desarrollo llegó junto con mi período. Me sentía mayormente aliviada de que mi travesía médica terminara ahí. ¡Qué equivocada estaba! Mi desarrollo repentino vino con una nueva escoliosis doble, y tuve que usar un corsé ortopédico durante un año para evitar que empeorara. Y cuando salía de la ducha, mi madre comenzó a observar mis genitales con preocupación. Hizo que me recostara en su cama para revisarlos. Los manipuló y frunció el ceño. Y me llevó de regreso con los médicos.

No estoy segura de porqué no fuimos al hospital en esta ocasión. Puede ser que ella estuviera más preocupada, y, por tanto, urgida; pero me llevó a un ginecólogo particular, el mismo que la atendía a ella y a mi abuela. Cabe señalar que este ginecólogo también era miembro del equipo del hospital, y era un cirujano que trabajaba en una clínica privada.

Este médico observó mis genitales y explicó que teníamos que hacer algo al respecto, de lo contrario, tendría problemas para tener relaciones sexuales. Si tan solo hubiera tenido el valor suficiente para decirle que ya estaba teniendo sexo y orgasmos con mi novia... pero aún estaba en el armario, con





miedo, abrumada por las preocupaciones de mi madre, y solo tenía 15 años. No dije nada al respecto. Me mostró algunas fotos de genitales, y me sentía muy avergonzada como para miraras. En realidad, estaba un poco paralizada, y hay que tener en cuenta que todo esto (el crecimiento, la menstruación, el corsé y la propuesta de cirugía) sucedió en el transcurso de dos meses. Mi cuerpo estaba cambiando demasiado rápido, traicionándome, no tenía idea de qué hacer; así que hice lo que la mayoría de nosotres hacemos en estas circunstancias: acepté.

Me mutilaron en octubre de 1999, en su clínica privada. Recuerdo todo, desde el vergonzoso afeitado de mi sexo, hasta el sombrío despertar con una enfermera agitando mi camilla para despertarme antes. Luego pasé semanas y meses limpiando mis heridas, mi madre lo hizo al principio y fue muy vergonzoso. Fue durante los mismos meses que usaba mi corsé y limpiaba las heridas de mi piel todas las noches. Perdí mi vida sexual, por supuesto, y luego a mi novia. Comenzó la anorexia.

La mutilación fue un trabajo sucio. Todavía tengo dobleces en las cicatrices y me faltan partes de una "vulva normal" (16 años después, leí en mi expediente médico, que hablaban sobre una retracción cicatricial). Años después fui con varios cirujanos para ver si la situación podía mejorar. Nunca olvidaré lo que me dijo uno de ellos: "Bueno... el hecho es que no dejaron lo suficiente como para mejorarlo...".

Regreso a cuando tenía 16 años y estaba en el hospital. ¿Recuerdan cuando les dije que tuve mi período? Lo tuve. Una vez. Luego desapareció. Los médicos dijeron que fue por el traumatismo del corsé (no dijeron nada sobre la mutilación, ni sobre la anorexia). Hicieron otras pruebas. Tuve un período nuevo, una vez, 10 meses después del primero. Regresé a las ecografías y análisis de sangre, regresé a las píldoras. Mi expediente médico indicaba que mis niveles de delta 4 androstenediona y de testosterona eran demasiado altos, pero ellos no me lo dijeron. Me dieron un progestágeno, sin decirme nada excepto que "me ayudaría a tener mi período" y, entonces, ser una chica normal de 17 años. Más tarde, leí que mi expediente médico indicaba: "Stein-Leventhal" (que significa SOP), pero nunca me lo dijeron.

Así que seguí adelante, con mis cicatrices y mi acné intenso y mis píldoras, que le decían al mundo que no era una chica normal, escondiendo mis genitales y sus infecciones ocasionales, además, estaba

terminando la escuela secundaria, a veces no tenía períodos menstruales a pesar de las píldoras, por un mes, un verano, dos meses, como un pequeño recordatorio de que nunca sería una verdadera mujer y de que tenía que ir al hospital por lo menos dos veces al año... Mi pecho finalmente creció, comencé a hacer las paces con mi cuerpo, volví a tener novia, y finalmente solicité que me recetaran un anticonceptivo en lugar de una píldora estrictamente médica, solo para “pasar” desapercibida, para poder hablar con otras chicas de algo en común, de algo normal, y no de un tratamiento. Lo comencé a tomar a los 18, y continué durante 10 años.

A los 20 años, en otra ciudad, fui con un ginecólogo para renovar mi prescripción. Le sorprendió mi historia y me hizo pasar por pruebas, siempre las mismas: ecografías externas e internas, y análisis de sangre. Me dio gel de estrógeno para aplicarlo en mi vientre. Y me dijo que tenía SOP con distrofia, lo que explicaría el porqué tenía períodos menstruales irregulares, y porqué era frecuente que mis ovarios me dolieran tanto. Aun no puedo creer que me tomara tanto tiempo descubrir porqué sufría tanto dolor, que varios médicos me revisaron minuciosamente durante tanto tiempo, y que a ninguno le haya importado lo suficiente como para decírmelo.

Tenía 29 años cuando decidí dejar el tratamiento hormonal. Estaba empezando a comprender lo que me sucedió de un modo más político, y pude ver que se había producido un grave desasosiego en mi cuerpo, y que había estado tan alienado de mí que era incapaz de establecer límites y había pasado por varios abusos sexuales y violaciones. Decidí detener el tratamiento en un intento por conectarme mejor con mi cuerpo. Funcionó. Mi pecho se encogió un poco. Crecí un poco. Sí, lo hice, porque de repente desarrollé mayor musculatura en la espalda y mi escoliosis disminuyó. ¿No es extraño? Los médicos estaban muy enojados y dijeron que no tenía sentido, y yo bailaba en su rabia, celebrando mi nueva complicidad con mi cuerpo.

Tuve una mejor vida sexual, porque mi cuerpo reaccionó de una manera más cercana a mi estado mental. Mis períodos menstruales comenzaron de nuevo a ser irregulares, y en realidad no me importaba... honestamente ¿quién quiere más períodos? Pero me preguntaba si era estéril, y lo qué significaría para mí.

Y comencé a buscar personas como yo. Busqué a las mujeres fallidas, a los fenómenos, a las personas mutiladas, a quienes les dijeron que necesitaban ser corregidas, a quienes cada vez que conocían a alguien que les gustaba, se preguntaban cómo y cuándo decirles que podrían encontrar algo inquietante ahí abajo, a quienes odian el poder de los médicos, al constructo social llamado “binarismo sexual”, a quienes nunca se reconocieron en los libros de biología de las escuelas, a los monstruos en las sombras del luminoso sistema masculino/femenino.

Y encontré a la comunidad intersex. Y yo quería saber, así que me hice nuevas pruebas, me tragué la violencia, los traumas y al técnico diciendo: “hay algo mal con tus ovarios... no parecen funcionar como deberían”. Reuní mis registros médicos. Fui con un endocrinólogo que miró mis pruebas, y me dijo que sí, tenía demasiadas hormonas masculinas. Estaba tan feliz, porque era la primera vez que no me decían que era “insuficiente” sino “demasiado”...

Así que dime.

¿Soy “insuficientemente intersex”?

Age: 30-35

Country: France





¡LA SOCIEDAD NECESITA SER CORREGIDA, NO NOSOTRES!

Soy un hombre intersex que fue asignado mujer al nacer y que tiene órganos que en parte corresponden a lo que generalmente se le llama órganos “femeninos”. En retrospectiva, fui afortunado, ya que mi madre, quien me crió tras divorciarse de mi padre, tenía una historia familiar que le impedía confiar demasiado en la institución médica. Dicho esto, ella sí sintió la presión para que yo me adaptara, y eso resultó en visitas médicas durante mi adolescencia, de lo cual hablaré más adelante. Mi padre era musulmán y, aunque nunca hablamos de eso, siempre sentí que él era más consciente de la existencia de personas fuera del binarismo sexual de hombre y mujer debido a su origen religioso y cultural. Además, por lo que sé, él tuvo una hermana que muy probablemente también era intersex.

Mirando hacia atrás, me queda muy claro que llegué a la pubertad mucho antes de lo esperado. La gente tiene ideas interesantes sobre la pubertad precoz. La pubertad precoz no significa que te despiertes una mañana con una voz grave y vello por todas partes. La pubertad precoz significa que algunas partes del cuerpo comienzan a desarrollarse antes que otras (puede que seas más alto que el promedio durante algún tiempo y luego tus compañeros te superen) o que desarrolles más masa muscular a una edad temprana. Al mirar fotos antiguas, todavía me pregunto por qué la gente no me preguntaba por el gimnasio más cercano. En cambio, me llamaban fenómeno porque me gustaba probar mi fuerza con los chicos, y se suponía que no debías hacer eso si eras una chica; y me llamaban salvaje porque no me daba cuenta de que, de hecho, era más fuerte que la mayoría de los niños, ya que se suponía que siendo “niñas” no éramos capaces de ser físicamente más fuertes.

Llegar a la pubertad antes de lo esperado puede significar también que tus niveles hormonales se incrementen ya desde la edad de seis o siete años, y puede que comiences a tener algunas sensaciones sexuales en el cuerpo antes que tus compañeros. Experimenté esto como niño y no me asustó: es un sentimiento agradable y no tiene nada de malo, a excepción de que parecía ser malo para las personas adultas, que me miraban con desagrado cuando intentaba contarles sobre esto. Algunas personas hablaban a mis espaldas, y sospecha-

ban que tenía un trastorno mental. Lo mismo sucedió cuando traté de obtener más información sobre mi creciente masa muscular, o cuando les dije que no era mi intención ser salvaje, pero que de alguna manera era más fuerte que los otros niños. Nadie me explicó que todo esto y lo que estaba pasando con mi cuerpo estaba bien. En cambio, me preocupé cada vez más, pensaba que posiblemente estaba loco, ya que todo el mundo me decía que estaba inventando cosas para llamar la atención. Lo último fue que a la edad de 10 años sentía que tenía un trastorno mental, y me aterraba que en algún momento de mi vida estallaría por completo y enloquecería.

Entonces, aunque tuve la suerte de no haber sido mutilado al nacer por medios quirúrgicos o médicos, fui mutilado psicológicamente por personas adultas y por niños durante mi infancia y adolescencia. Esto es lo que viene del desconocimiento, del tabú y la vergüenza. Y sabía que no solo era diferente “psicológicamente” como lo afirmaban las personas adultas y los niños que me rodeaban, sino que era diferente con respecto a mi cuerpo. Hice lo mejor que pude para contener mi “locura” en mi interior, para evitar que otras personas me acosaran e intimidaran. Pero ese es el punto con un cuerpo intersexual: se nota. Me sentía profundamente avergonzado, no por mi cuerpo, sino porque ni mi cuerpo ni mi alma parecían ser capaces de adaptarse, sin importar lo que hiciera.

Al mismo tiempo, me gustaba la mayoría de las partes de mi cuerpo, especialmente las que parecían no cumplir totalmente con las expectativas de la gente. Sin embargo, pensaba, quizás estaba equivocado y solo imaginaba esas diferencias. Las personas ya creían que estaba loco, ¿qué tal si era verdad? Mi cuerpo no encajaba para nada en la descripción de mujer en el libro de biología, pero si era así, ¿por qué la gente no veía eso también? ¿Por qué me decían una y otra vez que tenía que comportarme más femenina y, a veces, afirmaban que había algo mal en mi mente? ¿Por qué no me permitían cortarme el pelo? (Por supuesto que ahora lo sé, gracias a los programas modernos de ordenador, que cortarme el pelo habría me habría dado una apariencia totalmente masculina al instante).





Avancemos rápidamente hasta cuando comencé con mi menstruación. Sí, la tuve. A veces. De forma muy irregular. Tan irregular como 3 veces al año. Pero el dolor era horrible. Nadie me creía cuando trataba de hacerles entender la magnitud de mi dolor, ni profesores, ni médicos, curiosamente ni siquiera mi madre, quien a veces lo presencié y reconoció que al menos en parte era cierto. Pero se suponía que la menstruación solo dolería un poco, o, por lo menos, que el dolor sería tolerable. No se suponía que causara tanto dolor como para revolcarte en el piso frío (el frío ayuda) hasta por tres horas seguidas. Me tomó dos décadas descubrir que la razón por la que era tan dolorosa tiene que ver con mi anatomía específica. Y todo lo que hubiera necesitado era un maldito analgésico.

Aunque para mí el dolor era la parte inquietante, para otras personas era más interesante la irregularidad de mis períodos menstruales. Además de mis músculos y apariencia, solo puedo suponer que esta situación, al final, se la relaciona con la reproducción, y esto parece ser de mayor interés general en la sociedad que el que la propia persona le otorgue.

Para abreviar la historia: durante la adolescencia me llevaron a otro ginecólogo para encontrar la causa, no del dolor, sino de la irregularidad de mis períodos. Personalmente, lo último no me interesaba en absoluto, pues sentía que tener el período de manera infrecuente era natural para mí. En el pasado, me había librado de tratar con médicos con respecto a mi cuerpo intersex, pero la pesadilla comenzaba ahora: todas y cada una de las veces que los ginecólogos que vi a lo largo de los años intentaron insertar en mi cuerpo el espéculo para adolescentes y personas adultas, para luego cambiarlo con enfado por un espéculo para niñas cada vez que gritaba. Tampoco podían introducir este. En este punto, todos los ginecólogos se enfurecían y me decían que tenía un problema psicológico por no dejarles entrar. Afirmaban que yo tenía la culpa. Me tomó 25 años que me confirmaran que es anatómicamente imposible cerrar esa parte específica del cuerpo por tu propia voluntad. Pero ninguno de los ginecólogos a los que me obligaron a ir a través de los años lo reconoció. No reconoces lo que se supone que no existe, ¿verdad? No reconocieron que mi anatomía imposibilita insertar un espéculo sin causar gran dolor. Después de intentar eso, solían decir que revisarían desde atrás. Y nunca comprendí cómo obtendrían alguna información

de eso. Ahora supongo que estaban buscando algo más, ¿tal vez una próstata? Nuevamente, cuestionaron mi estado mental: el hecho de que no me preocupara mi menstruación, era prueba de que de alguna manera estaba perturbado psicológicamente. Finalmente, aún en la adolescencia, encontré mi propia solución al dolor: analgésicos fuertes, que pude obtener a través de una persona a la que le daba clases particulares.

¿Hubiera querido que me operaran para modificar mi anatomía? Ciertamente no, ni antes ni después. Quería que cesara el dolor, no que mi cuerpo fuera modificado. Eventualmente, algunos años después, cuando tenía veintitantos, el problema se resolvió solo, cuando mi cuerpo dejó de acumular tejido.

Además de las revisiones ginecológicas, hubo otros incidentes en los que no profundizaré. Quizás uno: alrededor de los 18 años me dieron un medicamento, que, según me dijeron, era una pequeña píldora anticonceptiva que me ayudaría a regular mi período menstrual para que me llegara una vez al mes. No tenía muchas ganas de tomarlo, pero ya estaba mentalmente destrozado por años de acoso, intimidación y cuestionamientos sobre mi propia salud mental, así que lo acepté. Afortunadamente, incluso en el estado de depresión severa que comenzaba a cursar (y que tardé 6 años en superar sin ningún tipo de ayuda disponible), me quedó algo de resistencia. Tomé esa “píldora anticonceptiva” durante tres meses y me sentí fatal todos los días. Mi cuerpo se sentía como si estuvieran administrándole algo que realmente no era adecuado para él, me sentía totalmente inestable física y emocionalmente, mi visión parecía debilitarse. No recuerdo si de hecho tuve mi período. Después de 3 meses, tiré al cesto de la basura los medicamentos restantes, y nunca me he arrepentido. Sé que muchos de mis compañeros no tuvieron tanta suerte.

Avanzando rápidamente en el tiempo a una década después, trataba de averiguar más sobre mi cuerpo y buscaba un diagnóstico. Dos médicos, que eran considerados expertos en cuerpos intersex, me dijeron que, de hecho, yo no debería de existir. ¿Por qué? Porque todos los hallazgos no coincidían con sus manuales de diagnóstico.

Soy sobreviviente de abuso psicológico por parte de los médicos y de la sociedad, que no reconocen el hecho de que personas como nosotros existen. También soy sobreviviente del intento de los médicos de volver mi cuerpo femenino mediante tratamiento hormonal. Tratamiento hormonal que me fue administrado sin mi consentimiento libre y plenamente informado. Soy sobreviviente de depresión severa provocada por estos y otros incidentes relacionados, como el rechazo de mi identidad de género masculina por parte de la sociedad, que proviene de la ignorancia, del tabú y la vergüenza.

Mi cuerpo ha estado sano todo el tiempo. En la actualidad, tomo algo de testosterona para asegurarme de que mis niveles hormonales estén equilibrados, ya que algunas veces se encuentran un poco bajos. También hay una o dos cosas asociadas con mi cuerpo intersex específico, por ejemplo, tengo que avisarle a la gente sobre mi cuerpo cuando me anestesian. Eso es todo.

Entonces, para mí, está muy claro que lo que se necesita es corregir a la sociedad, no a nosotros. Lo que necesitamos es que nuestros cuerpos sean reconocidos tal cual son. Que, como individuos, tenemos la capacidad de hacernos cargo de nuestras necesidades físicas reales, cuando las hay, en lugar de que otras personas lo hagan por nosotros sin nuestro consentimiento, desde su perspectiva no intersex.

País: Alemania







NACER INTERSEX EN GRECIA 2009

Las dificultades, luchas y violaciones para una familia con un infante intersex y para el propio infante.

Esta es nuestra historia familiar. En 2008, cuando tenía cinco meses de embarazo, debido a nuestra edad (yo tenía 43 años y mi esposo 40), me pidieron hacer una prueba de cariotipo con el líquido amniótico. La prueba reveló que todo era normal, excepto que el bebé tenía una X adicional en sus cromosomas sexuales, es decir, un cariotipo (intersex) 47,XXY. Como esto era algo nuevo para nosotros, buscamos en línea y recopilamos toda la información posible y actualizada al respecto, a fin de estar adecuadamente preparados. También nos reunimos a través de Internet con muchas personas XXY de todo el mundo, que se mostraron felices de compartirnos sus historias personales y muy dispuestas a apoyarnos psicológicamente. Desafortunadamente, mis primeros médicos obstetras en el hospital local no estaban tan bien informados: dos médicos nos llamaron a una reunión de asesoramiento en el hospital e insistieron en que el “procedimiento de regla” era interrumpir el embarazo de CUALQUIER feto XXY, porque sería “¡un fenómeno!, ¡un monstruo!, ¡un error de la naturaleza! Alguien como con síndrome de Down, ¡una persona inútil, incapaz de vivir por sí misma! Un niño con un falo tan pequeño, que era mejor que no existiera” (estas fueron sus palabras exactas). Como nos habían informado que todo esto era falso y desactualizado, insistimos en quedarnos con el bebé y se negaron a atender el parto, así que nos hicieron firmar documentos que decían que continuábamos con el embarazo bajo nuestra propia responsabilidad y me enviaron a un hospital central en Atenas para encontrar nuevos médicos que me atendieran. Así, incluso antes de que T naciera, tuvimos que luchar contra la ignorancia médica por su propia seguridad y por su profundo derecho a nacer. He escuchado de otros hospitales locales que este sigue siendo a la fecha el “procedimiento de regla” (interrumpir el

embarazo de fetos intersex sanos). Así, no podemos saber cuántos fetos XXY han sido “interrumpidos” antes de nacer. Este es un genocidio, ignorante y racista, que debe ser detenido, en Grecia y en todo el mundo.

Luego (tres y medio años después) a T le negaron la entrada a la guardería pública local, de nuevo porque pensaron que “él no era normal”, por simple ignorancia (antes inclusive de conocerlo físicamente). Después de insistir enérgicamente en su derecho a asistir, lo aceptaron y acudió sin mayores problemas.

Pero en la escuela primaria las cosas se pusieron feas: al igual que muchos niños intersex, T también es un niño creativo con el género, que desde los 3 o 4 años continuamente se identifica diciendo: “principalmente soy un niño, pero también soy una niña”, le encantan los juguetes Lego, el ballet, el pelo largo, los vestidos y las faldas, y prefiere jugar con las niñas. Debido a que en las escuelas griegas la norma es: “Solo hay niños y niñas, y eso es todo”, a les niñas les resultaba muy extraño que un niño asistiera a clases de ballet, que tuviera el pelo largo, que le gustara jugar con las niñas y que tuviera modales delicados y voz aguda. Así que le hicieron pasar malos ratos fastidiándolo y acosándolo hasta el punto de que se cortó el pelo mientras lloraba y se negó a asistir a la escuela. Trabajando mucho con profesores y un psicólogo, logramos crear un poco de aceptación y un espacio para él, y así logró concluir el año escolar.

Cuando T ingresó a la escuela primaria en septiembre de 2016, nosotros como sus padres proporcionamos toda la información válida posible sobre características intersex (aspectos sociales y físicos) a todos sus profesores y al director, para crear conciencia y aceptación. Pero, en los hechos, sus profesores se han negado (o se declararon incapaces, “incompetentes”) a aceptar su fluidez de género y a crear conciencia positiva entre sus compañeros de estudios, a decirles simplemente que “está bien ser un niño amanerado, o una niña marimacho. Está bien ser diferente de lo típicamente masculino/femenino, porque el género es un espectro colorido en el que todas las personas caben”. Están rechazando que esta información, científica y válida, llegue a les niñas, porque (como nos dijeron): 1) no disponen de órdenes o guías de ese tipo por parte del ministerio de educación griego, y 2) tienen mucho miedo de posibles reacciones negativas de otras madres y padres homofóbicos/transfóbicos o religiosos, que no quieren que esta información llegue a sus hijos.



Así, mi hijo está siendo molestado y es objeto de burlas y acoso (de nuevo) porque las personas encargadas de su educación se niegan a ofrecer a les niñes información científica, válida y actualizada, y le niegan aceptación y apoyo para expresar libremente su género, al igual que cualquier otre niñe. Apenas está en primer grado y ya quiere dejar la escuela si las cosas no mejoran.

Estos problemas que enfrentamos, que probablemente serán más difíciles en los próximos años, esta ignorancia social y educativa, y las violaciones de derechos, todo se detendría si el gobierno griego da ahora el paso correcto para INCLUIR a la niñez intersex (y trans) en la nueva legislación (mayo de 2017) sobre identidad de género.

