



UNIVERSIDAD
DE GRANADA

Instituto Universitario de Investigación
de Estudios de las Mujeres y de Género

Departamento de Anatomía Patológica
e Historia de la Ciencia. Fac. Medicina

La clínica intersexual como "zona de contacto"

Binarismo sexual, saberes expertos y otras Artesanías Biológicas
en la clínica española contemporánea

Tesis doctoral. Granada, 2021

Doctorand*:

Sam Fernández Garrido

Directora de la tesis:

Rosa M. Medina Doménech

Editor: Universidad de Granada. Tesis Doctorales
Autor: Sam Fernández Garrido
ISBN: 978-84-1195-259-0
URI: <https://hdl.handle.net/10481/90393>

**Fotografías de portada
y contraportada:**

Zona de contacto

(Autoría: Pepa Sánchez

pepa.sd22@gmail.com /

<https://hogarladeriva.com>)

SAM FERNÁNDEZ GARRIDO, como doctorand*, y la directora de tesis ROSA M. MEDINA DOMÉNECH, garantizamos, al firmar esta tesis doctoral, que el trabajo ha sido realizado por Sam Fernández bajo la dirección de la directora de tesis y hasta donde nuestro conocimiento alcanza, en el desarrollo del trabajo, hemos respetado los derechos de otr*s autor*s a ser citad*s, cuando hemos utilizado sus trabajos, resultados o publicaciones.

Granada, 7 de diciembre de 2020

Directora de la tesis

Doctorand*

Rosa M. medina Doménech

Sam Fernández Garrido

Agradecimientos

A las personas que han colaborado generosamente con esta investigación como informantes.

A los espacios colectivos en los que se han ido construyendo mis preocupaciones y formas de pensar, siempre en diálogos compartidos. En particular, a los activismos (trans*)feministas y queer del Estado español, que han conformado un lugar de aprendizaje muy significativo para mí, sin los cuáles esta tesis no habría sucedido. Este trabajo es deudor de las personas y los saberes que han circulado por RQTR, el Bloque Alternativo por la Liberación Sexual (BALS), La Acera del Frente y la Red por la Despatologización Trans, así como de las alianzas que fuimos construyendo a partir de ellos, dentro y fuera de los movimientos de disidencias sexuales y de género. Agradezco sinceramente a l*s integrantes de Kaleidos, su trabajo y apertura a mi participación activista durante este último año, desde un lugar diferente aunque conectado.

A las personas que, desde diferentes roles y en distintos momentos, me han acompañado en mi proceso personal y han animado mi participación en espacios grupales. Una parte de esa cultura está presente en esta tesis.

A Rosa Medina Doménech por su papel intelectual, por sostener con paciencia mi proceso de escritura, estar ahí durante los vai-venes de la tesis y poner confianza en mis intuiciones.

A l*s integrantes del *Gender-Space* de Madrid (en particular a Azucena González, Pilar Barriuso, Carolina Bajo, Nieves Salobral y, mi hermano político, Javier Fernández Ramos), por compartir y alimentar con cariño la búsqueda de feminismos simples y complejos a la vez, con cabida para las contradicciones y las preocupaciones mundanas.

A Pepa Sánchez, por los aprendizajes de coach, que me ayudaron a continuar este y otros trabajos. Por cederme la hermosa fotografía de portada, producto de otro de nuestros encuentros en los talleres de fotografía de Hogar La Deriva.

A mi compañera de andanzas antropológicas y amiga, Elisa Alegre-Agís, por compartir su energía y su impulso, que han alimentado el mío. Agradezco al espacio del MARC (Medical Anthropology Research Center), de la Universitat Rovira i Virgili (Tarragona) y, en particular, a Oriol Romaní, Angel Martínez, Joseph M. Comelles y, a la solo parcialmente ausente, Susan DiGiacomo, por la apertura y predisposición a las diversas propuestas del dúo Elisa & Sam, que han animado mi entrenamiento como aspirante a etnógraf*.

A Agostina Invernizzi por el acompañamiento académico-afectivo, el cariño y el tacto al final de esta tesis.

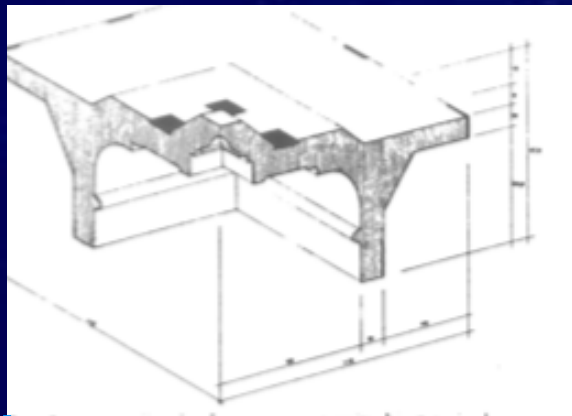
A Dresda E. Méndez por compartir cafés y paseos reflexivos desde su creatividad admirable.

A quienes me han acompañado (human*s y no human*s) a lo largo de los largos años de tesis, desde distintos vínculos, posiciones y lugares -familiares al uso y familias creativas- formando parte también del sostén afectivo de este trabajo.

A las personas que siguen confiando en que tengo algo que decir y, provocan, con ello, que al tener que decir algo, acabe por tener algo que decir.

Financiación

Parte de esta tesis ha sido posible gracias a los proyectos: "Género, emociones y subjetividad en las relaciones entre pacientes y profesionales sanitarios. Un acercamiento interdisciplinar" de la Universidad de Granada (HAR2016-78223-C2-2-P) y "Transferencia de saberes en la experiencia del malestar: aportaciones transdisciplinares para el estudio de las emociones en la fibromialgia y las intersexualidades" (Ref. B?HUM?143?UGR18, Proyectos I+D+i del Programa Operativo FEDER 2018).