El género es un espectro. Les niñes de género fluido existen. Existen niñes intersex y trans. Son seres humanos, perfectamente normales, que merecen respeto. No importa si son intersex - en su fisiología, anatomía, niveles hormonales o patrones cromosómico - o no, existen y tienen derechos humanos y necesitan que apoyemos sus derechos para desarrollarse de forma segura y libre, para crear su verdadero y único género. Deben tener derecho a decidir/crear su género a su propio ritmo a medida que crecen, y que no se les presione a identificarse estrictamente solo como hombres o mujeres. Esta presión social hacia los estereotipos de género, donde solo dos son aceptados como “normales”, agrega mucho estrés social e interno a estes niñes, a la vez que excluye mediante vergüenza y daño a todos los demás, y compromete su salud física y psicológica, debido a una gran cantidad de riesgos bien documentados (como intimidación y burlas relacionadas al género, acoso, agresión, violencia física, depresión, abandono escolar e incluso suicidio juvenil).

Para nuestro hijo y para todes les niñes, le pedimos al gobierno griego que les incluya en la nueva legislación. También se necesita con urgencia su inclusión en el sistema educativo griego, a través de pautas claras e inclusivas para educadores de todos los niveles escolares, desde el parvulario hasta la universidad.

País: Grecia







¿SABES LO QUÉ ES SER UNA PERSONA INTERSEX EN ANATOLIA, EN UN PUEBLO DE TURQUÍA?

Conozco ese dolor, sé lo que es ser ese niño al que le insultan, o escuchar el susurro de su madre cuando otras personas le preguntan al respecto. Escuchadlo de alguien como yo que alguna vez no supo hablar ni una palabra de turco.

Supongo que tendría 5 o 6 años, recuerdo a unas mujeres de nuestro pueblo y a mi madre obligándome a acostarme y tocándome entre las piernas mientras yo lloraba y gritaba, haciendo comentarios como si fueran médicos. Consolaban a mi madre, diciéndole: “Mira, está ahí. Los médicos lo abrirán con la gracia de Dios”, y mi madre estaba de acuerdo con ellas, y con gratitud decía: “Amén, por favor, Dios”.

Por primera vez sentí que una parte de mí era mala. Había comenzado una conexión entre mi mente y esa parte. Me mantuve lejos de las personas adultas y les tuve miedo durante días. Era la primavera de 1978.

Debido a que era más fuerte físicamente, solía ganar todos los juegos. Las amistades que no lo soportaban, solían insultarme. Me ponían apodos kurdos, uno tras otro, apodos que implicaban que yo era tanto niño como niña, y palabras que describían mis genitales.

Sentía que iba a enloquecer. Solía alejarme de esa cacofonía, correr a casa y contárselo a mi madre.

Mi madre solía maldecirles y consolarme, diciéndome: “Tú eres mejor”, y a menudo les reñía.

Cuando tuve la edad suficiente para ir a la escuela, aprendí el significado de ser excluida. Aprendí a mantener a la gente a distancia, y fue entonces cuando comencé a tener conversaciones conmigo misma. El nuevo año escolar estaba a punto de comenzar, todos los útiles escolares de mis compañeres estaban listos y me los enseñaban. Corrí a casa desde la plaza. Mi padre, mi madre y mi hermano estaban en casa. Jadeante, les pregunté cuándo iban a comprar mis útiles escolares. Hubo silencio durante un rato, y apenas escuché a mi madre decir: “Dejémosle ir”. Mi padre enojado le dijo a mi madre, sin siquiera mirarme: “Deja de refunfuñar. Los niños y niñas de tres pueblos diferentes irán a la misma escuela, la niña volverá a casa con un nuevo problema todos los días, no le darán descanso. Será hostigada; ¿debemos ser avergonzados aún más?” Recuerdo que mi madre respondió: “Deberían mirarse a sí mismos. No hay nada de malo con mi hija”. Mi hermano apoyó a mi padre y defendió la idea de que no me enviaran a la escuela. Me miró con disgusto y refunfuñó: “¡Fuera! ¡La escuela no está permitida!” Me empujó, luego me abofeteó tan fuerte que me caí. Tenía voz en esto, después de todo, su boda fue solo una semana después. También me advirtió estrictamente: “Mientras los profesores estén cruzando por el pueblo, no dejes que te vean, escóndete. De lo contrario, te azotaré”. Tuve que decir: “Está bien, hermano”. No era solo eso. Había camiones que llevaban a los trabajadores a la fábrica. También solía esconderme cuando los veía, porque los camioneros también me llamaban por mis famosos apodos. Todas las mañanas y todas las noches, era cuando solía morirme.

No me rendí, porque era más inteligente y fuerte que los demás. Mi madre me daba mi comida, y yo solía llevar a nuestros animales a pastar a la pradera. Ahí, me organizaba con mis compañeres. Todos los días uno de ellos me iba a enseñar todo lo que aprendían en la escuela. Behiye, Şevket, Sati, Fatma... primero, todas las letras, luego los números y luego aprendí a leer. Pero esto no duró mucho; terminaron quejándose de mí con sus familias. Sus padres aparecieron en nuestra puerta y mi madre tuvo que lidiar con el problema de nueva cuenta.

En todos los sentidos, yo era la desgracia, la oveja negra de la familia. Pero cuando el tema era el dinero, no se avergonzaban en absoluto, en especial mi hermano. Me llevó con él a la fábrica de ladrillos cuando yo tenía 10 años. Ahí, las advertencias continuaron: “No hables con nadie. Si alguien te dice algo nos dices, y no golpees a nadie”. Como era alta y fuerte, solían darme todo tipo de tareas y las completaba con éxito. La gente no me molestaba mucho cuando trabajaba. Me gané el respeto de todos porque era eficiente. Compramos un televisor y así aprendí a hablar muy bien el turco. El autobús del personal paraba en el centro de la ciudad durante tres o cuatro minutos, y yo me bajaba a comprar periódicos como Güneş, Cumhuriyet, Bulvar, el que pudiera encontrar. Algunas personas en el autobús se burlaban y otras me admiraban. Todas sabían que yo no había ido a la escuela, pero quienes sí fueron, no sabían leer tan bien como yo. Cuando el control de mi querido hermano dejó de tener efecto, tomó decisiones más agresivas. Me prohibió comprar periódicos. No fue gran cosa, compré libros. Seguí leyendo todo lo que encontré.

Esto es lo que experimenté en el pueblo hasta los 12 años. Espero también poder compartir las otras etapas de mi vida.

País: Turquía







LES DIJERON A MIS PADRES QUE YO ERA UN NIÑO QUE NECESITABA SER “PERFECCIONADO”

Nací en 1981, y cuando tenía tres semanas de edad los médicos notaron que había algo “mal” en mí, ya que no estaba orinando por el lugar correcto. Me hicieron algunas pruebas y descubrieron una “condición” intersex. Aparentemente les dieron a mis padres la opción de realizar una cirugía, pero habría ciertas complicaciones, sin embargo, no les dijeron que era una condición intersex. Mis padres se fueron y lo pensaron, y cuando tenía tres meses me transfirieron a otro médico, quien les dijo: “tienen que hacer la cirugía”, mis padres me llevaron a casa y en algún momento de un viernes los llamaron y les dijeron que me trajeran el domingo. Vivíamos a más de una hora de distancia del hospital, y mis padres no tuvieron tiempo de prepararse para el inminente trauma físico y emocional. Así, sufrí mi primera cirugía cuando tenía tres meses, la cual obviamente no recuerdo, pero luego pasé por otras nueve cirugías, la mayoría de las cuales sí las recuerdo.

Básicamente, hasta la edad de 11 años, pasé mi infancia yendo al hospital cada 18 meses o más, para que me sometieran a cirugías, donde me colocaban catéteres, y me hacían pruebas. Todo el tiempo me pinchaban y me sacaban sangre para comprobar que todo estaba funcionando “correctamente”, para controlar mis hormonas, etc. No podía controlar mi vejiga cuando me sacaban el catéter, y frecuentemente sentía dolor físico, el trauma me mantenía despierto por la noche, y aún a mis 37 años de edad, todavía tengo problemas para dormir.

Les dijeron a mis padres que yo era un niño que necesitaba ser “perfeccionado”, y fue algo que mis padres aceptaron, porque en ese entonces no había Internet, y nunca les presentaron a otros padres o madres cuyes hijes estuvieran pasando por lo mismo, nunca les dijeron que no necesitaba que me corrigieran, que crecería y estaría bien. Así que los médicos básicamente me arrebataron la infancia. No pude jugar con otros niños en la escuela, porque me habían realizado cirugías en un lugar delicado y me podía hacer daño, por lo que no podía hacer deporte con los demás. Mis padres decidieron inscribirme en clases de baile, lo cual me gustó, y estoy muy agradecido por eso, porque ahora soy buen bailarín, pero, todas estas situaciones de alguna manera me dieron el mensaje: “no eres realmente un niño, tampoco eres una niña. Necesitas ser corregido, no puedes socializar con otros niños, pero tampoco puedes jugar con las niñas porque eres un niño, no puedes mostrar tu cuerpo a nadie porque eres diferente”. Todavía no soy capaz de mostrar mi cuerpo a la gente, quienes creen que es por conservadurismo o timidez. Todo lo que pasaba a mi alrededor en mi entorno me decía que yo no era normal, que no había un lugar para mí, que tenía que ocultar este secreto, ¡hasta tuve que ocultar que bailaba!

Cuando tenía 11 años, dijeron que no me harían más cirugías hasta que me desarrollara en la pubertad y vieran lo que pasaba, y aunque tenía estas variaciones en las características sexuales, en ningún momento tuve información, ni siquiera sé el nombre de mi condición, mi así llamada “condición”. ¡Nadie me dijo nunca que era intersex!

Cuando tenía 15 años, tuve una revisión médica, fue la primera vez que mi padre me esperó afuera. Siempre había estado presente mientras el médico y a menudo estudiantes me pinchaban y medían, diciéndome cómo lucía o cómo no lucía, si me estaba convirtiendo en un niño de verdad o no, verificando si desarrollaba características femeninas, pechos, si tenía vello corporal o no, para ver si mi voz estaba cambiando, etc. El hombre que había sido mi cirujano desde que yo tenía tres meses de edad, decidió comprobar si yo podía producir esperma. Yo no tenía idea de que no necesitaba hacer eso, que se podía hacer una simple prueba, pero este médico decidió hacerlo manualmente. En ese entonces, yo no tenía idea de que eso era inapropiado, o de que él lo hacía por motivos sexuales, al ser yo un



hombre intersex, estaba acostumbrado a no tener privacidad en esa parte de mi cuerpo que todos llaman “partes privadas”, en toda mi vida, nunca lo habían sido. En el hospital era un espectáculo para que todas las personas lo vieran, en mi vida diaria era un secreto, todo mi cuerpo era un secreto vergonzoso. ¿Cómo iba yo a saber que un médico no debería hacerme manualmente una prueba de esperma?! Cuando terminó de medirme, en diferentes estados físicos, de inyectarme Viagra y tomarme fotos, me felicitó, me dijo que me estaba desarrollando muy bien, que era un chico “normal”, y que “no había estado al final de la fila cuando Dios estaba diseñando niños”. Lo que en realidad hizo fue masturbarme, y cuando tuvo su muestra miró bajo un microscopio mi esperma, me sentí feliz de que pudiera ser normal. Volvió a pasar cuando tenía 17 años, se sorprendió de que yo no hiciera esas cosas en casa, yo era asexual, ni siquiera pensaba en eso, me dijo que eso era parte de mi condición y que debería practicar, me mostró cómo hacerlo, y luego me dijo que me podía operar de nuevo solo para corregir esas imperfecciones. En realidad no entendí, no me dijo la verdadera razón, que solo era cosmética, estaba tratando de hacer que mi apariencia fuera como la de un chico “normal”.

Después de la cirugía, y de este abuso sexual, del cual no tenía ninguna referencia como para saber que había sido un abuso, pasé los últimos años de la adolescencia, y el comienzo de los veinte, confundido. Después de convertirme en una persona sexual, comencé a darme cuenta de que lo que el médico me había hecho era abuso sexual. Pero él me había dicho que era un procedimiento médico, y mientras crecía me había acostumbrado a que me tocaran y me revisaran, a que me hicieran pruebas, así que no sabía cuál era el límite.

Un día encendí la televisión y vi que ese médico había sido detenido, estaba siendo juzgado por abuso sexual a pacientes menores de edad, y decidí ir a la policía y decirles que tal vez yo podría ayudar a aportar pruebas, necesitaba respuestas y quería saber si lo que me había pasado había sido por motivos médicos o no.

Así que pienso que como persona intersex, fui sometido a esta falta de control de mi sexualidad... mi primera experiencia sexual fue en un contexto en el que mi cuerpo fue violado.



Esta violencia le pasa mucho a las personas intersex... No conozco a una sola persona intersex que no haya tenido que pasar por esto.

De hecho, no conocí a otra persona intersex hasta que cumplí 27 años de edad, y sucedió en el caso judicial. A propósito, el médico fue absuelto por el sistema de justicia, nos fallaron. Pero lo llevamos al Consejo Médico General, que lo declaró culpable, y tengo páginas y páginas del informe que elaboraron, el cual detalla cada una de las cosas de las que lo acusamos, y dice que lo encontraron culpable, y que lo que hizo fue completamente por motivos sexuales, fue abuso sexual y, además, realizó procedimientos médicos innecesarios para avanzar en su carrera, su nombre es Aivar Bracka, ya no puede ejercer la medicina nunca más. Trató de ir a EUA para seguir ejerciendo, a sabiendas que no puede hacerlo en el Reino Unido, pero fue descubierto, y la persona que intentó contratarlo fue despedida. Él es una persona peligrosa.

He estado en situaciones en las que la gente me pregunta: "¿Cuándo fue tu primera vez?" y una vez respondí: "¿Te refieres con consentimiento?" y todos me miran como: "¿De verdad tienes que preguntar eso?", incluso yo me sorprendo cuando me doy cuenta de que sí, en realidad sí, tengo que preguntarlo.

Recuerdo cuando tenía 17 o 18 años, y mi mamá me preguntó si tenía que decirle algo, y lo primero que me vino a la mente fue: "No sé cuál es mi género ... No estoy seguro ... No sé cómo nombrarme, y no sé cómo expresarme sobre mí mismo". Siempre estuve muy atento a mi comportamiento, ya fuera masculino o no, a veces decían cosas en la escuela preparatoria, no sé por qué, nunca le conté a nadie sobre mis cirugías, nunca le dije a nadie que iba a clases de baile. Me sentía muy presionado a comportarme como un chico, vengo de un lugar donde los hombres tienen que ser hipermasculinos, y las diferencias entre hombres y mujeres eran muy marcadas. Mi mamá dijo que todo estaba bien, pero quizás [esta presión] tenía que ver con las cirugías.

Hasta los 23 años, pude leer mi expediente médico, la primera vez que vi los diagramas me sentí abrumado, y todavía me siento así cuando los veo, tenía cosas en mi cuerpo que tienen

las chicas, no se suponía que las tuviera, y de alguna manera da miedo, porque nos hacen pensar: “Eres un niño, así que tienes barba, tienes que afeitarte, eres un niño, tus genitales dicen que eres un niño, y tienes que comportarte de esta manera”... y al ver imágenes de cómo era de bebé, ver que tenía cosas que los niños no tienen, y que incluso mi parte masculina era diferente, todo esto es chocante, porque no sé cuál sería mi apariencia ahora si no me hubieran modificado. Llamen a mi situación una “condición intersex moderada” pero no es una condición, es una diferencia, yo caigo dentro del espectro que va de lo masculino a lo femenino, no estoy en el medio del espectro, hoy luzco como un hombre, pero nunca sabré cómo me vería si me hubieran dejado tal como la naturaleza lo quería.

Como adulto, tras haber pasado por todas esas cirugías, el caso judicial, luchado por justicia, no haberme rendido, y estar consciente de la necesidad de cuidar mi salud mental, sufro de trastorno de estrés postraumático y todavía cuestiono mi género, pero ahora estoy orgulloso de ser quien soy, me quiero a mí mismo y amo el hecho de ser diferente. Esto me hace entender a las personas que sienten que sus cuerpos no se corresponden con lo que son, el mío no se corresponde con lo que soy, pero también me encanta eso de mí mismo, me permite comprender la espiritualidad y no identificarme solo con el aspecto físico. Me enorgullece decir que soy intersex.

Mi visión del mundo ha cambiado mucho desde que comencé a aprender sobre mí, a quererme y a nombrarme como lo que realmente soy, una persona intersex. Pero el mensaje es claro: les niños no tendrían por qué sufrir debido a ideas anticuadas sobre el sexo, la naturaleza no es binaria, no solo somos masculinos y femeninos, y la idea de que podemos obligar a las personas a entrar en estas categorías, resulta en violencia física y emocional. Empecemos a amar a las personas que simplemente no encajan en esas categorías, porque esto no es una ideología política “de izquierda”, este es el cuerpo humano real, sus ideas binarias de género son las verdaderas ideologías dañinas. ¡Pongamos fin a la MGI (mutilación genital intersex)!

País: Reino Unido







LA EDUCACIÓN ES UN ASUNTO DIFÍCIL

En el Reino Unido, conozco a personas intersex que están aterrorizadas de dar incluso ese paso, aunque sepan que necesitan ayuda para sobrellevar su trauma. Conozco a dos mujeres con SIA [síndrome de insensibilidad a los andrógenos] que simplemente están paralizadas por el temor de que alguien descubra que de alguna manera no son mujeres “de verdad”. Esto es desesperadamente triste. Lamentablemente, la oferta de apoyo psicológico no recibe suficientes subvenciones.

Honestamente, no puedo decirles en qué otro lugar del Reino Unido hay especialistas en psicología clínica que estén familiarizados con la intersexualidad, y que traten a personas adultas. Los pocos que conozco trabajan en pediatría, y su área de trabajo es muy diferente.

La educación es un asunto difícil. Nunca fui a la universidad. Se suponía que iría, pero la catastrófica lista de eventos del verano previo a ello (incluida la septicemia de una neo-vaginoplastia infectada) significó que no lo lograra. Tenía 17 años en ese momento. Ese verano cambió mi vida para siempre. Conozco a una o dos mujeres intersex que han ido con éxito a la universidad y se han asegurado un empleo exitoso, principalmente en trabajos que, curiosamente, están relacionados con la informática o la ingeniería. Durante esos años, ninguna de las dos salió a la luz como intersex, y después solo lo compartieron con unas pocas amistades cercanas y de confianza, por lo cual yo lo sé. Del resto, es desesperadamente difícil saberlo porque rara vez

se comunican con el grupo, ya sea en Facebook o a través del sitio web. Algunas llevan vidas tranquilas y productivas, y otras luchan por superar las consecuencias de lo que se dijo y se hizo durante su niñez.

Sobre el tema del abuso en entornos médicos: las mujeres con SIA cuentan que fueron contactadas en repetidas ocasiones para llevar a cabo una prueba de Papanicolaou. Esta prueba es para verificar la posibilidad de cáncer cervicouterino. Yo asistí a citas para la misma prueba, solo para que una enfermera me dijera: “no hacen eso para personas trans como tú”, basándose solamente en la evidencia de las cicatrices externas de las múltiples cirugías genitales a las que he sido sometida. Es muy agotador el tener que contar una y otra vez por qué tengo los genitales mutilados. También es molesto, porque la mirada de incredulidad es palpable, y no debería tener que seguir contando eso. Las cicatrices profundas también tienen como consecuencia que sea muy difícil hacer correctamente el procedimiento, debido a las graves cicatrices y al introito vaginal que me dejaron las cirugías. Las historias de episodios de depresión y traumas similares al trastorno de estrés postraumático aparecen en las historias de las personas. Una cantidad significativa de las personas adultas intersex que conozco, beben bastante alcohol.

Continúa existiendo el problema de la falta de acceso a nuestros expedientes médicos. Hice muchas solicitudes al Hospital Great Ormond Street: ¡Al principio negaron haber oído hablar de mí! Tras aclarar eso, resultó que, después de un interrogatorio firme y repetitivo, ¡mi expediente había sido archivado en 2011! Sin embargo, el hospital parecía incapaz o no estaba dispuesto a decirme exactamente dónde se encontraba ahora. Como ya he dicho, todavía no tengo mi expediente pediátrico completo, solo fragmentos. No creo que esto sea una coincidencia. Creo que, al ser alguien que fue “tratada” en la década de 1960/70, fui parte de la primera generación de personas que los médicos utilizaron como base para los tratamientos que hoy en día son comunes. Los médicos sabían que a medida que avanzaban estaban inventando los tratamientos: simplemente no están dispuestos a enfrentar las espantosas





consecuencias de usar seres humanos vivos como experimentos de toda la vida, con todo lo que eso puede significar.

Esta situación es demasiado común. No tengo mi expediente pediátrico completo, solo fragmentos.

Aún no se sabe cuánto de todo esto ha cambiado en los últimos años. Depende mucho de qué médico te atienda. Algunos son muy buenos, como mi endocrinólogo actual. La mayoría son horribles y nos tratan como trozos de carne, como fenómenos. Ninguno usará la palabra intersex, incluso si está escrita en el expediente. También merece la pena plantearse la cuestión del lenguaje utilizado. Los médicos que trabajan en la medicina intersex utilizarán indistintamente los términos intersex/DSD. Fuera de la atmósfera enrarecida de la medicina intersex, nunca escuché el término DSD, mi médico general detesta el término y, por tanto, no lo usa.

Las personas intersex confían en mí porque soy intersex, y prometo no contar lo que me confían. Es un dilema sin escapatoria: quieren con ahínco ver un mundo en el que ser intersex sea válido y aceptado, pero tienen demasiado miedo para alzar la voz. Son las mismas personas que más necesitan el apoyo que claramente no reciben. Esta es una consecuencia directa de mantener a la intersexualidad dentro de un ambiente cerrado y especializado, en lugar de capacitar al personal de enfermería de las clínicas médicas locales para ayudar a abordar las experiencias vividas por las personas intersex en el día a día.

País: Reino Unido



SER INTERSEX EN RUSIA

A los 14 años todavía no había atravesado la pubertad, excepto por algunos indicios de niveles muy altos de testosterona. Durante mi primera ecografía, mis médicos, en ese tiempo estaban en Ucrania, descubrieron que mis gónadas (u “ovarios” como eran percibidos) no se veían como se esperaba, a ambas gónadas les faltaba el aparato folicular y mi gónada derecha estaba “en una cápsula gruesa”. A pesar de que mis gónadas no se parecían a los ovarios típicos, y en lugar de hacer más pruebas y averiguar qué composición tenían exactamente, los médicos seguían percibiendo mis gónadas como ovarios y decían que las harían funcionar. Por supuesto, en realidad nunca tuve ovarios.

Me enviaron a unas sesiones en las que colocaban electrodos en mi abdomen, y yo me acostaba allí durante 30 minutos mientras los electrodos calentaban mis “ovarios” para estimularlos. Nunca he escuchado hablar de otra persona que fuera sometida a tal procedimiento, debe haber sido un “invento” local. Después de un par de meses de asistir a estas sesiones, no hubo resultados y aún no atravesaba pubertad, pero, más adelante durante ese mismo año, terminé por tener apendicitis y tuve que ser sometida a cirugía, lo que sospecho que fue provocado por estas sesiones.

Como los médicos en Ucrania no podían entender lo que me estaba pasando, fui con médicos en Moscú, quienes hicieron todas las pruebas pero nunca me dijeron los resultados, nunca me hablaron conmigo para nada. Siempre me dejaban esperando en el pasillo mientras mi padre era invitado a su consultorio para hablar con ellos. Él tampoco me dijo la verdad, me dieron la típica explicación del “miedo al cáncer de ovarios”, y me dijeron que tenían que someterme a una o varias cirugías.

Me sometieron a una gonadectomía a la edad de 15 años, aunque sabía muy poco de la cirugía que me iban a realizar, nadie me informó que me quitarían las gónadas por completo. Según la ley rusa, desde la edad de 15 años, un menor tiene que dar su consentimiento plenamente informado para cualquier intervención médica. Yo tenía 15 años y nadie me pidió mi consentimiento. Ahora, años después de mis cirugías, algunas veces sigo experimentando dolor debido a las adherencias abdominales causadas por las operaciones.

El no saber la verdad sobre mi cuerpo y sobre el tratamiento que recibí, me impactó mucho a lo largo de los años, desarrollé montones de vergüenza y odio hacia mí misma por sentir que “no era lo suficientemente mujer” y porque no entendía la razón por la que mi cuerpo es diferente. Todavía tengo que lidiar con muchos problemas que desarrollé durante esos años, y siempre lo haré.

A lo largo de los años, nunca me dieron una explicación de por qué mis pechos no crecían, incluso después de años de ingerir estrógenos. El único consejo que me dieron fue “comer más”.

Debido a mi variación intersex, nací con una deformidad en el pecho llamada tórax en embudo. Ninguno de los médicos que he consultado a lo largo de los años lo relacionó con mi variación intersex, descubrí esa conexión años más tarde en Internet.

Mis médicos siempre tuvieron mucho miedo de que no me identificara como una mujer heterosexual, para ellos eso era lo más importante. Nunca entendí ese miedo, ya que, en ese entonces, no sabía que yo era intersex. Una vez durante un consulta les dije a mis médicos que estaba acomplejada y que sentía que “no lo era suficientemente mujer” debido a la falta de crecimiento de mis pechos, eso realmente les asustó, y comenzaron a interrogarme sobre mi orientación sexual e identidad de género, dando a entender que si te gustan los chicos, en automático significa que te identificas como mujer. El terapeuta que veía cuando tenía 20 años me ignoró cuando le decía que estaba cuestionando mi SOGI (orientación sexual e identidad de género), siempre dando a entender que era una chica que eventualmente tendría novio.

Cuando finalmente descubrí que mi padre me había ocultado la verdad sobre mi cuerpo deliberadamente durante 7 años, él solo dijo que estaba siguiendo los consejos que le habían dado dos psicólogos infantiles diferentes, quienes le dijeron que no me contara la verdad.

Descubrir la verdad sobre mi cuerpo fue lo mejor que me pasó en mi vida, lo más empoderador. Por primera vez en mi vida supe que no estaba sola, finalmente me sentí normal, finalmente sentía confianza. Pero aún así, nunca seré la persona que podría haber sido si hubiera sabido la verdad desde el principio.

Por alguna razón, mi médica recientemente decidió transferirme con otro médico, quien resultó ser uno de los médicos que me atendieron cuando tenía 15 años. Cuando le dije que no iría porque ellos me arruinaron la vida al mantener todo en secreto, ella comenzó a defender sus acciones. Pero ahora conozco mis derechos y no di marcha atrás, seguí discutiendo con ella hasta que se quedó sin argumentos. Ahora tendré que buscar un nuevo médico, lo que no es una tarea fácil.

Edad: 26

País: Rusia





COMO MADRE, TOMÉ DECISIONES QUE NO ME CORRESPONDÍA TOMAR

En 1982 di a luz a una sana y hermosa niña en Landsspítalinn Reykjavík. Llevé a mi bebé a casa, pero pocas semanas después se descubrió que tenía una hernia y se programó una operación. Me dijeron que la operación no duraría mucho tiempo, pero después de tres horas, comencé a preguntar y nadie parecía saber nada, la información que obtuve fue que la habían enviado a cirugía a la hora programada y el personal del hospital parecía sorprendido de que la cirugía tardara tanto. Cuando finalmente pude verla, pregunté por qué la operación tomó tanto tiempo, pero no recibí respuesta alguna.

Tuve una reunión muy extraña con el cirujano antes de irnos a casa, pero lo atribuí a mi poca habilidad para relacionarme con las personas. Lo único que dijo fue que la operación salió bien, que los puntos de sutura se disolverían y que no necesitaba llevarla a revisión.

Los puntos de sutura no se disolvieron, la herida se infectó y tuve constantes visitas al pabellón de pediatría. Durante esas visitas comencé a tener la extraña sensación de que algo andaba mal. Finalmente, un médico me dijo que mi bebé tenía un trastorno cromosómico muy raro, en realidad no sabían mucho al respecto, pero había un médico que se había especializado en EEUU, que llegaría pronto y me explicaría todo. Me fui a casa y esperé.

Finalmente, el médico llegó y, con la mayor amabilidad que pudo, me explicó este llamado trastorno cromosómico, me dijo que mi bebé tenía gónadas sin desarrollar que debían extirparse por riesgo de cáncer y me aconsejaron hacerlo antes de que cumpliera 2 años de edad. Todo el tiempo enfatizó que mi bebé era una niña, que recibiría un tratamiento hormonal que le ayudaría a atravesar la pubertad y podría llevar una vida saludable con este tratamiento, y lo único que no podría hacer sería embarazarse. Pero también enfatizó que debía mantener

esto en secreto, no decirle nada a mi hija hasta que comenzara su tratamiento, ya que esta información sería demasiado para ella y no sería capaz de guardar el secreto siendo tan joven. También hizo hincapié en que no debía contarle ni a mi familia más cercana.

Mi hija tuvo una hernia recurrente, a los tres meses tuvo otra operación y durante la misma se le extirparon las denominadas gónadas sin desarrollar.

Años después, en 2005, cuando fuimos a una reunión de un grupo de apoyo en el Reino Unido, descubrí que lo que en realidad le habían extraído fueron testículos funcionales que le habrían dado todas las hormonas necesarias para llevar una vida saludable, y el riesgo de cáncer se basaba en una investigación que no correspondía a su condición. También descubrí que la afirmación de que mi bebé llevaría una vida saludable con una terapia de reemplazo hormonal era falsa.

Entonces, la operación que yo había autorizado con la creencia de que era la única opción para asegurar una vida saludable para mi hija, en realidad arruinó su salud. Además, se lo había mantenido en secreto a mi hija, y su confianza en mí se rompió por completo cuando finalmente se lo conté. Aprendí que el secreto es la madre de la vergüenza.

No estoy diciendo que la medicina hiciera lo que hizo solo porque sí, sé que lo hicieron con las mejores intenciones de aquel tiempo. Pero en 1996, cuando mi sobrina nació con la misma condición, comenzaron con los mismos procedimientos, nada había cambiado, la operaron a las pocas semanas de edad, dijeron que no habría problemas, que el tratamiento hormonal artificial garantizaría una vida saludable.

En ese entonces, había comenzado un cambio en el tratamiento y el consejo era no extirpar los testículos, o lo que denominaban gónadas sin desarrollar, hasta después de la pubertad. Si esto hubiera pasado, cuando mi sobrina llegó a la pubertad nos habríamos dado cuenta de que no había ninguna razón para que se realizara esta operación.

Como familia, al menos aprendimos de mi error al guardar secretos, y mi sobrina supo que era intersex desde una edad muy temprana.

Fuimos a otra reunión de un grupo de apoyo en el Reino Unido en 2012, en esa reunión hablamos con un médico del University College London Hospital, que nos confirmó que tanto los problemas de salud de mi hija como de mi sobrina, se debían a la intervención médica temprana y a una mala administración del tratamiento hormonal.

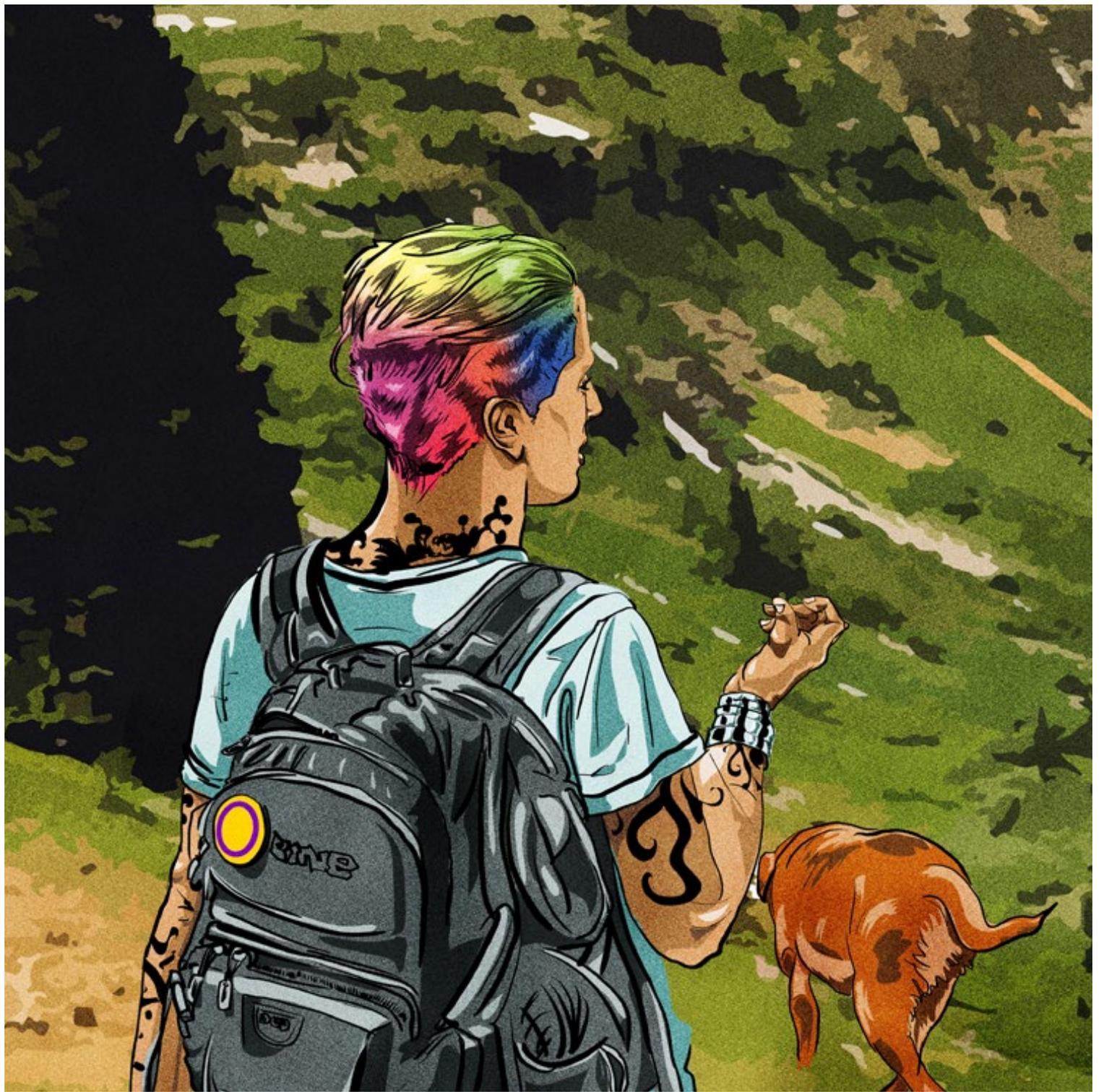
Cuando empezamos a hacer preguntas y a criticar la atención médica, chocamos contra una pared de ladrillos y, en ese entonces no hubo buenas intenciones ni compasión. Finalmente, nos quejamos con la dirección de salud, solo para que le asignaran un médico a mi sobrina, porque a sus 18 años, le habían diagnosticado osteopenia.

Aún seguimos luchando, tanto por una mejor atención médica como por la futura niñez intersex.

Yo, como madre, tomé decisiones que no me correspondía tomar y, definitivamente, tampoco a los médicos, creo firmemente que la persona intersex es la única que debería tomar decisiones respecto a su propio cuerpo, debe ponerse fin a las cirugías y tratamientos médicos innecesarios y no consensuales a personas intersex. Nosotros, como padres y madres, no deberíamos tener derecho a dar este consentimiento.

País: Islandia







¿POR QUÉ ME PASÓ ESTO A MÍ, PAPÁ?

Recuerdo haberle hecho esta inocente pregunta a mi papá, sentada en una silla de ruedas en el estacionamiento del hospital, después de mi primera vaginoplastia. Tenía 8 años. Mi cuerpo todavía estaba adolorido por la operación, y mi mente y alma cambiaron para siempre. Recuerdo que me preparaba para una operación, que prácticamente no se había realizado con anterioridad. Me dijeron que era un caso raro.

Recuerdo el sabor del galón de laxante que me obligaron a beber para que mi intestino estuviera limpio, el olor del bálsamo de fresa que me ponían debajo de la nariz antes de la anestesia, y recuerdo el ardor que sentí cuando fui al baño.

La pregunta que le hice a mi preocupado padre no necesitaba una respuesta. Faltaba a la escuela con regularidad para las revisiones médicas semanales, y tenía una sensación de ardor que nunca terminaba cuando iba al baño.

Como era un caso raro, tuve que ver a diferentes médicos que querían ver partes de mi cuerpo que yo no quería mostrar, saber cosas que yo no quería decirle a ningún hombre adulto (o mujer para el caso...), y veía miedo y dudas en los ojos amorosos, a veces llorosos, de mis padres. Me dijeron que tenía una malformación en mi vientre.

Crecí creyendo que era la única persona que vivía esto y que nadie jamás lo entendería...

Llegué a creer que tenía suerte porque mi trastorno no era visible, nadie tendría que saberlo jamás. Podría ser peor, podría haber nacido solo con una pierna...

Con montones de autorrefuerzos, logré olvidarme de lo que pasó y a creer que “solo” habían sido pesadillas. Hasta el día en que conocí a la primera persona intersex. Fue amor a primera vista. Sus palabras fueron como un espejo para mi alma. Nos hicimos amigos, con altos niveles de complicidad, cuidado y atención.

Sin embargo, al principio daba miedo. Estaba en una situación vulnerable, quitándome el secreto y la vergüenza de toda la vida, capa tras capa... como una cebolla. Con la ayuda de la comunidad intersex, me di cuenta de por qué me pasó esto y la importancia de la pregunta que hice cuando tenía 8 años: “¿Por qué me pasó esto a mí?”.

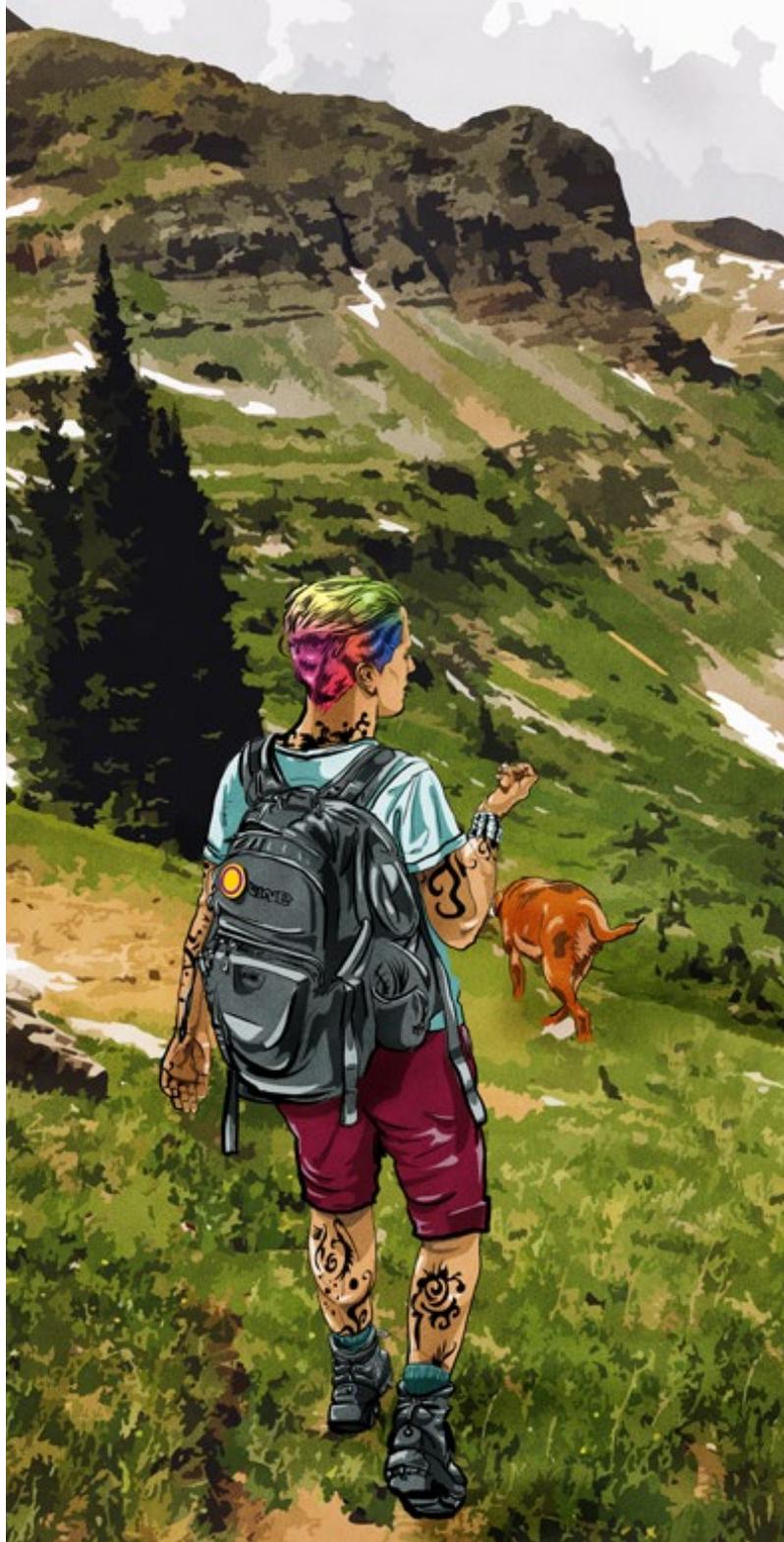
Esto me pasó a mí porque la sociedad quería que sucediera. Los cuerpos que no se ajustan a los patrones sociales de “normalidad” tienen que ser corregidos quirúrgica y hormonalmente. Para que esta pseudo-normalidad permanezca intacta, todos nosotros somos casos raros. Manteniéndonos aparte, con vergüenza y en la ignorancia. Quizás la ignorancia no sea una bendición, después de todo.

Es importante crear un movimiento ahora, para que las próximas generaciones no tengan que pasar por la misma “aventura intersex”. Para que las generaciones pasadas, presentes y futuras se expresen, y hagan que nuestra existencia sea tan digna como la de cualquier otra persona.

Edad: 25

País: Suiza









ESCONDIÉNDOSE EN UN PEQUEÑO ESPACIO DETRÁS DE MIS OJOS

No identificaron que era yo intersex al momento de nacer, pero consideraron que era una niña y fui clasificada como tal. Mi infancia fue bastante feliz y tranquila, siendo una niña andrógina y marimacho que vivía en la colorida década de 1970, hasta que mi abuela, quien me crio, desarrolló cáncer de pulmón y murió cuando yo tenía 12 años. Con el comienzo de mi pubertad, comencé a tener cambios corporales y a desarrollarme de un modo masculino. Comencé a desarrollar una mayor estatura que otras chicas (a los 14 años ya medía más de 1.80 m), mi voz se hizo grave, me creció vello corporal, incluyendo barba, la cual traté de ocultar debajo de mi largo cabello, pero eventualmente comencé a afeitarme en secreto todas las mañanas antes de la escuela. Mi clítoris creció y podía levantarse. Casi no se desarrolló mi pecho. Al principio, estos cambios me parecieron interesantes, hasta que me percaté de que ninguna otra niña pasaba por tales cambios, y que frecuentemente en público yo era confundida con un “chico”. También comencé a sufrir burlas y acoso en la escuela, debido a que mi apariencia era distinta a la del resto de jóvenes. Traté de ocultar esos cambios (usaba ropa con mangas largas y pantalones durante el verano para cubrir brazos y piernas, usaba ropa deportiva debajo de la otra ropa para evitar desnudarme en los vestuarios).

Esperé la menstruación y nunca llegó, entonces, con 17 años decidí consultar a un ginecólogo. El médico me dijo que yo debería convertirme en un chico, y que nunca podría quedar embarazada debido a que me faltaba el útero, y me derivó a especialistas para un control adicional.

En el instituto de genética humana, los especialistas me proporcionaron información que más adelante resultaría ser información deliberadamente engañosa y falsa sobre “ovarios cancerosos”, esto para persuadirme de que me extirparan las gónadas (gonadectomía). Luego, sin mucha explicación, me pidieron que me desnudara y me parara frente a una rejilla para tomar fotografías médicas, con los brazos extendidos a los lados o con las palmas de mis manos en dirección a la cámara. En este punto, sentía que toda esta información me abrumaba, sentía que tenía una enfermedad grave y, por lo tanto, no podía rechazar sus solicitudes. La vergüenza y la impotencia de que me desnudaran y tomaran fotografías, me obligaron a imaginarme fuera de mi cuerpo, escondiéndome en un pequeño espacio detrás de mis ojos.

La noche antes de la cirugía para extirpar los “ovarios inflamados”, el médico y el jefe de departamento del hospital me examinaron en una silla ginecológica, y recomendaron también extirpar el clítoris “agrandado”, que dijeron era molesto si eras una mujer. Yo me negué. El médico insistió, así que le pregunté si había riesgo de cáncer si no se extirpaba el clítoris a lo que el médico respondió que no. Me negué por segunda vez, y finalmente mi negativa fue aceptada por el médico, que mencionó que eso se podía hacer en una fecha posterior (en ese momento tenía 18 años, que es la mayoría de edad en Alemania).

La terapia de reemplazo hormonal (TRH) con estrógeno comenzó después de la cirugía, no se me explicó claramente que desde ese momento sería necesaria por el resto de mi vida por los riesgos para la salud. Debido a la TRH mi cuerpo comenzó a desarrollar rasgos más femeninos y traté de vivir y pasar por mujer. Cada vez que iba a mi revisión anual con el ginecólogo, me ofrecían la cirugía para extirpar o reducir el clítoris, pero siempre me negaba.

Por casualidad, en Internet descubrí el término intersex y testimonios de personas con experiencias similares a la mía, y así comencé a investigar lo que realmente sucedió, doce años desde la cirugía, ahora de 29 años. Ordené copias de mi expediente médico, que claramente indicaba que tenía un cariotipo 46XY (“masculino”), que los testículos abdominales eran

benignos y sanos, y otros detalles médicos; pero también contenía otro tipo de información, por ejemplo, una conversación con un médico al que me transfirieron, donde daba la instrucción de nunca decirme la verdad sobre mi estado intersex, para protegerme del trauma psicológico.

Ese mismo año abandoné mi TRH, y unos años más tarde cambié a la TRH con testosterona, para simular mi equilibrio hormonal original. El proceso para aceptar las experiencias vividas y los hechos duró muchos años, y cuando consideré buscar apoyo legal para demandar al hospital y a los médicos por sus malos tratos, la posibilidad de presentar un caso judicial ya había expirado. En 2015, solicité que el marcador de género de “mujer” se cambiara a “en blanco” en mis documento.

Debido a estas experiencias traumáticas y violentas con los médicos, comúnmente desconfío del personal médico y evito buscar asistencia médica, incluso cuando es necesario.

País: Alemania







¡ESTO FUE VIOLACIÓN!

Me esterilizaron cuando aún era relativamente joven. A mis padres les dijeron que si no daban su consentimiento, probablemente yo enfermaría de cáncer y que, de cualquier manera, esos órganos eran tejido inútil. Por supuesto que dijeron que sí. Ningún padre se habría negado. Si yo estuviera en la misma situación, sin ninguna información real, probablemente hubiera aceptado. Cuando fui mayor, descubrí que era tejido gonadal sano y funcional. Eso es lo que decía mi expediente médico. No necesitaban quitarlos. Debido a eso he necesitado tomar hormonas desde que era adolescente.

Las hormonas que mi médico eligió para mí implicaban asistir al hospital con regularidad para que me las administraran. Un día llegué al hospital y me dijeron que mi médico estaba enfermo y que no asistiría a trabajar por un tiempo. Ya comenzaba a sentir los síntomas de la menopausia. Ningún otro médico del hospital me podría atender. Empecé a llamar a todos los ginecólogos que pude encontrar en el directorio telefónico. Ninguno me quiso atender después de que les dije el porqué necesitaba verles, excepto uno.

Entré y le expliqué por qué necesitaba estas hormonas y él accedió a dármelas.

Me obligó a desnudarme por completo y acostarme debajo de una sábana con las piernas apoyadas en estribos. Mi médico nunca hizo eso, simplemente podía sentarme en un banquillo con la ropa puesta y exponer el área necesaria. Era desconcertante.

Puso sus manos en mi trasero y me jaló hacia abajo. Él administró las hormonas y fue extremadamente doloroso, lloré. Nunca antes me había dolido. Examinó mis genitales, su rostro estaba muy cerca, podía sentir su respiración en mis genitales. Mi médico nunca hizo eso, ni siquiera la única vez que necesité una revisión genital. Empecé a entrar en pánico. Me había paralizado y no podía moverme, me costaba respirar y comencé a ver puntos negros. Luego metió los dedos dentro de mí y los movió de un lado a otro. Me preguntó si lo sentía, si me gustaba... su sonrisa era muy aterradora. No pude responder, no podía respirar. Se puso de pie y me dijo que me levantara y me vistiera. Luego tuve que pagarle. Me tomó muchos años darme cuenta de que esto fue violación. Donde yo vivía, nadie hablaba de violación, excepto cuando se trataba de una persona extraña y violenta que ataca mujeres, reteniéndolas con fuerza y violencia para abusar de ellas, la violación siempre involucraba un pene. Más adelante conocí grupos feministas y me di cuenta de que ESTO FUE VIOLACIÓN, y que le había pagado a alguien después de que me violó.

Aún no puedo hablar acerca de esto. Puede ser que nunca sea capaz de hacerlo.







TENGO UN SUEÑO PARA LA FUTURA NIÑEZ INTERSEX

Texto de un padre de un niño intersex

- Cuando nazca un niño intersex, será bienvenido por todos.
- La profesión médica dejará de considerarle como una emergencia médica.
- Las madres y los padres recibirán apoyo para poder comprender y apoyar a su hijo.
- Las madres y los padres tendrán la oportunidad de conocer a otras madres y otros padres.
- Le niño tendrá la oportunidad de conocer a otras personas intersex.
- Las personas que trabajan en el sector de la salud serán instruidas sobre intersexualidad.
- Profesores desde el jardín de infantes en adelante, recibirán educación sobre intersexualidad.
- No habrá cirugías y tratamientos médicos innecesarios para las personas intersex sin su consentimiento plenamente informado.



“EN NUESTROS TÉRMINOS Y CON NUESTRAS PALABRAS”: EL VALOR DE RELATAR LA EXPERIENCIA INTERSEX EN PRIMERA PERSONA¹

Dra. Janik Bastien Charlebois, profesora de sociología, Universidad de Quebec en Montreal.

Integrante del grupo de investigación Culturas testimoniales y de la Red Francófona de Estudios Intersex².

Una larga y amplia tradición de alterar las narrativas del status quo

Los testimonios o relatos en primera persona han estado en uso desde que se pudieron hacer reclamos de dignidad y de derechos humanos. Sus principales iniciadores han sido individuos que han escapado de la trata de esclavos o la esclavitud, portadores de experiencias y perspectivas que siguieron siendo poco conocidas por los grupos sociales dominantes y por los sistemas de explotación, aunque se originaron en estos³. Ottobah Cuguanu, Olaudah Equiano, Mary Prince, Frederick Douglas y otras personas, dijeron sus verdades incómodas en momentos en los que las mismas sociedades que mantenían la esclavitud se veían a sí mismas como faros de una civilización impulsada por ideales humanistas.

¹ Un cordial agradecimiento a Dan Christian Ghattas e Ins A Kromminga por sus útiles comentarios sobre este texto.

² Culturas testimoniales tiene una página web: <http://www.culturesdutemoignage.ca/> La Red Francófona de Estudios Intersex es un grupo recién fundado que tiene como objetivo realizar una investigación respetuosa sobre las experiencias intersex.

³ Entiendo el concepto de “dominación” en la forma en que lo define la filósofa política Iris Marion Young (2000), es decir, las limitaciones institucionales a la autodeterminación: “Las personas viven dentro de estructuras de dominación si otras personas o grupos pueden determinar sin reciprocidad las condiciones de sus acciones, ya sea directamente o en virtud de las consecuencias estructurales de sus acciones”. (p. 32). No está ligado a un propósito tiránico, como a menudo se entiende. También sigo su definición de opresión, que define como restricciones institucionales para el autodesarrollo: “Las instituciones sociales justas brindan las condiciones para que todas las personas aprendan y utilicen habilidades satisfactorias y expansivas en entornos socialmente reconocidos, y les permitan jugar y comunicarse con los demás, o expresar sus sentimientos y perspectivas sobre la vida social en contextos donde otros pueden escuchar” (pp. 31-32). Ella postula la autodeterminación y el autodesarrollo como los dos principios esenciales de la justicia social.

Además, como subraya Frederick Douglas, quienes más se beneficiaron de este sistema, habían reivindicado los sentimientos más íntimos de las personas racializadas que se afanaban bajo la esclavitud, hablando de realización y satisfacción donde no los había, mientras que simultáneamente desestimaban y castigaban cruelmente las voces disidentes. Contar la historia propia, en términos propios y con palabras propias, era un acto valiente de rebeldía que tenía el potencial de erosionar las narrativas de negación y justificación que estaban destinadas a reducir la profunda disonancia cognitiva presente, en particular, entre los principales beneficiarios de la esclavitud y, en general, en sus sociedades. Respondiendo a la refutación de A.C.C Thompson de su testimonio, un hecho común que Frederick Douglass (1846 [1997]) y otros sobrevivientes de la esclavitud tuvieron que enfrentar, dice:

A continuación, niegan la existencia de tal crueldad en Maryland, como lo revelo en mi narración; y preguntan, con una sencillez verdaderamente maravillosa, “¿sería posible que hombres de sentimientos caritativos pudieran asesinar a seres humanos con tan poco remordimiento como nos quiere hacer creer la narración de este vil difamador (...)?” “No, dicen, es imposible”. No es mi papel determinar lo que pueden hacer hombres de sentimientos caritativos; pero para mostrar lo que los esclavistas de Maryland realmente hacen, sus sentimientos caritativos deben ser determinados por sus actos, y no sus actos por sus sentimientos caritativos. El látigo hace un corte tan profundo en mi carne cuando la empuña un santo profeso, como cuando la empuña un abierto pecador (pp. 94-95)

Integrantes de otros grupos sociales han empezado a contar sus historias también y utilizar relatos en primera persona a un ritmo cada vez mayor en las últimas décadas: sobrevivientes de campos de concentración o genocidio, refugiados, mujeres sometidas a agresión sexual, gays, lesbianas, bisexuales o personas queer, personas trans, personas que han sido recluidas en instituciones o viven con desafíos de salud mental, personas indígenas que fueron separadas de sus familias por la fuerza y enviadas a internados donde fueron sometidas a violencia como parte de prácticas y políticas genocidas, personas que viven con VIH/sida, personas que viven con discapacidades, descendientes de inmigrantes, trabajadores sexuales, madres y padres de personas gays, lesbianas, bisexuales, queer o trans. Y por último, pero no menos importantes, personas intersex ⁴.

⁴ Ejemplos de actividad y estudio testimonial son: Primo Levi. (1947). Se questo è un uomo [If this is a man]. Torino: F. De Silva, coll. "Biblioteca Leone Ginzburg" n. 3, I ed.; Truth and Reconciliation Commission of Canada (2015). The Survivors Speak: A Report of the Truth and Reconciliation Commission of Canada; Ken Plummer. (1995). Telling Sexual Stories: Power, Change and Social Worlds. London: Routledge; Maria Nengeh Mensah (ed). (2017). Le témoignage sexuel et intime, un levier de changement social? Québec : Presses de l'Université du Québec; Liz Miller, Michele Luchs and Gracia Dyer Jalea. (2011). Mapping Memories: participatory media, place-based stories and refugee youth. Centre for Oral History and Digital Storytelling, Concordia University. Marquis Book Printing Inc. Usar el concepto de genocidio para referirse a lo que los pueblos indígenas que viven en lo que ahora es Canadá han sido sometidos, puede sorprender a algunos lectores, pero cumple con criterios de la Convención de las

Contar la propia historia puede asumir muchas formas. Puede tejerse en obras de ficción o estructurarse en torno a un “yo”. Puede expresarse a través de la literatura, el teatro, las performances, el cine, la danza, los medios visuales u otros, siendo los más habituales los registros escritos o audiovisuales. Puede ser compartido en libros, en blogs, en fanzines, en periódicos, en revistas, en programas de televisión, en plataformas audiovisuales de redes sociales, en documentales o ante audiencias institucionales. Puede tomar muchos nombres, como relatos en primera persona, testimoniales, testimonio, historias personales, narrativas personales, contar la propia historia, etc. Podemos entender cada uno de estos como derivaciones de una práctica fundamentalmente similar, o como actos distintos. Y contar la propia historia puede adoptar diferentes formatos según el tipo de acceso que se tenga a los medios de comunicación o herramientas de comunicación, del control sobre el tema y la selección de temas, así como de la posibilidad de extenderse. El contenido variará en consecuencia, ya que el enfoque, el énfasis y la profundidad producidos por su autor pueden permanecer como están o ser modificados por restricciones, preferencias o prioridades externas. Cuando se modifica, puede hacerse más claro o menos matizado, puede mantener el enfoque en lo que es importante para

la persona que cuenta su historia, o cambiarlo de tal manera que dé impresiones erróneas. Como ejemplos concretos, los relatos en primera persona pueden ser publicados en libros, con pocas o muchas peticiones de edición. Periodistas, documentalistas o investigadores, pueden orientar el contenido en función de las preguntas que quieran hacer o de los pasajes que seleccionen de los testimonios. Algunas personas pueden desarrollar sus historias sin mediación y en directo ante a un público, pero aún tienen que decidir qué incluir y qué excluir en el tiempo que se les ha otorgado.

No importa la diversidad de formas, formatos y denominaciones, la actividad de compartir aspectos experienciales de la propia vida genera interés e interrogantes. En los ámbitos de académicos, legislativos, del poder judicial, de los medios de comunicación, profesionales y legos se preguntan qué valor se les puede prestar en términos de validez o “verdad”, y en términos de representatividad. En el ámbito académico, los relatos en primera persona se investigan desde un conjunto más amplio de ángulos, algunos exploran las condiciones que permitieron su surgimiento o que los alimentaron, el papel que pueden desempeñar en cómo alguien se define y es definido por narrativas colectivas, la evolución de los relatos en primera persona correspondiente

Naciones Unidas sobre el Genocidio. Ver: National Inquiry into Missing and Murdered Indigenous Women and Girls. (2019). A Legal Analysis of Genocide. Supplementary Report of the National Inquiry into Missing and Murdered Indigenous Women and Girls. URL: https://www.mmiwg-ffada.ca/wp-content/uploads/2019/06/Supplementary-Report_Genocide.pdf

a las perspectivas cambiantes sobre la experiencia pasada, la posibilidad de inter-inteligibilidad y la interacción de los filtros de interpretación, la relevancia o no, para los actores sociales, de utilizar las explicaciones en primera persona para apuntar al cambio social, las muchas reflexiones y acciones colectivas en torno a la entrega de testimonios. Esto está ligado a mucha teorización sobre los desafíos y los significados de “salir a la luz”, ya que salir y compartir la propia historia, a menos que se haga de forma anónima, implica revelar información personal.

Desde el inicio del activismo intersex, los relatos en primera persona ocupan un lugar central⁵. Las personas intersex deben dar a conocer su existencia, y el trato al que son sometidas, a un público más amplio. Su objetivo ha sido cambiar la práctica médica y garantizar el respeto de los derechos humanos a la autodeterminación de las personas intersex. Si bien primero intentaron llegar a los profesionales médicos, los intentos fallidos de cambiar la forma en que se trata a las personas intersex han llevado a ponerse en comunicación con especialistas en derechos humanos y

legisladores (Carpenter, 2016). Cada uno tiene diferentes puntos de vista sobre los relatos en primera persona y los valora de manera diferente. Los profesionales médicos principalmente los descartan por “anecdóticos”, los especialistas en derechos humanos consideran que cada caso es relevante al examinar las violaciones de derechos humanos, y los legisladores a menudo vacilan entre la autoridad médica y las obligaciones de derechos humanos⁶.

Este texto se centra en examinar el valor de los relatos intersex en primera persona, revisando lo que necesitan para llegar a existir, cómo se constituyen y evolucionan a través del tiempo, qué papel pueden desempeñar los relatos en primera persona en la toma de decisiones y cómo puede determinarse su validez en comparación con los procesos convencionales de producción de conocimiento, qué reacciones encuentran los relatos intersex en primera persona cuando se movilizan para el cambio de la práctica médica, y qué relevancia hay en priorizar una perspectiva de derechos humanos para analizarlos.

⁵ El surgimiento del movimiento intersex ha sido testigo de una abundancia de relatos en primera persona. Ejemplos notables en los Estados Unidos, donde comenzó, son el boletín *Hermaphrodites with Attitude* de la Intersex Society of North America (ISNA), el documental *Hermaphrodites Speak*, Alice Dreger. (1999). *Intersex in the age of ethics*, Univ Pub Group. En Alemania, Elisa Barth, Ben Böttger, Dan Christian Ghattas, Elisa Schneider (ed.). (2013). *Inter: Erfahrungen intergeschlechtlicher Menschen in der Welt der zwei Geschlechter*. Berlin: nono Verlag. En Francia, el trabajo reciente de la académica y activista intersex Loé Petit ha recogido muchos testimonios: Loé Petit. (2018). *De l'objet médical au sujet politique: Récits de vie de personnes intersexes*. Université Paris 8. En el mundo hispanohablante, Mauro Cabral (Ed.). (2009). *Interdicciones. Escrituras de la intersexualidad en castellano*. Córdoba (Argentina).

⁶ Se pueden observar ejemplos de esta vacilación en el intento actual de proteger la integridad corporal de las personas intersex con el proyecto de ley SB201 en California, o en Francia durante la adopción de la nueva ley de bioética.

Este texto utilizará principalmente el término “relatos en primera persona”, pero también sinónimos a fin de evitar ser repetitivo, aun cuando los sinónimos no se refieran a la misma actividad. En todos los casos, se hará referencia a la actividad donde las personas intersex compartan públicamente, en sus propias palabras, las experiencias vividas de que sus cuerpos hayan sido invalidados por la institución médica.

Relatos en primera persona como viajes personales

Contar la propia historia no es un acto sencillo. Es parte de un viaje personal para salir del aislamiento y tener éxito en encontrar a otras personas que pasaron por experiencias similares, de encontrar o luchar por oportunidades para compartir con ellas primeras impresiones, pensamientos y preguntas, de darles sentido a las incongruencias y a la doble moral en el tratamiento, de estar en una búsqueda de palabras y significados que la cultura dominante no proporciona, de encontrar formas de desafiar el estigma interiorizado, de explorar el propio ser interior desde la necesidad de compartir o no la propia historia, de sopesar los beneficios y riesgos posibles de este intercambio, de prepararse emocionalmente para contar públicamente la propia historia, de reflexionar sobre cómo expresarla de manera que las personas comprendan, de anticipar posibles reacciones, de sumergirse en el trauma y potencialmente revivirlo, o de presenciar reacciones de incredulidad, de ira, de

empatía y solidaridad, de procesar estas emociones con o sin apoyo. Y una vez que alguien ha tenido su primera experiencia de compartir su historia, este viaje continúa mientras reflexiona sobre cómo le fue, reevalúa el compromiso de compartir historias y visualiza ajustes para oportunidades futuras si decide continuar.

Hacer testimonios implica entonces un trabajo emocional, intelectual, interpersonal y reflexivo. Una parte sustancial del trabajo emocional e intelectual son aquellos procesos multifacéticos que requieren producción e impartición de significado. Se originan con una disonancia a veces de larga data entre lo que la persona siente realmente y lo que se espera que sienta como respuesta a algunas experiencias de vida o dinámicas sociales, con el fracaso de ser tratados por las normas que se proyectan o implican como centrales en la sociedad en la que habita la persona, o con la ausencia de un lenguaje y marcos explicativos en los que se puedan situar algunas de las experiencias vividas. Cuanto más marginadas y estigmatizadas son las personas, sus experiencias vividas yacen más allá del repertorio cultural de la sociedad y llegan al ámbito del tabú. No se reflejan en los referentes y producciones culturales que les rodean a la hora de crecer y cursar la vida. Y si su grupo social es acaso referido, se le representa pobremente y con estereotipos. En comparación, los miembros de los grupos dominantes están expuestos y acceden fácilmente al

lenguaje, a los conceptos y a las producciones culturales que reflejan, legitiman, celebran y dan sentido a amplias dimensiones de sus vidas. Pero también ellos serán poco conscientes, y apenas comprenderán, de la vida de las personas marginadas, pues a menudo se contentarán con sus propias suposiciones. Este fenómeno ha sido conceptualizado como injusticia hermenéutica por la filósofa política Miranda Fricker (2007), que significa: “(...) cuando una brecha en los recursos interpretativos colectivos pone a alguien en una ventaja injusta a la hora de darle sentido a sus experiencias sociales” (p. 1)

Esta brecha en sí misma es el resultado de la marginación socioeconómica, que dificulta el acceso a la producción de sentido social colectivo. Las instituciones, industrias y profesiones que producen sentido colectivo, como los medios de comunicación y el periodismo, la política, la academia, la medicina, el derecho y las industrias culturales, son ocupadas de manera desproporcionada por miembros de grupos dominantes, que difunden sus percepciones situadas del mundo. Incluso cuando realizan investigaciones sobre grupos marginados, no zanján la brecha ni disminuyen la injusticia hermenéutica por sí solos. Tienden a investigar qué

es lo que consideran relevante dentro de las vidas de las personas marginadas, o proyectarán sus propias susceptibilidades en las personas marginadas y hacen suposiciones sobre qué aspectos de sus vidas les resultan cruciales. Los clásicos del arte, de la literatura y del cine, la cultura popular, el relato histórico dominante, los planes de estudio escolares, todavía reflejan y expresan las perspectivas de los grupos dominantes, aunque una creciente inclusividad está recuperando espacio de a poco a la sobrerrepresentación de los mismos. Contrarrestar la injusticia hermenéutica requiere que las personas marginadas cuenten con un acceso proporcional y participen en la producción de sentido social, además de una revisión de los patrones de valoración y corregir los mecanismos de difusión y selección de productos culturales.

Fricker (2007) ilustra este punto con varios ejemplos, entre estos, la experiencia de acoso sexual de las mujeres en una época en que la cultura dominante, producida de manera abrumadora por hombres, lo enmarcaba como “coqueteo”. Antes de la toma de conciencia colectiva entre las mujeres, la marginación hermenéutica experimentada por las mujeres de forma individual las incapacitaba cognitivamente:

⁷ Estoy muy agradecida con le activista intersex Ev Blaine Matthigack por presentarme el trabajo de Carolin Emcke, que me ha proporcionado una visión más profunda de los testimonios.

(...) la incapacidad cognitiva es seriamente desventajosa para la mujer acosada. [Le] impide comprender (...) una parte de la experiencia cuya comprensión es de su mayor interés, porque sin esa comprensión queda profundamente angustiada, confundida y aislada, así como vulnerable al acoso subsecuente. Su desventaja hermenéutica la vuelve incapaz de darle sentido al maltrato que vive, y esto a su vez le impide protestar, ya no digamos procurarse medidas eficaces para que deje de sucedr. (Fricker, 2007, p.151)

Dado que las mujeres acceden cada vez más a las instituciones, industrias y profesiones donde se produce un significado cultural, han podido impulsar el concepto de acoso sexual. Aunque tuvo resistencia, más mujeres han podido acceder a él, tener comprensión de experiencias angustiantes, y movilizarse para enfrentarlas. Hoy en día, la prohibición del acoso sexual se ha vuelto ley en muchos países.

La lucha por encontrar sentido puede ser más grave cuando las personas son sometidas a violencias e injusticias excepcionales y extremas. Carolin Emcke (2015) explora esta situación en su libro “Weil es sagbar ist [Porque se puede decir]”, donde personas que han experimentado violación normalizada, actos de tortura o la vida en campos de concentración, por ejemplo, primero luchan por conciliar su anterior vida de normalidad

con el imprevisible incumplimiento del contrato social⁷. Estas personas se sienten abrumadas, angustiadas, conflictuadas y confundidas, la ética política e institucional formal con la que crecieron no les ofrece un marco para nombrar, explicar o justificar su experiencia. Tienen que luchar para encontrar sentido, palabras, y también

la conexión con la dignidad que alguna vez tuvieron:

Más allá de parecer imposible de delimitar y de describir, algunas experiencias ni siquiera parecen posibles de comprensión. (...) La experiencia parece desconectada de todo lo que debería suceder. No encaja con nuestras expectativas morales, lo que debería existir y lo que los demás deberían de ser. La ruptura de la civilización provocada por una injusticia se extiende sobre varias capas, y se quiebra en dos aspectos: en la relación de la víctima consigo misma y en su relación con el mundo (p. 14-15 [traducción al inglés de Janik Bastien Charlebois])

Comunicar el significado es un desafío subsecuente.

Como Emcke y Fricker subrayan, alguien puede temer que no se le crea o que no se le entienda. El trato inusual y la falta de palabras se confabulan para volver ininteligible la violencia experimentada. Las personas sometidas a esa experiencia prevén que las personas que la libraron no tiene un marco de referencia para comprenderla, ya que las palabras lucen inadecuadas e insuficientes para expresar debidamente lo vivido:

No parece que las experiencias puedan transmitirse a los demás, porque estas separan a quienes las sufren de quienes las han librado. Cada narrativa se siente insuficiente de cara al horror, demasiado pobre para cargar con toda la experiencia (p. 15 [traducción al inglés de Ins A Kromminga])

Incluso la violencia que no es extrema, aunque de ninguna manera es equivalente a la violencia examinada por Emcke, puede ser difícil de describir. Este es específicamente el caso de la deshumanización sutil pero ubicua e incesante y los desaires conceptualizados como microagresiones (Sue et al., 2007). Muchas mujeres tienen problemas para retratar adecuadamente cómo es que los gestos sutiles de acoso sexual también pueden pesar mucho en sus vidas, al igual que la exigencia de sonreír o los piropos, que se basan en normas de reciprocidad que obligan a una respuesta que los acosadores consideren satisfactoria. Las mujeres son muy conscientes de que la exigencia de sonreír, incluso cuando es recurrente y únicamente dirigida a ellas, no forman parte del repertorio cultural de lo que se considera violencia, al igual que saben lo difícil que es ir en contra de las normas que requieren “amabilidad” con las personas que “son amables” con nosotras, o retribuir a las personas que nos dan “regalos”, incluso cuando esta “reciprocidad” se impone y niega el consentimiento.

Una segunda parte sustancial del trabajo emocional, intelectual, interpersonal y reflexivo de las personas

que comparten relatos en primera persona, es hacerse vulnerable al abrirse a los aspectos íntimos o tabú de sus vidas, los cuales durante mucho tiempo se han

utilizado para discriminarles o violentarles. Superar la vergüenza interiorizada, o la idea de que no somos “lo suficientemente humanos”, puede ser una batalla prolongada, y sustrae el coraje que se necesita para seguir adelante y compartir abiertamente la propia historia. Esta vergüenza no es un concepto abstracto que deba descartarse, sino una emoción a veces abrumadora que envuelve a la persona sin detonantes externos. Además, se tiene que luchar con las dificultades anticipadas de compartir los aspectos traumáticos o profundamente dolorosos de la vida, ya que se requiere revisitarlos. Y finalmente, está el temor de que los propios sentimientos y experiencias sean ignorados, puestos en duda, juzgados, minimizados o interpretados de otra forma.

Un rastro de experiencias negativas, principalmente en los medios de comunicación, puede inhibir el intercambio posterior. No obstante, si las personas quieren compartir sus historias, reflexionarán sobre qué eventos, sentimientos o pensamientos quieren contar o no contar, qué se debe enfatizar y qué se podría considerar optativo, qué palabras elegir que fomenten con éxito la comprensión. También intentarán identificar y evitar aquellas palabras que repiten las perspectivas domi-

nantes y refuerzan el propio sistema responsable de la discriminación, tratos injustos o violaciones de derechos humanos que sufren. Este es un trabajo que se realiza con mayor frecuencia de manera colectiva, con otras personas que comparten experiencias similares.

A medida que los profesionales médicos adquirieron control total del manejo de la intersexualidad a través de la medicalización del nacimiento y la deferencia judicial, las personas intersex no solo han sufrido cicatrices físicas y psicológicas, sino que también han sido profundamente afectadas por la injusticia hermenéutica. Primero, la existencia material de sus variaciones intersex han estado totalmente ausentes del repertorio cultural. En segundo lugar, a la mayoría se les han mantenido en secreto las características de su cuerpo al nacer y las intervenciones no consensuales a las que se les sometió. Solo pudieron advertir cicatrices o pistas inusuales entre las cosas que les escapaba decir a sus padres o madres, y la perplejidad ante las incongruencias entre las intervenciones a las que les dijeron que les habían sometido y los cambios reales presentes en sus cuerpos. Se encontraron luchando con la percepción, pues habían incorporado la idea de que los profesionales médicos siempre dicen la verdad. En consecuencia, el cuerpo que tenían al nacer, las discusiones médicas, los archivos escritos o los marcos de interpretación que podían haber sido objeto de examen y reflexión, eran inaccesibles para la gran mayoría. Otras

personas con variaciones del desarrollo sexual sabían que sus cuerpos al nacer no se ajustaban a las normas médicas, pero se les informó que eran únicas y que debían mantener su diferencia en secreto. Tampoco ellas tuvieron mucho de dónde asirse, con lo cual contextualizar y dar sentido. Algunas lograron conseguir sus documentos médicos o se dieron cuenta de que eran etiquetados como “(pseudo-) hermafroditas” o intersexo, lo que les impulsó a buscar información, leyendo guías médicas de atención con detenimiento. Tenían que dar sentido al lenguaje utilizado para describir sus cuerpos y las intervenciones que se les practicaron. Tenían que dar sentido a la contradicción entre las buenas intenciones y la violencia experimentada. Y tuvieron que luchar contra los sentimientos de vergüenza que pudieran aniquilar el ímpetu de la búsqueda.

Una vez que las personas intersex encuentran a otras y salen del aislamiento, la búsqueda de significado y la reducción de las brechas hermenéuticas de comprensión puede durar años. Esto se verá agravado por un largo proceso para deconstruir de la vergüenza. Tienen que lidiar contra la honda huella dejada por la autoridad médica sobre la propia percepción de sus cuerpos. Esto significa que tienen que desarrollar los recursos cognitivos y la confianza necesaria para hacer las paces con la idea común de la superioridad del conocimiento médico. Pueden despertarse o aflorar emociones difíciles durante este zanjamiento de la brecha hermenéu-

tica, a medida que las relaciones con madres o padres, médicos y la gente no-intersex también llegan a ser analizadas, algunas de ellas tensionadas por la comprensión de no haber recibido protección apropiada o amor incondicional, o de no haber estado a salvo.

Con el trasfondo de las personas intersex que lograron aprender y entender que sus características sexuales innatas no se ajustaban a las normas médicas, pocas han sido las que han salido y compartido públicamente su experiencia. Aún cuando las personas intersex superan la vergüenza y encuentran la confianza para desafiar plenamente a la autoridad médica, es mucho el riesgo y la vulnerabilidad en que se encuentran si salen a la luz pública. Tienen que decidir qué revelar y qué mantener como privado, y qué palabras pueden transmitir mejor su experiencia. También pueden sentir sobreexposición y decidir renunciar a los relatos en primera persona, al menos durante algún tiempo. Este paso hacia la visibilidad se beneficia de la reflexión intersex colectiva y de ejemplos testimoniales previos.

Relatos en primera persona como trampolines colectivos para el cambio social

Los relatos en primera persona o las historias personales compartidas por miembros de grupos marginados u oprimidos, deben verse como parte de un largo proceso que va más allá de las decisiones y acciones de perso-

nas individuales. Superar la injusticia hermenéutica, es decir, que la persona le dé sentido a la propia experiencia, para sí misma en primera instancia, y luego aspirar a que los demás la comprendan, solo se puede lograr de manera colectiva. Bajo la punta del iceberg de las voces públicas, se encuentran las discusiones previas y cotidianas con otras personas que comparten experiencias comunes o similares. Cada vez más, las personas marginadas han encontrado a otras y se han conectado. Finalmente se dieron cuenta de que, a pesar de la ausencia de referencias culturales sobre sus experiencias vividas, estas experiencias existen y no son producto de la imaginación. Juntas, se dispusieron a encontrar un lenguaje para llenar este vacío, y percatarse de que comparten algunos sentimientos, pensamientos y prioridades, mientras que difieren en otros. Así, inician el diálogo intracomunitario y profundizan sus reflexiones.

Ejemplos bien conocidos de este fenómeno son los efectos de los grupos de toma de consciencia entre mujeres en general, mujeres racializadas o entre las personas LGBT, por nombrar algunas. Al reunirse, las mujeres se han dado cuenta de que ciertas situaciones que individualmente experimentaban como angustiantes y dañinas, también las sentían otras mujeres de manera similar, a pesar de alegatos de lo opuesto por parte del grupo dominante. Lo que alguna vez fue enmarcado o suavizado como “cumplidos”, “comportamiento brusco” y “deber marital” por un sistema patriarcal,

ahora se define como “acoso sexual” y “violación marital”, conceptos que tuvieron que producir para poder representar con propiedad los comportamientos a los que fueron sometidas. También notaron la omnipresencia de la agresión sexual y el daño que provoca, la cual ha sido fijada, cuando no amplificada, por la retórica dominante que minimiza estas agresiones, justificándolas o simplemente evadiendo la responsabilidad. Al contar las historias de las agresiones sexuales a las que fueron sometidas, tuvieron que romper con conceptos erróneos comunes y paradigmas dominantes, y subrayar la validez de sus propias percepciones.

Lo mismo ocurre con las mujeres racializadas que experimentan una combinación de racismo y sexismo, pero que primero se preguntaron si estaban imaginando las cosas al enfrentarse a la expresión diaria de discriminación sutil o flagrante. En palabras de la Colectiva del Río Combahee:

Las feministas negras a menudo hablan de sus sentimientos de locura antes de tomar conciencia de los conceptos de política sexual, gobierno patriarcal y, lo más importante, el feminismo, el análisis político y la práctica que las mujeres usamos para luchar contra nuestra opresión. El hecho de que la política racial y el racismo en sí sean factores omnipresentes en nuestras vidas nos impidió, e impide aún a la mayoría de las mujeres negras, mirar con mayor profundidad nuestras propias experiencias y, a partir de esa toma de conciencia compartida y creciente, construir una política que cambiará nuestras vidas e inevitablemente acabará con nuestra opresión (1977)

Reunir y compartir pensamientos no solo da validez las impresiones, sino que también allana el camino para crear o encontrar las palabras y conceptos que pueden arrojar luz sobre los mecanismos sociales, un paso necesario en su examen y transformación. Hoy en día, los análisis de las feministas negras son de los lentes más agudos que existen, ya que están en condiciones de examinar los delicados cruces de estructuras sociales que producen el racismo y el sexismo. Se pueden decir cosas similares sobre la evolución de las narrativas de gays, lesbianas, queer o trans. Salir del aislamiento y conocer a otras personas, ha brindado oportunidades para llenar los vacíos culturales y producir tapices de referencias donde pueden reconocerse sentimientos, interpretar experiencias y analizar dinámicas sociales.

Cuando integrantes de grupos marginados comparten por primera vez sus historias con integrantes de grupos dominantes, lo hacen tropezando entre narrativas dominantes que inferiorizan quiénes son y un lenguaje que se esfuerza por asegurar la humanidad y la dignidad. Dado que los relatos en primera persona no son una actividad aislada y se extienden a discusiones y reflexiones posteriores con otras personas de la misma comunidad, las narrativas evolucionan y se vuelven más precisas, abordan los contextos políticos

o sociales actuales, y tratan de evitar las trampas de adoptar las estructuras que reproducen la inferioridad.

Las personas intersex han recorrido una trayectoria similar. Al comienzo mismo del movimiento, los encuentros iniciales a través del teléfono y las conversaciones directas han permitido el descubrimiento de experiencias similares que podían expresarse en palabras y sentimientos que eran capaces de ser nombrados y validados⁸. Los relatos escritos de la experiencia intersex, transmitidos por primera vez a través del boletín informativo comunitario: *Hermaphrodites with Attitude*, a través de la edición especial de *Chrysalis*, y a través de listas de correo de personas intersex y foros, hicieron lo mismo. Hoy en día, algunas personas intersex salen del aislamiento y se conectan con otras mediante las redes sociales.

Ser capaces de intercambiar con otras personas intersex experiencias sobre las intervenciones a las que han sido sometidas, ayudó a resolver la fuerte disonancia preexistente entre cómo los profesionales médicos describen el tratamiento de la intersexualidad y cómo se experimentaba en realidad. De la misma manera en que las mujeres en los grupos de toma de conciencia aportaron el término “acoso sexual” en lugar de los términos inadecuados “cumplidos” o “coqueteos”, las personas

intersex han descrito sus genitales prequirúrgicos como “íntactos” en oposición a “deformados”, y se refieren a sus genitales postquirúrgicos como “dañados” en lugar de “corregidos”⁹. Donde los profesionales médicos hablan de “cirugía temprana”, las personas intersex hablan de “cirugía no consensuada”. Y donde los profesionales médicos hablan de “cirugías de normalización”, muchas personas intersex consideran que el término “mutilación genital intersex” es más adecuado.

Los medios de comunicación comunitarios y los grupos de apoyo, han sido los trampolines desde los cuales las personas intersex comparten sus relatos en primera persona ante profesionales médicos, en programas de televisión y en clases de ciencias sociales. Han aparecido muchos testimonios en libros, autobiografías, blogs y documentales. Con el tiempo, las palabras y las formas que se utilizan para describir la intersexualidad y el tratamiento de la intersexualidad, han evolucionado. Por ejemplo, las personas intersex europeas prefieren principalmente el término “variación intersex”, en lugar de “condición intersex”, el cual aún valida la medicalización de la intersexualidad. Y se evita usar el término “apoyo al paciente”, ya que apoya el punto de vista que tiene la profesión médica de que las personas intersex deben tratarse como pacientes, ya sea porque sus diferencias son algo que debe ser “curado” o porque todos los aspectos

⁸ Cheryl Chase, activista intersex y fundadora del ISNA, relata esto en el documental *Intersexion*.

⁹ Ver Suzanne J. Kessler (1997/1998) “Meanings of Gender Variability: Constructs of Sex and Gender”. *Chrysalis: The Journal of Transgressive Gender Identities*, vol. 2, núm.5, pp. 33-37

tos de sus vidas deberían ser manejados por la medicina.

Hacer relatos en primera persona ha provocado reflexiones sobre lo que se experimenta y sobre los desafíos de ser inteligible cuando las personas que los escuchan o leen no tienen conocimientos previos sobre la intersexualidad o el tratamiento médico de la intersexualidad. A menudo también se basa en la investigación realizada por otras personas sobre los protocolos médicos que se utilizan para el tratamiento de la intersexualidad, lo que permite contextualizar su experiencia ante un público. Sin embargo, la política médica de secreto, marginación social e injusticia hermenéutica, así como la falta de acceso a los expedientes médicos, han vuelto ardua la producción de un estudio a gran escala para la investigación basada en la comunidad intersex. Los testimonios han sido el principal medio de la comunidad intersex para generar un contradiscurso, seguidos de análisis críticos de textos, discursos y prácticas médicas. Los testimonios intersex son eminentemente políticos.

Acogida de los relatos en primera persona: de la injusticia testimonial a un pensamiento más amplio

Los relatos en primera persona de quienes pertenecen a grupos sociales marginados, suscitan una variedad de respuestas. Pueden encontrarse con incredulidad total

o con confianza plena, con diversos grados de empatía, con comprensión o con confusión y una interpretación errónea, así como con diversos grados de solidaridad y resistencia. Por mucho que haya miedo a no ser comprendido y creído, o a ser recibido con desinterés y hostilidad, el solo hecho de hacer relatos en primera persona supone la esperanza de ser escuchado, de dejar un impacto en las personas que atestiguan las historias, de sembrar semillas que podría contribuir al cambio social. Si bien algunos estudiosos, como Agamben, afirman que no hay posibilidad de hacer comprensible un tratamiento excepcional, o que los filtros de interpretación derivados de diferentes experiencias vividas darán forma a las historias de manera diferente en las mentes de las personas que las presencian, Emcke (2015), Fricker (2007) y Young (2000) confían en que, pese a los serios desafíos estructurales, es posible cierta comprensión, lo que constituye un mecanismo para el cambio social ¹⁰.

En su trabajo sobre inclusión y democracia, la fallecida filósofa política Iris Marion Young (2000) ha enfatizado cómo la inclusión formal de integrantes de grupos sociales marginados en los procesos de toma de decisiones, con frecuencia siguen sin traducirse en decisiones que tomen en cuenta sus perspectivas. Llama nuestra atención a la dimensión menos teorizada de la exclusión interna, que se describe como sigue:

Aunque se les incluye formalmente en un foro o proceso, las personas pueden encontrar que sus reclamos no se toman en serio y pueden creer que no se les trata con el mismo respeto. El estado de ánimo dominante puede encontrar sus ideas o modos de expresión tontos o simples, y no dignos de consideración. Pueden encontrar que sus experiencias tan relevantes para los temas en discusión son tan diferentes de las de otras personas en el público que sus puntos de vista son descartados [Conceptualmente, la exclusión interna] se refiere a las formas en que las personas carecen de oportunidades efectivas para influir en el pensamiento de los demás, incluso cuando tienen acceso a foros y procesos de toma de decisiones. (p. 55)

Young explica que a pesar de la presencia de miembros de grupos sociales marginados, las exclusiones internas ocurren, ya que hay una falta de “entendimientos compartidos” o “experiencias compartidas” que permitan el desarrollo de argumentos apoyados en premisas compartidas. El proceso de toma de decisiones sigue las “suposiciones, experiencias y valores” o paradigmas de integrantes de grupos dominantes que malinterpretan, minimizan o reinterpretan las perspectivas de los grupos marginados. No importa cuán coherentes sean, el limitarse a los argumentos, afirma Young, no superará esta brecha.

Esto coincide con la explicación de Fricker (2007) sobre la marginación hermenéutica, que también afecta a integrantes de grupos dominantes, aunque no en su

desventaja. A este mecanismo añadiría el de la injusticia testimonial, que se da a nivel interactivo. Como difícilmente se puede dedicar tiempo verificando los hechos de todas y cada una de las personas, la atribución de credibilidad sigue atajos estructurados en torno al estatus, en particular títulos institucionalizados. Sin embargo, la dinámica de poder entre grupos sociales interfiere con la evaluación de la credibilidad, tanto que el prejuicio consciente o inconsciente otorgará un exceso de credibilidad a los miembros de los grupos dominantes, mientras que los miembros de los grupos marginados u oprimidos sufrirán un déficit de credibilidad. La injusticia testimonial, entonces, consiste en un prejuicio basado en la identidad que “hace que el oyente dé un nivel disminuido de credibilidad a la palabra del hablante” (2007, p. 1). Como señala Fricker, a grupos sociales tradicionalmente inferiorizados como la gente de clase trabajadora, las personas negras o a las mujeres, se les han atribuido ciertas características como el ser “muy emocionales, tener argumentos ilógicos, una inteligencia inferior (...)” (p. 32), vistas como impedimentos para la sinceridad, la veracidad, la factibilidad o la profundidad de razonamiento. Aunque estas atribuciones se han desvanecido por ser descalificaciones flagrantes de grupos de personas,

su profundo impacto en la dinámica de interacción y su transmisión ha dado paso a prejuicios diluidos y encubiertos. Como consecuencia, incluso las personas que aprecian los principios de igualdad pueden, sin saberlo, verse influenciadas por estos viejos prejuicios y dinámicas de interacción cuando toman atajos inconscientes para atribuir credibilidad.

Desestimar los reclamos que hace una persona solo porque pertenece a un grupo marginado tiene repercusiones negativas, algunas de las cuales pueden ser nefastas. Este es el caso, por ejemplo, cuando se sospecha que hombres negros han cometido un delito a pesar de que no se los ve cometiendo uno. Los agentes de la ley no les creerán tan fácilmente como a los hombres blancos cuando proporcionen información sobre su trabajo, su actividad actual o la propiedad de un bien determinado que se sospecha han robado, lo que los somete a un trato injusto y a la violencia ¹¹. Este también es el caso cuando no se cree a las víctimas de agresión sexual, porque las personas que acogen sus relatos dan más credibilidad al presunto autor por el que sienten aprecio o con el que se identifican más, o porque han interiorizado el mito de la acusación falsa, que amplifica instancias genuinas de acusaciones falsas, basándose en el prejuicio consciente o inconsciente de que las mujeres y les niñas tienden a mentir para “vengarse”. Este es el caso cuando integrantes de

grupos marginados intentan describir casos de discriminación para iniciar un cambio social, pero se les dice que exageran, que están malinterpretando los comentarios despectivos que les hicieron o que imaginan desaires donde supuestamente no los hay.

Además, la injusticia testimonial es deshumanizante en dos niveles: “(...) socava al [hablante] en una capacidad (la capacidad de conocimiento) que es esencial para su valor como ser humano, [y] lo hace por motivos que le discriminan en lo referente a su figura esencial como ser social” (p. 54). Esta injusticia será cada vez más aguda mientras más personas de grupos marginados sean “excluidas de la comunidad de informantes de confianza” (p. 132) y tratadas como “meras fuentes de información”. Se convierten en observadoras de los discursos que se producen sobre ellas, pero sin su participación, lo que equivale a ser tratados como objetos en lugar de sujetos o personas con visiones valiosas y objetivos sociopolíticos propios. La producción de conocimientos sobre personas racializadas, indígenas, mujeres, personas pobres, personas no heterosexuales, personas trans o discapacitadas, ha tomado este rumbo desde hace mucho tiempo, en el que sus propios puntos de vista, perspectivas y análisis del mundo en el que viven han sido ignorados o disminuidos en los análisis finales de investigaciones dirigidas por personas de grupos sociales dominantes. En palabras de Fricker, el daño

¹¹ Un ejemplo es el arresto del profesor Henry Louis Gates Jr., que fue arrestado simplemente por intentar entrar en su propia casa.

intrínseco de la injusticia testimonial es la “objetivación epistémica”, es decir: “cuando un oyente socava a un hablante en su capacidad de dador de conocimiento, el hablante es cosificado epistémicamente” (p. 133).

La injusticia testimonial y la injusticia hermenéutica pueden combinarse y alimentarse entre sí, y producir una disminución de la credibilidad. Dada la falta de recursos colectivos, es decir, referencias culturales previas, conceptos y palabras, para describir adecuadamente la experiencia de integrantes de grupos marginados, puede parecer que divagan o son incoherentes, lo que afecta su ya disminuida credibilidad debido a los prejuicios, fomentando aún más estos:

Si [las personas de grupos marginados] intentan articular una experiencia escasamente comprendida a un interlocutor, su palabra ya merece un juicio de baja credibilidad a primera vista debido a su escasa inteligibilidad. Pero si el hablante también está sujeto a un prejuicio de identidad, su credibilidad disminuirá aún más. (p.159)

Fricker ilustra esto basándose en una situación descrita por Brownmiller en sus memorias. Una mujer, sometida a acoso sexual en su trabajo, en un momento en el que no se utilizaba este concepto, tuvo que dejar su trabajo por los síntomas físicos que le generaba el estrés por las estrategias que continuamente utilizaba para eludir esta situación. Al solicitar el seguro de desempleo, no pudo describir lo que sucedió y se

sintió avergonzada. El investigador de la compañía de seguros estimó que lo que trataba de decir no tenía sentido. Incluso si “ella lograba decir que se ‘incomodaba’ por el ‘coqueteo’ persistente” (p. 159), esto puede no contar como un problema para el investigador, quien además tiene predisposición a concederle menos credibilidad por el solo hecho de ser una mujer.

Esto no significa que Fricker (2007) considere que esta injusticia epistémica sea inevitable. Podría ser desafiada una vez que las personas tengan consciencia de cómo opera, a fin de alertar los sentidos. Young (2000) también prevé modos de comunicación política adicionales a la argumentación, que podrían acentuar la democracia

y abordar la exclusión interna:

- 1) felicitación, o reconocimiento público;
- 2) usos afirmativos de la retórica, y
- 3) conocimiento narrativo y situado.

Al igual que otras personas en la academia, Young llama nuestra atención sobre las

normas de reflexión y nos invita a revisarlas. Aunque está de acuerdo con la importancia de la argumentación o “cadenas ordenadas de razonamiento desde las premisas hasta las conclusiones” (p. 37), debe haber espacio para explorar las premisas mismas, que se basan principalmente en diferentes valores y experiencias de vida. A pesar de su coherencia y minuciosidad, las cadenas de argumentación no se validarán si no se comparten las

premisas. Más aún, debe haber una reconsideración de las normas del habla actuales que exigen imparcialidad e incorporeidad de quien habla. Lo anterior no solo favorece a integrantes de grupos dominantes, que no tienen que soportar la discriminación sistémica, sino también se opone falsamente a la razón y la emoción:

[estas normas] tienden a identificar falsamente la objetividad con la tranquilidad y la ausencia de expresión emocional. Para quienes sospechan de las emociones, las expresiones de ira, de dolor o de preocupación apasionada, contaminan cualquier afirmación y razón que acompañen. Además, los gestos amplios, los movimientos de nerviosismo o la expresión corporal de las emociones, se toman como signos de debilidad que anulan las afirmaciones de la persona o revelan su falta de objetividad y control. (p.39)

Esta norma pone una carga excesiva en integrantes de grupos marginados que no solo tienen que enfrentarse a la discriminación y soportar desaires y tratos indignos de manera cotidiana, sino que también experimentan los efectos deshumanizantes de la injusticia testimonial y, probablemente, la disminución de la credibilidad cuando intentan representar sus experiencias vividas y sus realidades sociales. Las personas que integran grupos marginados pueden apasionarse al referirse a la discriminación, las humillaciones y la violencia a las que han sido sometidas durante mucho tiempo. Sin embargo, invalidar historias de personas marginadas o las investigaciones dirigidas por integrantes de grupos margina-

dos, basándose en las emociones que puedan mostrar al defender su dignidad, y preferir investigaciones dirigidas por miembros de grupos dominantes, simplemente porque suponemos que son “más objetivas”, solo fomenta la objetivación epistémica y perpetúa la marginación.

Esto cuanto más inadecuado, dado que es incorrecto inferir que integrantes de los grupos dominantes tienen mayor propensión a la objetividad y la imparcialidad. El criterio y la pasión aún pueden estar detrás de un comportamiento tranquilo y de ciertas cadenas de razonamiento. El dominio del idioma permite una vaguedad astuta y el uso de palabras que se basan en el doble sentido, librando así de cualquier

responsabilidad los puntos de vista degradantes. A pesar de apelar a la ciencia impulsada por la neutralidad, su comprobación de hipótesis y su uso de herramientas precisas de recopilación de datos, los investigadores están influenciados por perspectivas culturales y valores personales. Los grupos sociales y la toma de decisiones involucrados en la definición de una determinada situación como un “problema social”, los objetivos establecidos para una investigación, las hipótesis a considerar, los indicadores que se seleccionan, la forma en que se interpretan las correlaciones convincentes, todo se basa en supuestos. Durante mucho tiempo, la homosexualidad se consideró un problema social que debía solucio-

narse erradicándola. Este punto de vista fue visto como obvio, y motivó objetivos de investigación, en particular, la búsqueda de sus “causas”. No hubo preocupaciones sobre cómo las personas gays y lesbianas experimentaban sus vidas y cómo lidiaban con la exclusión social creada.

Cuando los miembros de grupos dominantes lideran la investigación sobre grupos marginados, el único recurso interpretativo que han adquirido proviene de su repertorio cultural. Carecen de acceso al mundo íntimo de las personas socialmente marginadas, la amplitud y profundidad de sus experiencias vividas, así como sus perspectivas y análisis críticos. En consecuencia, son investigadores de los grupos dominantes quienes determinarán qué constituye un problema, encuadrarán las preguntas, y formularán las hipótesis. Seleccionarán los indicadores que consideran relevantes, las interacciones directas y la recolección de datos de las personas que participan, y sacarán conclusiones de los datos recopilados que tendrán sentido para el conjunto de supuestos que tienen o el paradigma con el que interpretan el mundo. Incluso si envían datos extraídos de una gran muestra de participantes y sacan conclusiones que tienen una alta coherencia interna, sus resultados serán erróneos. Estos procesos de investigación y sus conclusiones inválidas provienen de una incapacidad o reticencia a reflexionar el cómo llegamos a considerar una cierta situación como un problema, y quién debería tener voz en esta reflexión. Puede haber un interés

inconsciente o no declarado en dejar al status quo sin cuestionar, ya que ofrece comodidad emocional y preserva el trato deferente, el estatus simbólico, la ventaja económica, así como el acceso privilegiado a oportunidades de toma de decisiones. Estos beneficios están tan arraigados en la vida diaria, que pasan desapercibidos o se consideran imparciales y legítimos. Los desafíos abiertos a este statu quo a menudo se enfrentan con teorías deterministas, con intrincadas reivindicaciones que de facto se desdican a través de afirmaciones adicionales, o con análisis de poder invertidos, donde las personas que desafían al status quo son descritas como pertenecientes al grupo dominante. Curiosamente, el establecer, mantener y proteger el status quo se considera apolítico, objetivo o desinteresado, mientras que quienes se atreven a cuestionarlo son considerados políticos, subjetivos y movidos por intereses particulares.

El ignorar el complejo tapiz de la vida cotidiana que experimentan los grupos marginados y la objetivación epistemológica, inevitablemente lleva a que la investigación llegue a conclusiones erróneas. Esto ha ocurrido varias veces cuando los hombres dirigen una investigación sobre las mujeres, o cuando las personas blancas dirigen una investigación sobre las “relaciones raciales”, o cuando investigadores provenientes de clases sociales acomodadas dirigen una investigación sobre personas pobres, o cuando colonos dirigieron una investigación sobre pueblos indígenas. En tales circunstancias, es

improbable que los intentos de describir el trato que los grupos sociales dominantes dan a los miembros de los grupos marginados sean válidos, cuando quienes investigan pertenecen al primer grupo. Este es especialmente el caso cuando este trato ha sido descrito por ciertas personas marginadas como uno sumamente dañino y traumático, y las personas que lideraron la investigación estuvieron directamente involucradas en eso.

Las herramientas metodológicas cuantitativas, que gozan de una reputación de rigor científico por su capacidad para proporcionar precisión, ofreciendo porcentajes o estrechas correlaciones entre variables, pueden ser aplicadas minuciosamente y, sin embargo, proporcionar poca o ninguna información sobre las condiciones sociales de estas poblaciones. Por el contrario, enmarcarán el problema de manera diferente, tendrán otras preguntas que investigar, otros objetos que examinar y medir, otros indicadores que buscar. También podrán interpretar las correlaciones de datos basándose en una familiaridad más profunda con el contexto

del que surgen. Examinados desde la profundidad del pensamiento epistemológico -la disciplina que analiza y reflexiona sobre cómo producimos conocimiento-, los enfoques cualitativos son más enriquecedores que los cuantitativos cuando se trata de identificar qué es lo que las personas par-

ticipantes consideran más importante para sí mismas, y brindan una caracterización valiosa de sus procesos de pensamiento, más allá de las limitaciones de lo que los investigadores supongan que les sea importante.

Young (2000) afirma que las historias, narraciones y relatos en primera persona, podrían ayudar a resolver dilemas argumentativos en tomas de decisiones políticas sensibles a la inclusión. Dado que la investigación a menudo se basa en estos procesos de toma de decisiones, y que puede contener datos irrelevantes cuando es impulsada por miembros de grupos dominantes que prestan poca atención u otorgan escasa credibilidad a lo que las personas que participan consideran importante, es crucial que quienes investigan también se abran a este modo de comunicación, y a reflexionar sobre la injusticia testimonial y la dinámica de la injusticia hermenéutica, y sus efectos en la producción y difusión del conocimiento. Según Young (2000), la narración puede proveer, entre otras cosas:

“[Respuestas] al ‘diferendo’”. Algunos daños no serán reconocidos como tales cuando no encajen con las palabras, los conceptos y el repertorio de los discursos normativos imperantes. En estos casos, la narración “es a menudo un puente importante (...) entre la experiencia muda de sufrir un agravio y los argumentos políticos sobre la justicia. (...) A medida que la gente cuenta estas historias públicamente, dentro y entre grupos, la reflexión discursiva sobre ellas desarrolla un lenguaje normativo que nombra su injusticia y puede dar una explicación general de por qué este tipo de sufrimiento constituye una injusticia”. (p.72)

“Comprensión de la experiencia de otras personas y contrarrestar las preconcepciones”. En un contexto en el que las producciones culturales dominantes no brindan representación adecuada o válida de algunos grupos sociales marginados, o ni siquiera brindan representación en absoluto, la narración es la única alternativa que permite a las personas de los grupos dominantes “obtener cierta comprensión de las experiencias, necesidades, proyectos, problemas y placeres de las personas en la sociedad que están situadas en contextos distintos” (p. 74). Para miembros de grupos dominantes que tienen “un acervo de generalidades vacías, suposiciones falsas o imágenes incompletas y sesgadas de las necesidades, aspiraciones e historias de otras personas (...)”, esto les brinda la oportunidad de examinarles.

“Ayuda para la conformación del conocimiento social que amplía el pensamiento”. Más allá de proporcionar relatos de vidas y experiencias personales, la narración ofrece otras interpretaciones de las interacciones sociales. “(...) exhibe el conocimiento situado disponible en varios lugares sociales, y la combinación de narrativas desde diferentes perspectivas produce una sabiduría social colectiva que no está disponible desde ninguna posición”. (p.76).

Las historias individuales, o los relatos en primera persona, pueden no cambiar los marcos de interpretación, especialmente con el efecto de la injusticia testimonial o la injusticia hermenéutica. Sin embargo, su repetición y difusión en la sociedad, les irá dando importancia y los desplazará de lo surrealista a lo inteligible, a medida que se traten y circulen nuevas situaciones, nuevas palabras o nuevos conceptos.

Incluso aunque inicialmente se hayan acogido con incredulidad, las historias han representado cambios. Esto ha ocurrido con testimonios de sobrevivientes de esclavitud, sobrevivientes de agresión sexual, con personas lgbt que comparten historias de sus vidas y con otros grupos. Sin embargo, este proceso es largo, ya que el racismo, el sexismo, la agresión sexual, el heterosexismo y el cissexismo, todavía están presentes o prevalecen.

En el caso de las personas sometidas a violencia extrema, Emcke aún sostiene que sigue siendo posible comunicarla y concientizar sobre ella. Como prerequisite, los oyentes deben aprender a adaptarse a los desafíos de los relatos en primera persona y respetar sus términos, palabras y ritmo para abrirse. No creer en la posibilidad de describir sistemas y dinámicas violentas “los sacralizaría” y los dejaría sin cuestionar. Y esta sería la mayor injusticia:

La desesperación y el dolor se asientan como un caparazón alrededor de la persona afectada y la envuelven. De esta manera aumenta el radio de violencia, expandiéndose e infligiendo daño. La violencia sostenida anida, acumula, inmoviliza y se enuncia a través de gestos, movimientos, fragmentos de palabras, o silencios.

Sin embargo, ahí, en el silencio de la víctima de la extrema injusticia y la violencia, reside la capacidad más infame de un crimen así: poder cubrir sus huellas. Cuando la violencia estructural y física penetra en su víctima, cuando la extrema injusticia y la violencia atacan su autoridad narrativa, permanece desapercibida y prospera. (p. 16, [traducción original al inglés de Janik Bastien Charlebois])

Algunas personas que atestiguan las historias, pueden justificar su renuencia a incluir relatos en primera persona en los procesos de toma de decisiones, debido a la falta de representatividad. Ciertamente, las historias no serán idénticas, y algunas incluso pueden contradirse, pero proporcionan tensión a ser examinada con rigor. Aquí es cuando también pueden mirarse las condiciones que hacen posibles los relatos en primera persona, así como las estructuras a través de las cuales evolucionan. Como se vio antes, la marginación hermenéutica dificulta que las personas desarrollen nuevos conceptos donde no se les ofreció ninguno. Los miembros de grupos marginados han tendido notoriamente a interiorizar paradigmas dominantes o marcos conceptuales que les proporcionan personas en posiciones de autoridad. Algunas personas racializadas tuvieron dificultades para desarrollar perspectivas críticas sobre las personas que eran agentes de su opresión y explotación. Esto se aplica también a las mujeres, los pueblos indígenas, las personas con discapacidad, las personas no heterosexuales o las personas trans.

Sigue sucediendo que, al escuchar los relatos en primera persona, se descubre que las dimensiones esenciales de los mismos, a menudo están en un lugar diferente al que se piensa. Y es a través de las historias comparadas que se pueden iniciar líneas de investigación sensatas. En los movimientos sociales del pasado, y otros grupos sociales, lo primero que se compartió en las discusiones, posteriormente pudo ser retomado y examinado con herramientas metodológicas más precisas. A la fecha, esta trayectoria intelectual ha producido iniciativas teóricas y científicas de lo más innovadoras de la actualidad. Los relatos en primera persona amplían el pensamiento, en modos con un gran alcance.

Recepción de relatos intersex en primera persona

Las historias personales de las personas intersex, se han encontrado con muchas reacciones distintas: interés, fascinación, rechazo, solidaridad o menosprecio. Al ver que la institución médica, y la concepción excluyente y heterosexista de los sexos, eran responsables de los sufrimientos por los que atravesaron, las personas intersex en un inicio se dirigieron a los profesionales médicos y a los medios de comunicación. Pensaron que los profesionales médicos detendrían las intervenciones no consensuales tan pronto como se enteraran de

las consecuencias negativas que estas habían tenido. También se dirigieron a los medios de comunicación, tanto a los principales como a los menos importantes, y también a los comunitarios (en su mayoría LGBT), donde podían dar a conocer su existencia y sus realidades al público en general.

Tuvieron, y todavía tienen que lidiar con la injusticia tanto hermenéutica como testimonial, que puede generar disminución de la credibilidad. Esto ocurre, por ejemplo, cuando hacen referencia a la “mutilación genital intersex”, y mencionan las prácticas actuales o la resistencia médica al cambio. Además, tienen que afrontar muchas situaciones de su existencia, convertirse en objeto de fascinación, y se les reduce a ser meras fuentes de información u objetos epistémicos. La atención de los medios de comunicación no se centra en lo que las personas intersex están diciendo sobre sus realidades y demandas, en cambio, hablan de lo que su existencia podría significar para las personas no intersex. El asombro por la existencia de características sexuales que no se ajustan a las definiciones tradicionales de masculino y femenino, ocupa un lugar central, tanto, que la cobertura mediática de la intersexualidad a menudo se ha visto atrapada en un bucle de perpetuo asombro. Las imágenes de estatuas de hermafroditas o de bebés, frecuentemente acompañarán los artículos periodísticos, muchas personas intersex han relatado experiencias frustrantes en las

que envían imágenes casuales y comunes, y estas son reemplazadas por imágenes sensacionalistas.

El interés de los medios de comunicación aumenta cuando el Estado reconoce una tercera opción de género, una medida que a menudo se presenta como beneficiosa para las personas intersex, independientemente de lo que la comunidad exprese sobre ese tema. Los desafíos directos a la práctica médica en los tribunales o con legisladores, que son una de las principales prioridades del movimiento, no tienen la misma cobertura. Aunque los medios de comunicación en la esfera lingüística inglesa y alemana, han roto el ciclo de asombro y ahora cubren también las dimensiones políticas de la intersexualidad, todavía parece haber renuencia a dar crédito a la profundidad del sufrimiento que los tratamientos médicos han causado en las personas intersex en nuestras “sociedades desarrolladas”. También existe renuencia a concebir que la institución médica es responsable de esto y, por lo tanto, de las violaciones a los derechos humanos, esto a pesar de que las personas intersex citan las propias observaciones que hacen al respecto los órganos y organizaciones de las convenciones de derechos humanos. En consecuencia, algunos medios de comunicación incluirán extractos de los testimonios de personas intersex, pero conceden la última palabra a los profesionales médicos. Se les da la oportunidad de interpretar las demandas y realidades de las personas intersex, y de establecer lo que

“realmente está en juego”. En resumen, la credibilidad se otorga con mayor presteza a los profesionales médicos (no intersex), que a las personas intersex, quienes de esta manera experimentan la injusticia testimonial. Las afirmaciones médicas de que las intervenciones se han detenido o mejorado, también parecen más creíbles, ya que rara vez reciben cuestionamientos subsecuentes o son confrontadas con perspectivas de derechos humanos. Muchos representantes de los medios de comunicación carecen de la información sobre antecedentes, o de recursos hermenéuticos sobre el manejo de la intersexualidad, que excede lo que podrían concebir. Brechas hermenéuticas significativas vuelven los relatos intersex en primera persona difíciles de comprender, mientras que la injusticia testimonial abre el camino a la disminución de la credibilidad. Este puede ser el caso, en especial porque la institución médica goza de una reputación altamente positiva en el ámbito de la ética, pero también en el ámbito del conocimiento y de la calidad en la producción científica.

Este tipo de cobertura mediática refuerza la experiencia de objetivación epistémica a la que han sido sometidas las personas intersex. Hay una larga historia donde la medicina utiliza lo que una vez describió como “hermafroditas” o “pseudo-hermafroditas”, en su misión de encontrar el indicador del “sexo verdadero”. En los libros de medicina, las personas intersex aparecen representadas desnudas con barras negras sobre los ojos, y sus cuerpos

son descritos con palabras que no son las suyas. Cuando no se cree el relato de las personas intersex, de lo que les sucedió o les sucede, de cómo se sintieron o se sienten; cuando se deja que los profesionales médicos describan como es que las personas intersex “realmente se sienten”, no solo tiene lugar una injusticia testimonial y se deshumaniza a las personas, sino también representa al daño al que fueron sometidas como indiscutible e inevitable, algo que Emcke subraya como socialmente peligroso. El que los relatos no sean creídos, hace que el daño sufrido se vea como benigno o legítimo, y que este deba ser soportado en aislamiento, sin la mínima fuerza edificante de la solidaridad y el cuidado.

Cuando activistas intersex acudieron por primera vez con profesionales médicos responsables del manejo de la intersexualidad como parte de sus primeros esfuerzos, se sorprendieron al encontrarse con resistencia, negación, minimización y rechazo. Tanto en las interacciones personales en conferencias como en los medios de comunicación, su dolor se explica por factores no relacionados con las intervenciones, y sus demandas de detener las intervenciones no consensuadas, irreversibles y no cruciales para la vida, son descartadas como irrelevantes por considerarse que no representan la opinión de la mayoría de las personas intersex, o mencionando que las técnicas de intervención han mejorado. A continuación se muestran tres citas que ilustran algunas de estas reacciones:

El Dr. John Gearhart, urólogo de la Universidad Johns Hopkins, desestimó a integrantes [de la Intersex Society of North America] como “fanáticos” y se negó a hablar de la organización (Angier, 1996)

Pero algunos médicos están indignados de que se cuestione su criterio médico con respecto al mejor tratamiento para los pacientes. Philip Ransley, por ejemplo, desestima a los activistas que están contra la cirugía temprana en los Estados Unidos como “chiflados” (Toomey, 2001)

“Nunca cuestiono las experiencias de las personas”, dijo Sandberg. “Lo que sí cuestiono es si sus experiencias son generalizables a otras personas. No sé quién lo dijo, pero estoy de acuerdo con la cita: ‘El plural de anécdota no es evidencia’ ”(Ghorayshi, 2017).

La experiencia o conocimiento de las personas intersex que comparten públicamente sus relatos en primera persona, no se reconoce o se considera menor y secundario respecto al dominio médico del manejo de la intersexualidad. Algunas personas afirman que las exigencias de protección a la integridad y la autodeterminación son irresponsables y posiblemente dañinas. Inclusive, algunas culpan de nuevo a las personas intersex por ser demasiado sensibles, incluso cuando presentan un razonamiento que se basa en una evidente lógica, en principios de derechos humanos o en conocimientos jurídicos, de ciencias sociales, éticos y médicos. Colette Chiland (2008), por ejemplo, calificó como “hipersensibles” a las personas intersex y trans, como parte de su crítica a cómo estas culpan

a la práctica médica. La expresión original, écorchés vifs, se podría traducir literalmente como “desollado vivo” y “radical”. Sin embargo, quienes invalidan las críticas que hacen las personas intersex enfocándose en el tono de éstas, rara vez prestan atención a la experiencia real y los argumentos transmitidos, y no se abocan a refutarlos. Esto encaja con la observación de Young (2000), de que concluimos apresuradamente que la emoción siempre es incompatible con la razón. Por no mencionar que, si las intervenciones no consen-

suales pueden causar tanto dolor, la incomprensión e invalidación del enojo que estas causan y expresan denota falta de sensibilidad.

Después de la adopción de la Declaración de Consenso, la cual introdujo cambios en el tratamiento de la intersexualidad en el año 2006, el discurso médico y la acogida de los relatos intersex en primera persona se han pulido. Más profesionales médicos subrayan su creencia en las experiencias negativas por el tratamiento médico de la intersexualidad, y afirman que realmente sienten empatía, pero insisten en que las prácticas o las políticas no deberían adaptarse. Las personas intersex poseen historias, pero los profesionales médicos deten-

tan la “ciencia”. Los testimonios no son sino anécdotas con escaso valor en comparación con la investigación basada en evidencia. Implícitamente, se remiten a la investigación que realizada desde ahí, dado que tienen la ventaja de tener acceso exclusivo a los archivos confidenciales de las personas que diagnosticaron con variaciones del desarrollo sexual. Aunque en la Declaración de Consenso se reconoció la falta de estudios de seguimiento, se sostuvo su status quo y se favoreció el riesgo que crearon, sobre el riesgo no comprobado de respetar la autodeterminación de una persona intersex, diciendo que esta podría ser objeto de discriminación: “Es interesante que quienes se oponen a la cirugía temprana, no tengan evidencia de que la cirugía tardía sea mejor.(...)” (Mouriquand et al., 2014, p. 8-10).

Si bien la medicina basada en la evidencia pretende ofrecer datos sólidos, que serían los más apropiados para orientar las prácticas, la reflexividad está casi ausente. Las reflexiones sobre la procedencia de los investigadores médicos, y cómo sus puntos de vista y el encuadre del problema se ven afectados por la cultura general y disciplinaria son muy raras. Los profesionales médicos tienen una larga tradición de calificar los cuerpos intersex como fallidos e inadecuados, raramen-

te justificando sus opiniones: “aberraciones” (Collier, 1948, p. 209), “tallo ofensivo” (Randolph et Hung, 1970, p. 230).), “La castración debe realizarse mucho antes de la pubertad para evitar la desagradable virilización” (Saenger, 1984, p. 1), “un niño con este insignificante órgano” (Newman et al., 1992, p. 651), “efecto desfigurante” (Hughes, 2017, p. 30), solo para ejemplificar algunas. Cuando intentan justificarse, no someten sus premisas a revisión, y sólo proporcionan un fundamento débil. Los procesos de pensamiento teleológico (“A” existe debido a que “A” tiene “X” propósito) que están presentes en esos casos, pasan desapercibidos, sin abordarse. Las características sexuales de las variaciones intersex no estaban “destinadas a ser”, lo que las descalifica¹². También, las definiciones se utilizan con poca frecuencia para conceptos como “función”, a pesar de ser planteadas como la lógica para realizar intervenciones no consensuadas¹³. No obstante, tenemos que reflexionar sobre cómo es que la creación no consensuada de una neovagina o poder orinar de pie, entran dentro de la definición de “función”.

La falta de reflexividad y profundidad analítica, también se manifiesta en la ausencia total de crítica sobre la influencia que ejercen los profesionales médicos en

¹² Para pensarse: los propósitos y metas implican planificación, lo que implica sensibilidad. Sin embargo, no se puede probar la existencia de Dios, ni tampoco una “entidad de la naturaleza”. En cambio, centrarse en los efectos no requiere ese acto de fe. Sospecho que esta es la razón por la que los (astro) físicos describen cómo funciona la gravitación y exploran sus efectos gravitacionales, en lugar de decir que “el objetivo de la gravitación es producir orden entre los cuerpos celestes”.

¹³ Por ejemplo, la Declaración de Consenso utiliza la “función” como fundamento de las intervenciones no consensuadas, pero no hace referencia a definiciones o reflexiones médicas para saber en qué consiste.

la comprensión y percepción de madres y padres de la variación intersex de sus hijos, y cómo las mismas personas intersex comprenderán sus cuerpos y las variaciones de las características sexuales.

Les niños no nacen con resistencia al discurso y la autoridad médica, sino que son educados para que confíen plenamente en los profesionales médicos, pese a la incomodidad o angustia que algunas intervenciones puedan ocasionar. Un ejemplo de la fuerza de la influencia médica, es la situación de las personas gays, lesbianas, bisexuales o trans. Quienes nacieron hace unas décadas, crecieron en un período en el que las producciones científicas y culturales, en su gran mayoría, les retrataban como personas fracasadas, enfermas, pervertidas o con trastornos mentales. Como resultado, era comprensible que interiorizaran esas perspectivas, y la mayoría estaban de acuerdo con la opinión médica que decía que deberían “curarse” de su enfermedad. Algunas personas se sometieron voluntariamente a un tratamiento que hoy se considera muy dañino e, incluso, inhumano y degradante. Algunas personas promovieron la imposición de este tratamiento, o legitimaron a madres y padres que enviaban a sus hijos a terapia. Si bien, una persona que está aislada y únicamente se ha expuesto a un discurso patologizante y negativo de seguro se adheriría a este, organizarse lentamente de manera autónoma - como vimos en la sección anterior

sobre trampolines colectivos para el cambio social – permitiría el surgimiento de una narrativa crítica, una que fuera afirmativa y reuniera la suficiente confianza para cuestionar el “conocimiento” médico y científico. Sin embargo, los profesionales médicos involucrados en el manejo de la intersexualidad no han asumido esta lección en la evaluación de resultados de investigaciones sobre impacto, en especial si están fuertemente involucrados con grupos iniciados por madres y padres, que pueden dirigir la socialización de las personas con variaciones del desarrollo sexual desde una edad temprana. Más aún, no toman en consideración cómo su posición y estatus, incluso cuando son mediados por asistentes de investigación en representación del equipo médico, ejercen influencia sobre las respuestas que darán las personas entrevistadas. Si bien la dinámica entrevistador-entrevistado se ha ponderado durante mucho tiempo en otras disciplinas científicas, y se ha demostrado que genera diferentes datos según su respectivo estatus social, profesión y lugar en el grupo social, los profesionales médicos involucrados en el manejo de la intersexualidad siguen ignorándolo.

Como resultado de estas muchas fallas en la reflexividad, cuando los artículos médicos o de opinión sobre el manejo de la intersexualidad hacen referencia a sesgos, únicamente hacen mención del sesgo de per-

sonas intersex que hablan en público de las intervenciones a las que fueron sometidas:

Sin embargo, debe considerarse que la representatividad de las historias de casos en las que activistas basan su crítica y sugerencia de cambio, es totalmente indocumentada y sospechosa dado el comprensible sesgo implicado en el papel de activista. (Meyer-Bahlburg et al, 2004, p. 1618)

Es el deseo de todos los cirujanos que tratan DSD, promover esta discusión y evitar los informes sesgados y contraproducentes cuya falta de evidencia no mejora nuestra comprensión de los problemas ni sirve a los intereses de nuestros pacientes. (Mouriquand et al, 2014, p. 8-10)

De acuerdo con estos puntos de vista médicos, si una colección de relatos de experiencias vividas en primera persona no constituye evidencia, lo que se sugiere es una capacidad analítica limitada o criterios de evaluación pobremente enunciados. A menos que se dude de la veracidad de la experiencia que comparten las personas intersex, estas experiencias son evidencia de que las intervenciones no consensuales han causado daño. Lo que puede argumentar la profesión médica es que su colección no puede producir porcentajes exactos. Si se entiende por "evidencia" la proporción o el umbral porcentual a

partir del cual reconocerían la necesidad de cesar las intervenciones no consensuales, entonces deben divulgar - y justificar - un umbral específico como criterio de evaluación.

Al igual que Kessler (1998), Machado y colaboradores (2015) notaron una ausencia de criterios de evaluación e indicadores ligeramente relacionados con dimensiones que son importantes en la vida de las personas intersex. Tanto los criterios de evaluación como los indicadores, son selecciona-

dos por los propios equipos de profesionales médicos que realizaron intervenciones no consensuadas:

Los artículos que proponían medir la satisfacción sexual, al referirse a esta, principalmente se limitaban a preguntar qué tan dilatada estaba la vagina; si hubo presencia de orgasmos, lubricación y dolor al eyacular; capacidad para penetrar o para ser penetrada; tener relaciones de pareja estables; o la evaluación, por un observador externo, de la estética del genital; y, en un menor número de casos, cómo se siente la persona con respecto a la cirugía. (...) En la mayoría de los casos, el éxito fue definido por la opinión del equipo, incluso cuando contradecía los datos presentados. Por ejemplo, un artículo emblemático con "resultados positivos" evaluó, en una consulta de seguimiento prospectivo, los resultados quirúrgicos y la satisfacción sexual de 47 pacientes, que tenían un promedio de edad de 12 años, después de la realización de una vaginoplastia intestinal. >>>

>>> *Según sus autores, el resultado fue positivo porque además del excelente resultado quirúrgico, el 38,3 por ciento de la muestra era sexualmente activa y el 8,5 por ciento de las personas estaban casadas. Sin embargo, 17 de 47 pacientes tuvieron complicaciones por la cirugía, como necrosis de partes del genital, absceso abdominal y prolapso vaginal (...)* (Machado et al, 2015, p. 4)

Algunos profesionales médicos alegan haber consultado a personas intersex, e incluso reconocen su dominio en el tema. Uno de esos casos es la invitación a personas intersex en la reunión del Consorcio de Chicago de 2005, que más tarde terminaría con la Declaración de Consenso de 2006. Además, desde que se llevó a cabo el Congreso I-DSD 2013 en Gante, los profesionales médicos han comenzado a referirse a las personas intersex (y a sus madres y padres) como “pacientes expertos”. Una investigación de seguimiento en todo Estados Unidos llamada Red de Investigación Traslacional de los Institutos Nacionales de Salud (en inglés, NIH Translational Research Network), ha invitado a personas expertas en ciencias sociales, representantes de grupos de variaciones intersex y a la académica intersex Georgiann Davis a participar en la Red de Asesores Defensores (Advocates Advisory Network). Y como último ejemplo, algunos profesionales médicos que se oponen al reconocimiento de los derechos humanos invitan, no obstante, a personas intersex a dar su testimonio ante estudiantes.

Sin embargo, incluir a las personas intersex en la mesa de toma de decisiones no se traduce en inclusión interna. De las 45 personas que participaron en la reunión del Consorcio de Chicago, solo dos eran intersex. Karkazis (2008) relata que fueron excluidas cuando se determinaron los objetivos de la reunión, los temas a discutir, las preguntas a responder y los comités de los que podían formar parte. La redacción de la Declaración de Consenso enfrentó desafíos similares. La participación en Gante fue mínima, y los profesionales médicos se quedaron con la última palabra de los siguientes informes sobre la sección de “paciente experto”. En noviembre de 2015, varias personas expertas en ciencias sociales y representantes intersex, abandonaron el proyecto de la Red de Investigación Traslacional, por haberseles consultado de manera deficiente sobre las directrices de investigación ¹⁴. Y aunque compartir relatos en primera persona en contextos médicos puede crear conciencia, su impacto será limitado si los profesionales médicos se oponen al derecho de infantes intersex a la autodeterminación. A pesar de la confianza de Young (2000) en que la narración proporciona comprensión de diferentes conjuntos de valores, parece haber límites estrictos en la disposición de algunos

14

Ver: <https://interactadvocates.org/wp-content/uploads/2018/01/AAN-letter-of-resignation-.pdf>

actores sociales para darles valor y hacer que influyan en la toma de decisiones.

Como consecuencia de las dificultades encontradas tanto en los medios de comunicación como en el entorno médico, las personas intersex se han vuelto cautelosas sobre el formato de sus historias y las interpretaciones a manos de personas expertas externas. Con mayor frecuencia, están filtrando y seleccionando de entre la oferta de los medios de comunicación para evitar el sensacionalismo y la cobertura superficial, comparten testimonios a través de sus propios medios y redes sociales, y han recurrido a organizaciones de derechos humanos. Este enfoque dio sus frutos, y al menos cuatro órganos de tratados de la ONU (CEDAW, CRC, CAT, CRPD) consideran que las intervenciones no consensuadas - o mutilaciones genitales intersex - caen dentro de las violaciones de los derechos humanos y las describen como prácticas nocivas. Emisieron más de veinte conclusiones finales en procesos de revisión de países que ratificaron estos tratados, pidiendo al Estado que legisle y proteja los derechos humanos de la niñez intersex¹⁵. Las organizaciones de derechos humanos también se han unido a sus voces, entre ellas: Human Rights Watch y Amnistía Internacional. Y en febrero de 2019, el Parlamento Europeo

aprobó una resolución que condena las intervenciones no consensuadas en infantes intersex¹⁶.

Los relatos en primera persona sobre las experiencias médicas de las personas intersex tienen valor para esas instituciones y han sido clave para convencer a personas expertas en derechos humanos de la existencia de prácticas nocivas.

No obstante, cuando se llama a actuar, las legislaturas de Estado dudan. Se enfrentan a compromisos contradictorios y contrapuestos. Uno es la aplicación de los tratados de convención de la ONU que ratificaron para proteger los derechos humanos de los ciudadanos. El otro es dejar en manos de la institución médica la autoridad de determinar qué es salud y enfermedad, así como los estándares de práctica. Además, las iniciativas legislativas recientes en los Estados Unidos han atraído una feroz oposición de la profesión y las asociaciones médicas, quienes afirman que este proceso interfiere con su ejercicio, es anticientífico y tiene motivaciones políticas. Lane Palmer, presidente de las Sociedades para la Urología Pediatra (Societies for Pediatric Urology, en inglés), presidente de Asociados de Urología Pediatra (Pediatric Urology Associates) y jefe de urología pediátrica del Centro Médico Infantil Cohen (Cohen

¹⁵ Para obtener una lista, consulte Oficina de Derechos Humanos de la ONU (2019): Nota de antecedentes sobre violaciones de derechos humanos contra personas intersex, pp. 37-38, notas al pie 321-32

¹⁶ Para consultar el texto completo de la resolución del Parlamento Europeo, véase: http://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-8-2019-0128_EN.html

Children's Medical Center) de Nueva York, afirma:

Tal activismo político habla de una agenda diseñada para interferir con el derecho y la obligación legal de los padres y madres a tomar decisiones médicas en nombre de su hijo. Un tema que claramente debería ser considerado médico y una decisión privada, se ha polarizado políticamente hasta el punto de que legisladores sin antecedentes médicos en el campo, sin un conocimiento verdadero del tema, han promovido una legislación espuria con el pretexto de proteger a una minoría vulnerable, y sin considerar las experiencias y preocupaciones de la vida real de quienes podrían afectarse por la legislación (13 de marzo de 2019)¹⁷

Dado que la profesión médica expresa su negativa a someter su práctica a la perspectiva y normatividad de derechos humanos (Ahmed et al, 2013; Baratz et al., 2015; Mouriquand et al, 2014), las legislaturas deben elegir, a corto plazo, entre enfoques basados en diferentes valores y visiones del mundo. En el mediano y largo plazo, la prevención de estos intereses contrapuestos, requerirá un examen de las premisas sobre las que descansa cada perspectiva. Si bien no comprometería la dignidad humana básica y el derecho a la autodeterminación, y si bien muchos aspectos del conocimiento

médico son sólidos y cruciales para la preservación de la salud, sostengo que la producción y el juicio del conocimiento médico deben desacralizarse. No puede proporcionar el mejor ángulo en todas las dimensiones humanas y corporales.

Las historias intersex a través de la perspectiva de la normatividad y valores de derechos humanos

Los derechos humanos, el derecho a la integridad corporal, la autodeterminación y la dignidad, han sido reconocidos y disputados por muchos grupos sociales durante las últimas décadas. En parte, esto implica a la institución médica. Las mujeres han tenido que luchar por la autonomía corporal, y todavía lo hacen, como es el caso del acceso al aborto, o el acceso a una atención de salud respetuosa y sin sexismo ni violencia obstétrica ¹⁸. Las personas gays, lesbianas, bisexuales

¹⁷ Para consultar el texto completo de su artículo de opinión. Ver: <https://www.ebar.com/news/news//273442>

¹⁸ Sadler et al (2016) aportan la siguiente traducción de la primera definición legal de violencia obstétrica, la cual fue adoptada por primera vez en Venezuela y ahora es frecuentemente citada: "La apropiación del cuerpo y procesos reproductivos de la mujer por parte del personal de salud, que se expresa en un trato deshumanizador, un abuso de la medicalización y patologización de los procesos naturales, resulta en una pérdida de autonomía y capacidad para decidir libremente sobre su cuerpo y su sexualidad e impacta negativamente en su calidad de vida". (p.50). Según la Red Mundial de Mujeres por los Derechos Reproductivos (WGNRR), la violencia obstétrica se produce a través de: la negación del tratamiento durante el parto, la falta de atención a las necesidades y el dolor de la mujer, la humillación verbal, las intervenciones médicas forzadas y coaccionadas, el trato deshumanizante o grosero, las prácticas invasivas. Puede ocurrir, por ejemplo, cuando se realizan episiotomías innecesarias, cuando se realiza una "sutura extra para el marido", es decir, una sutura adicional que se aplica durante el proceso de reparación después de un parto vaginal, supuestamente para que la vagina quede más estrecha para aumentar el placer de una pareja sexual masculina. También puede producirse más violencia médica cuando se realizan exámenes pélvicos en mujeres anestesiadas sin su consentimiento.

y trans, tuvieron que luchar por la despatologización, y todavía tienen que hacerlo en algunos países. La patologización de personas gays, lesbianas, bisexuales y trans, por parte de la institución médica, ha llevado a la imposición y práctica de la castración química, la lobotomía, los electroshocks y la terapia de aversión. Aunque la profesión médica ya profesaba neutralidad y objetividad en ese momento, hoy en día es fácil ver cómo su práctica fue impulsada por la investigación basada en valores y la evidencia producida sobre premisas falsas. Consideraban que la homosexualidad no era saludable y habían hecho que su manejo fuera parte de sus facultades. La eliminación de la homosexualidad del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM, por sus siglas en inglés) y de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) fue calificada por muchas personas como un proceso más políticamente motivado que científico ¹⁹.

La forma en que las personas perciben sus propios cuerpos, identidades de género, expresiones de género y sexualidades –que, por sí mismas, no les causan daño a ellas ni a otras personas –, puede entrar en conflicto con la forma en que la profesión médica las enmarca: como patologías, como debilidades, como aberraciones, como malformaciones, como posibilidades indeseables, o como posibilidades que no deberían ser. Estos con-

flictos se extienden al trato que reciben las personas como resultado de este encuadre, o el que reciben las que realmente sufren problemas de salud cuando están bajo el cuidado de proveedores de salud: las críticas se han acumulado a lo largo de los años, ya sea derivadas de investigaciones poco éticas, de un manejo sesgado, o de desestimar comentarios y actos facultativos no consensuales, como los recolectados en situaciones de violencia obstétrica. Cuando surgen perspectivas conflictivas entre personas sometidas a intervenciones médicas y profesionales médicos, el rigor requiere examinar las premisas y principios que guían cada situación antes de llegar a una conclusión, con la condición adicional de reflexionar sobre los propios principios rectores como observador.

Las personas que comparten historias introducen nuevas narrativas que no están presentes en las producciones y discursos culturales dominantes, pero que aún se basan en algunos valores compartidos para defender sus puntos de vista. Señalan la discrepancia entre adscribirse a estos valores y el cómo se aplican. Las mujeres sometidas a violencia obstétrica subrayan la importancia del consentimiento y la autodeterminación, así como la dignidad, compartidas formalmente y de acceso más fácil para los hombres. Lo mismo ocurre con las personas que han sido institucionalizadas, sometidas a tratos inhumanos y degradantes y

¹⁹ El DSM es una guía de diagnóstico de enfermedades mentales de referencia importante elaborada por psiquiatras, mientras que el CIE es la guía de salud física y mental de la Organización Mundial de la Salud

sobremedicadas por problemas de salud mental o por desobedecer las normas sociales. Las personas intersex también piden la vigilancia y el respeto de sus derechos humanos, y el ejercicio del consentimiento en el tratamiento subsecuente de otras personas intersex. Estos derechos humanos a la integridad y la autodeterminación son prometidos a todas las personas, pero que no son garantizados sistemáticamente.

Además, los grupos sociales que abordan la crítica a la institución médica, pueden señalar su presunto compromiso con el principio rector ético de: “Primero, no hacer daño”, que encuentran que falla cuando se trata de estos. Si bien el juramento hipocrático no se hace sistemáticamente, y la práctica médica puede estar guiada por la bioética contemporánea, esto revela un acuerdo subyacente con la idea de que la medicina debe orientar su práctica de tal manera que no cause daños o prejuicios injustificados. Adicionalmente, esto revela el chasco por su aplicación inconsecuente o un desacuerdo con la interpretación del daño por parte de la profesión médica. Si bien se considera que dicho principio rector o la bioética deberían estar en sintonía con la normatividad de derechos humanos, este no es el caso. De hecho, ni el principio simbólico “Primero, no hacer daño”, ni perspectivas específicas de la bioética son usadas como referentes para guiar la elección entre opciones de intervención en el manejo de la intersexualidad y, como se vió anteriormente, al igual

que otros conceptos impulsores, nunca son definidos. Pueden considerarse tan evidentes, que intencionadamente se les omite en la lógica de los médicos. Pero dada la interpretación contradictoria sobre qué cosa es dañina cuando se trata de personas con variaciones del desarrollo sexual, mantenerlo en la vaguedad imposibilita la rendición de cuentas.

Los derechos humanos no son los principios evocados por la medicina al guiar sus prácticas en el manejo de la intersexualidad. Más bien, los profesionales médicos se resisten a estos y se resisten a las evaluaciones realizadas por profesionales de derechos humanos, quienes determinan las violaciones de derechos humanos. Han escrito cartas a los comisionados de derechos humanos en protesta por enjuiciarlos, han mencionado su desaprobación en los medios de comunicación, han expresado su consternación en artículos revisados por sus pares, o se han negado a incluir decisiones sobre derechos humanos en las guías para madres y padres. En cambio, justifican las intervenciones no consentidas bajo el supuesto de que las personas tendrán una imagen negativa de sí mismas y la imposibilidad de construir una identidad de género adecuada, la discriminación que sufrirán de sus pares y la incapacidad que tendrán madres y padres para vincularse con sus hijos. También responden a la violación del consentimiento, sin proporcionar los razonamientos de la violación del consentimiento, sino haciendo

hincapié en que existen mejores técnicas quirúrgicas, así como aportaciones adicionales de sus colegas para la toma de decisiones. Enturbian la toma de decisiones de madres y padres con la expresión del consentimiento de le mismo niño intersex. Temen las “consecuencias no intencionales” de prohibir intervenciones no consentidas, pero hasta ahora no han demostrado que dejar la decisión a las personas con características intersex, sobre si desean modificar sus cuerpos o no, les cause daño. Aún así, contrarrestan la crítica de esta falta de evidencia diciendo que las personas intersex no tienen evidencia para apoyar la idea de que serán beneficiadas en caso de detener las intervenciones no consensuadas, o de respetar sus derechos humanos a la integridad y la autodeterminación. Aunque esta caracterización representa un punto muerto, estos profesionales médicos no brindan razonamientos de por qué ellos, y no las personas intersex, deberían tener el control en la toma de decisiones sobre qué práctica adoptar. Además, están exigiendo de forma desigual una presentación de pruebas a las personas intersex, en comparación con ellos mismos. No importa cuántas personas intersex que escaparon de las intervenciones no consensuadas o de la mutilación genital intersex proporcionen relatos en primera persona en los que mencionen que no experimentaron un trauma al vivir con su cuerpo intacto, para ellos solo contarán como “anécdotas”.

Esto deja visiblemente sin abordar los criterios determinados por los médicos para un cambio de práctica. No se ha llevado a cabo ninguna discusión sobre qué criterios justificarían la revisión de la práctica y cuáles no. O si esta discusión debería ser dirigida por la profesión médica o no, cuando la salud física no esté involucrada. La objetividad profesional proclamada por la medicina es incongruente con la ausencia de criterios que indiquen que la opción de detener las intervenciones no consentidas también se pone a consideración. Como lo demuestra el metaanálisis de Machado y colaboradores (2015), ninguna investigación de impacto ha presentado criterios que indiquen que se considera tal opción, y mucho menos que las personas intersex tomen parte de la determinación de dichos criterios.

Puede ser tentador exigir a activistas de derechos humanos intersex que presenten un conjunto similar de criterios por los cuales aceptarían intervenciones no consensuadas, irreversibles y no cruciales para la vida. Sin embargo, los activistas intersex no basan sus exigencias en el mismo paradigma en el que opera la profesión médica y, por lo tanto, no tienen que mostrar coherencia con sus afirmaciones profesadas de “neutralidad”, “objetividad” y “cientificidad”. Una “neutralidad”, “objetividad” y “cientificidad” –por lo que la profesión médica cree, en apariencia –, serían infringidas por “principios” como los derechos humanos. En cambio,

les activistas intersex muestran coherencia con la normatividad de derechos humanos. Es sobre etos principios que anclan sus datos y producen sus análisis. Al adherirse a una perspectiva de derechos humanos, todas y cada una de las personas deben estar protegidas en su dignidad, su derecho a la integridad física y autodeterminación. La declaración de derechos humanos es una continuación de la democracia, cuyos primeros pasos en la modernidad expresaron el rechazo a las distinciones previas de valor humano entre nobleza y plebeyos. Si bien las declaraciones anteriores tenían una redacción general, se interpretaron de forma limitada para incluir solo a hombres blancos que podían pagar un impuesto electoral. A lo largo del tiempo, otros grupos sociales lucharon por su dignidad y por la aplicación universal de los principios universales. La Declaración de Derechos Humanos de 1948, persigue esa línea y responsabiliza a los Estados de su aplicación. Aunque los Estados los han aplicado de manera imperfecta, pueden y se les ha pedido que corrijan las fallas. Vale la pena subrayar que los principios rectores de las declaraciones de derechos humanos no se basaron ni estuvieron condicionadas a los datos recopilados a través de un enfoque basado en pruebas. Más bien son artículos de fe, como lo ilustran afirmaciones como: "Sostenemos que estas verdades son evidentes por sí mismas". No obstante, orientan a legisladores y encuentran un acuerdo común en la sociedad. Daría por sentado que ni yo ni ninguna persona intersex

que comparta su experiencia de vida, tendríamos que defender su relevancia.

A través de una perspectiva de derechos humanos, el negar a los profesionales médicos y a madres y padres la posibilidad de imponer intervenciones irreversibles, no cruciales para la vida de sus hijos, no viola sus derechos humanos. Aún son libres de hacer lo que quieran con sus propios cuerpos. Los cuerpos de los niños no son extensión o propiedad de sus madres o padres. Las personas intersex quieren asegurarse de que cada persona con variaciones de desarrollo sexual tenga derecho a la autodeterminación, lo que implica la posibilidad de desear y someterse voluntariamente a modificaciones corporales en el futuro. A ninguna persona con características intersex se le niega la opción de la integridad corporal o se le prohíbe modificar su cuerpo. Si bien algunas personas argumentarían que esto impondría a los niños el sufrimiento de crecer con un cuerpo que puede afectar la capacidad de sus madres y padres para construir un vínculo, imposibilitar la construcción de la identidad de género, inculcar sentimientos de vergüenza y anormalidad, y someterles a la discriminación de sus compañeros, son situaciones ya sea hipotéticas o posibles de abordarse a través de medios diferentes a las modificaciones corporales no consensuadas o mutilación genital intersex. Un enfoque basado en los derechos humanos requiere otras soluciones, que pueden ser proporcionadas por

otros recursos aparte de los médicos, como el apoyo psicosocial. Después de todo, intentar adelantarse a la discriminación haciéndole a alguien lo que sus posibles agresores desearían —el borrado de su diferencia de la faz del mundo—, de ninguna manera brinda protección. Se yuxtapone con el deseo de los agresores y lo consume. Les acomoda mientras impone a les niñes con variaciones del desarrollo sexual el sacrificio de su integridad. Las autoridades médicas tienen dificultad para imaginar que las personas estén abiertas a las variaciones intersex porque tienen puntos de vista deterministas sobre el sexo, la identidad y la dinámica social. En el fondo, parecería que comparten el malestar de agresores y lo consideran legítimo. No es muy diferente a la exigencia de directores de escuela, madres y padres a jóvenes gays, lesbianas, bisexuales o trans, de ocultar quiénes son, o que se les someta a terapias de conversión, en lugar de demandar a quienes les agreden que paren de intimidarles. No obstante, la discriminación que llevan a cabo las autoridades, y los efectos irreversibles de las modificaciones corporales, tienen mayor profundidad que la mayoría de los escenarios de discriminación que los profesionales médicos, las madres y los padres imaginan. No se contrarresta el sexismo, el racismo, el heterosexismo o cualquier tipo de discriminación, exigiéndole a la víctima que se vuelva invisible o que se ajuste a las reglas de la “normalidad”.

Quizás la desconexión más fuerte que tiene la profesión médica con la perspectiva de los derechos humanos, se encuentra en la expectativa implícita de probar la existencia del sufrimiento de una mayoría de personas intersex. ¿Debería demostrarse el sufrimiento de las intervenciones no consensuadas en el 75% de las personas intersex que las sufrieron, para que puedan aplicar los derechos humanos a todas las personas? ¿O del 50% +1? ¿O del 25%? Los profesionales médicos bien podrían vivir con niñes a quienes se violan sus derechos humanos, si eso pudiera traducirse en lo que creen que sería una mejor situación para la mayoría. Sin embargo, desde una perspectiva de derechos humanos, una persona que sufre violaciones de derechos humanos es suficiente para cuestionar la práctica que las produjo. Los derechos humanos no deben ser cuantificados.

Todos los relatos en primera persona, que muestran una situación en la que se han violado los derechos humanos, son relevantes. No son meras “anécdotas”, sino que son suficientes para exigir una reorientación de la práctica. Incluso desde una perspectiva científica, una colección de casos no puede descartarse como irrelevante. Como menciona el sociólogo Howard Becker (1998), un enfoque de inducción analítica enfatiza la importancia de comprender los resultados específicos, estudiándolos en lugar de descartarlos como “meras excepciones”. Cada situación observada indica lo

que nuestras estructuras e instituciones sociales están haciendo posible. La disciplina intelectual y la lógica booleana, ordenan que no se consideren fenómenos ajenos y desconectados.

Por último, pero no menos importante, una perspectiva de derechos humanos tiene un mayor respeto y sensibilidad ante los obstáculos únicos y, a menudo tremendos, que enfrentan las personas cuyos derechos humanos han sido violados, para encontrar su voz y el valor para presentarse. Por lo tanto, es sensible a los muchos desafíos epistémicos que tienen que enfrentar las personas intersex que comparten públicamente sus experiencias vividas: a los cuestionamientos y confusión iniciales producidos por el aislamiento y la injusticia hermenéutica; al largo y exigente viaje personal que precede a los relatos en primera persona; al paciente y complejo trabajo colectivo de crear sentido donde no lo hay; a encontrar el coraje y la confianza para decir lo que pensamos y compartir nuestra experiencia, cuando sabemos que corremos el riesgo de que no se nos crea y experimentemos la injusticia testimonial; a la vulnerabilidad y la fuerza mostrada por la propia persona cuando está “desnuda”, compartiendo su historia más íntima y reviviendo sus experiencias negativas; a las desgarradoras experiencias de tener el trauma, las heridas y las violaciones de derechos humanos minimizadas o desatendidas por las autori-

dades altamente respetadas que las cometieron, y ver que el acto de valentía propio se califica de extremismo o irracionalidad; a que la propia dignidad humana básica se enfrente a las afirmaciones de veracidad y ciencia de una profesión que ha mostrado prejuicios, sin poner en riesgo el exceso de credibilidad de la que se beneficia.

Cada historia intersex es testimonio de un camino de determinación, crecimiento personal y valentía. Debido a la falta de acceso a los expedientes médicos y a la diversidad de personas con variaciones intersex que satisfarían el requisito de “evidencia” de la profesión médica, las personas intersex están haciendo uso de los únicos recursos que les quedan: sus propias experiencias vividas, sus cuerpos, sus capacidades analíticas y su dignidad. Cuando esas historias intersex se minimizan diciendo que son anécdotas, se obliga a las personas intersex a decir lo que se desea escuchar o se las empuja a regresar a un estado de “mero objeto de información”, uno que cumpla con el formato de la investigación, y hace que la autoridad médica sea la que produzca el conocimiento. En otras palabras, orilla a las personas intersex a la objetivación epistémica. Esto es prueba de la desvalorización de la agitación interior que una persona intersex tiene que vivir para encontrar una voz pública, lo que a cambio muestra una desvalorización del daño acumulado que han

causado la negación médica y las violaciones de derechos humanos. Esto también indica que las personas expertas en derechos humanos están mejor equipadas que la profesión médica para sopesar las prácticas nocivas.

Los relatos de personas intersex en primera persona son la punta de lanza del activismo intersex, junto con los ensayos y artículos académicos elaborados por personas intersex. Este libro encarna eso. Quince testimonios de personas intersex y sus familias de todas partes de Europa que comparten sus experiencias de vida. Sus historias son conmovedoras, valiosas y apreciadas. Ayudan a reducir la injusticia hermenéutica y brindan a más lectores un soporte para comprender la vida de las personas intersex. Son herramientas en la lucha por la dignidad de todas las personas intersex. Traen consigo perspectivas analíticas que pueden ayudar a situar las experiencias intersex en

un paradigma de derechos humanos y a visualizar otras posibilidades más respetuosas. Esperamos que estos y otros testimonios sean apreciados no solo por su contenido, sino por la enorme –aunque casi invisible–, trayectoria personal y colectiva que les permitió surgir. Encontrar sus propias palabras y establecer sus propios términos para compartir su historia, es el resultado final de mucho trabajo previo. De todo corazón, les agradecemos a todas las personas que participaron por su compromiso, admiramos su valentía, y nos solidarizamos con ellas y con todas las personas intersex a través de experiencias que son en parte diferentes y en parte similares. Esperamos que estos relatos en primera persona, al proporcionar herramientas o recursos hermenéuticos para comprender las experiencias y perspectivas intersex, ayuden a superar la exclusión interna y garanticen el derecho de las personas intersex a decidir qué hacer con sus propios cuerpos y vidas.



REFERENCIAS

- Ahmed, F. S., Nordenstrom, A., Quigley, C. A., Butler, G., Cassorla, F., Drop, S., Fluck, C., Hiort, O., Holterhus, P.-M., Lee, P., Ogata, T., Savendahl, L., de la Luz Ruiz-Reyes, M. et Yarhere, I. (April 2013). *Letter to Mr JE Mendez Special Rapporteur on Torture Office of the High Commissioner for Human Rights on the A/HRC/22/53* – Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment.
- Angier, N. (1996, 4 février). Intersexual Healing: An Anomaly Finds a Group. *The New York Times*. Récupéré de <http://www.nytimes.com/1996/02/04/weekinreview/ideas-trends-intersexual-healing-an-anomaly-finds-a-group.html>
- Baratz, A., Devore, T., Jones, A., Lake, J., Moran, L., Robertson, M., Walsh, K. et Zieselman, K. (2015, 24 novembre). Statement of resignation of some AAN Members from TRN. URL: <https://interactadvocates.org/wp-content/uploads/2018/01/AAN-letter-of-resignation-pdf>
- Becker, Howard S. (1998). *Tricks of the trade: How to think about your research while you are doing it*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Carpenter, Morgan. (2016). The Human Rights of Intersex People: Addressing Harmful Practices and Rhetoric of Change. *Reproductive Health Matters*, 24, p. 74-84.
- Chiland, C. (2008). "La problématique de l'identité sexuée". *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, vol. 56, n. 6, p. 328-334.
- Collier, Thomas W. (1948). "Pseudohermaphroditism in twins: Report of the tenth case". *American Journal of diseases of children*, vol. 76, n. 2, p. 209.
- Douglas, Frederick. 1997. "Narrative of the Life of Frederick Douglas, an American Slave, Written by Himself", in William L. Andrews and William S. McFeely, eds. *Narrative of the Life of Frederick Douglas, an American Slave, Written by Himself, Authoritative Text, Contexts, Criticism*. New York and London: W.W. Norton and Company, A Norton Critical Edition, p. 188.
- Emcke, C. (2015). *Weil es Sagbar Ist: Über Zeugenschaft und Gerechtigkeit*. Frankfurt am Main: S. Fischer Editions.
- Fricker, M. (2007). *Epistemic injustice: power and the ethics of knowing* (1. publ. in paperback). Oxford: Oxford Univ. Press.
- Ghorayshi, A. (2017, 27 juillet). *A Landmark Lawsuit About An Intersex Baby's Genital Surgery Just Settled For \$440,000*. *BuzzFeed*. Récupéré le 29 décembre 2017 de <https://www.buzzfeed.com/azeenghorayshi/intersex-surgery-lawsuit-settles>
- Gross, Robert, Judson Randolph, and John F. Crigler Jr. (February 1966). "Clitoridectomy for sexual abnormalities: Indications and technique". *Surgery*, p. 300.
- Hughes, Ieuan (2017). "Commentary to "Prospective assessment of cosmesis before and after genital surgery". *Journal of Pediatric Urology*, 13, p. 30-31.
- Karkazis, K. (2008). *Fixing Sex: Intersex, Medical Authority, and Lived Experience*. Durham (NC) : Duke University Press.
- Kessler, S.J. (1997/1998) "Meanings of Gender Variability: Constructs of Sex and Gender". *Chrysalis: The Journal of Transgressive Gender Identities*, vol. 2, n.5, p. 33-37.
- Kessler, S. J. (1998). *Lessons from the intersexed*. New Brunswick, NJ : Rutgers University Press.
- Lee, P. A., Houk, C. P., Ahmed, F. et A. Hughes, I. (2006). Consensus Statement on Management of Intersex Disorders. *Pediatrics*, 118, e488-e500.
- Machado, P. S., Costa, A. B., Nardi, H. C., Fontanari, A. M. V., Araujo, I. R. et Knauth, D. R. (2015). Follow-up of psychological outcomes of interventions in patients diagnosed with disorders of sexual development: A systematic review. *Journal of Health Psychology*, 1-12. <http://dx.doi.org/10.1177/1359105315572454>
- Meyer-Bahlburg, H. F. L., Migeon, C. J., Berkovitz, G. D., Gearhart, J. P., Dolezal, C. et Wisniewski, A. B. (2004). Attitudes of Adult 46, XY Intersex Persons to Clinical Management Policies. *The Journal of Urology*, 171, 1615-1619.

Mouriquand, Pierre, A. Caldamone, P. Malone, J.D. Frank et P. Hoebeke. (2014). "Editorial: The ESPU/SPU standpoint on the surgical management of Disorders of Sex Development (DSD)". *Journal of Pediatric Urology*, n. 10, p. 8-10.

Newman, Kurt, Judson Randolph, and Kathryn Anderson. (1992). "The surgical management of infants and children with ambiguous genitalia". *Annals of Surgery*, 215(6), p. 651.

Randolph, Judson G. et Wellington Hung. (1970). "Reduction clitoroplasty in females with hypertrophied clitoris". *Journal of Pediatric Surgery*, 5(2), p. 230.

Michelle Sadler, Mário JDS Santos, Dolores Ruiz-Berdún, Gonzalo Leiva Rojas, Elena Skoko, Patricia Gillen & Jette A Clausen. (2016). "Moving beyond disrespect and abuse: addressing the structural dimensions of obstetric violence". *Reproductive Health Matters*, 24(47), p. 47-55.

Saenger, Paul. 1984. Medical Progress: "Abnormal Sex Differentiation". *Journal of Pediatrics*, 104(1), p. 1.

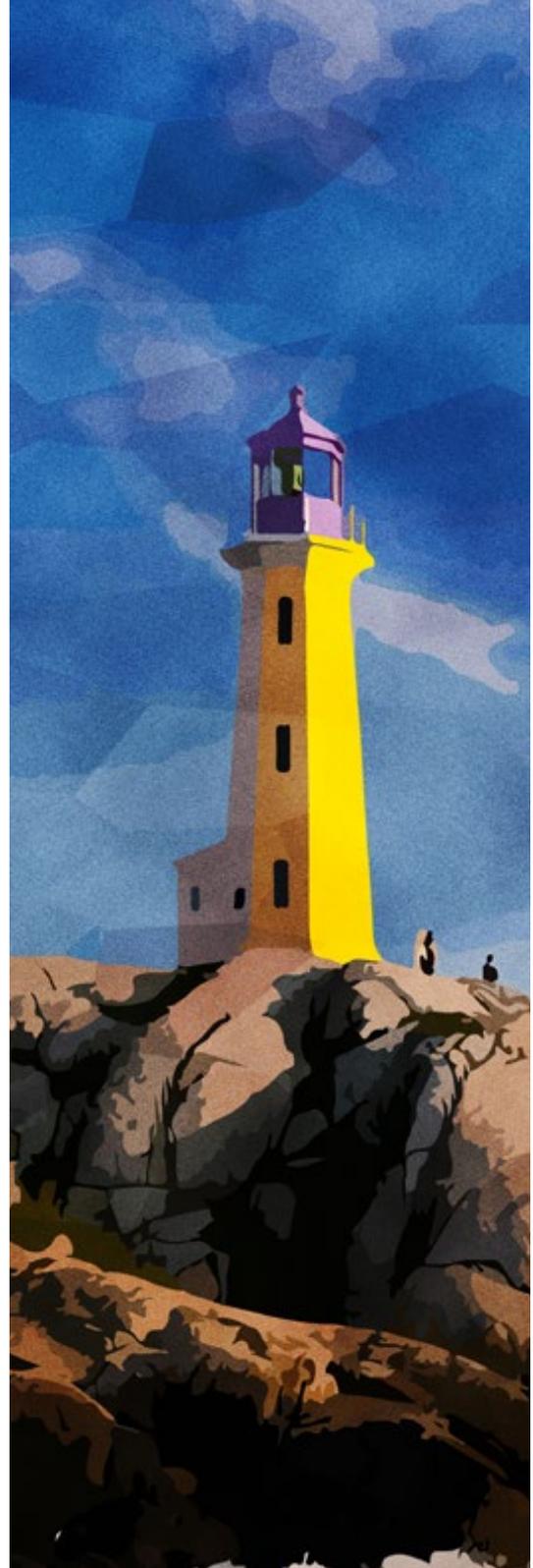
Sue, D.W., Capodilupo, C.M., Torino, G.C., Bucceri, J.M., Holder, A. M. B., Nadal, K. L. et Esquilin, M. (2007). Racial microaggressions in everyday life: Implications for clinical practice. *American Psychologist*, 62(4), 271-286.

M. B., Nadal, K. L. y Esquilin, M. (2007). Racial microaggressions in everyday life: Implications for clinical practice. *American Psychologist*, 62(4), pp. 271-286.

The Combahee River Collective (1979). A Black Feminist Statement. *WSQ. Women's Studies Quarterly*, 42(3-4), pp. 271-280.

Toomey, C. (2001, 28 octobre). The worst of both worlds. *Sunday Times Magazine*. Grande-Bretagne.

Young, I. M. (2000). *Inclusion and Democracy*. New York, Oxford University Press.





■■■ HEINRICH BÖLL STIFTUNG

Esta edición en español se realizó en colaboración con la Heinrich Böll Stiftung • www.boell.de

oii
EUROPE

ISBN: 978-3-9821518-5-4