* Imágenes del proyecto del Museo de Arte Contemporáneo Reina Sofía (Madrid) y antiguo hospital San Carlos. Extraídas de Fernández, 1987.

Acceso al Pre-operatorio



SALA 1



CONVERSATORIO INTERSEX (2020).

CONVERSATORIO INTERSEX

 **CAMINO BARÓ**
Grapsia y Kaleidos

 **LAURA VILA K.**
Actriz y activista intersex

 **YOLANDA MELERO**
Psicóloga sanitaria/Activista Intersex
(Kaleidos & Grapsia)

 **ANA BELÉN FRANCIA**
Grapsia y Kaleidos

 **MER GÓMEZ**
Escritora y activista

MIÉRCOLES 14/10 21H



Via Zoom
Inscripción gratuita
enviando email
caminobaro@gmail.com

* Conversatorio virtual celebrado el 14 de octubre de 2020. La grabación completa está disponible en <https://narapsicologia.es/publicaciones/conversatorio-intersex/>

Iolanda Melero:



La

intersexualidad se refiere al cuerpo, se refiere a cuerpos como los nuestros que no encajan con los típicos patrones de hombre y de mujer que tenemos en la sociedad. La otra vez escuché una expresión que me gustó mucho, a ver si la tengo por aquí, sí, osea, que la intersexualidad es una realidad biológica. Es una realidad biológica quiere decir que no es una orientación sexual ni tampoco se refiere específicamente a una identidad de género, aunque haya personas que puedan después tenerla o no, pero no se refiere específicamente a eso, para aclarar un poquito mejor. Hay una definición que me encanta, que siempre la suelo decir cuando voy a cualquier sitio, y la voy a leer porque me encanta, es de Mauro Cabral, está registrada en la tesis de Nuria Gregory, y entonces él pregunta:

“¿quiénes son los intersexuales? cualquiera que haya nacido con un cuerpo sexuado distinto al promedio femenino o masculino, y en particular quienes fueron sometidas a intervenciones médicas para corregirlo, y quienes han sido y son violentados por el maltrato familiar, social e institucional de esta distinción.

(Y pregunta:) ¿Dónde están? En todas partes. ¿Cómo se los reconoce? No se los reconoce, pasan inadvertidos entre la gente porque son esa gente: la vecina heterosexual, el cura dando misa, el gay de la mano con su pareja, el conocido del bar, la cuñada de alguien. Cualquier persona pudo haber nacido con un clítoris “muy” largo o un

pene “muy” corto, con testículos que no descendieron o con ovotestes, sin vagina, con el agujerito para orinar al costado o en la base del pene, con cromosomas XXY o XO, con alguno de los múltiples cuerpos sexuados que la medicina nombró primero en la lengua de los “síndromes” y que ahora nombra en la de los “trastornos”. Aquellos a quienes se llama los intersexuales somos por lo general hombres o mujeres (o, como sea, añadido yo también, de cualquier manera) que encarnamos una diferencia entre tantas”.

Ana Belén Francia:



Se

dice que somos un 1% de la población, osea, que supone que en España somos más de 800.000 personas. Sin embargo, a pesar de ser un número tan numeroso nadie conoce a ninguna persona intersex, nadie sabe que eso de la I del colectivo LGTBI, dónde estamos, quiénes somos. ¿Cómo es posible que sea algo, algo tan oculto, no?. Cuando recurrimos a los médicos, pues generalmente con toda la buena voluntad del mundo y con la intención de hacernos bien pues nos diagnostican y nos... -estoy nerviosa y emocionada- nos diagnostican que somos diferentes y que no somos completas. Y el tratamiento que nos sugieren es extirpar y callar. En la sociedad no estamos, no existimos y no hay mayor discriminación que cuando ni siquiera se reconoce nuestra existencia. No tenemos referentes y los referentes que tenemos pues muchas veces vienen por parte de noticias

sensacionalistas y crueles que nos estigmatizan todavía aún más y que hacen que nuestro armario sea todavía más profundo. Tenemos que dejarnos ver, saber que las personas intersex estamos en todas partes. Lo que decía antes Yolanda, es el panadero de la esquina, es la psicóloga, es nuestra profesora; que no somos seres mitológicos ni tenemos cuernos ni tentáculos. Jo, que somos personas que tenemos vidas bonitas, que gustamos, que nos quieren, que nos gustamos y que nos queremos. Es importante visibilizarnos y romper con los silencios y con las verguenzas. Y con los secretos. Porque seguramente hay muchas personas que se están sintiendo muy solas y que todavía no son, no son capaces de hablar. Por eso es importante que las que estamos empezando a estar preparadas para hablar pues ya gritemos que existimos, que tenemos voz, que estamos orgullosas de ser quienes somos, que nuestro cuerpo es hermoso y que no es necesario corregirlo ni cambiarlo para que nos quieran.

Mer Gómez

E s



verdad que cuando decimos “hermafrodita” en nuestro imaginario pues estarían todas esas representaciones fantásticas o sobrenaturales que hemos creado a partir de relatos mitológicos o de la filosofía griega o de esculturas que hay en museos. Y, bueno, quizás esto ha hecho que una de las representaciones más extendidas también sobre la figura del hermafrodita pues sea la de un ser, la de un ser que posee los dos sexos y que, por lo tanto, puede autofecundarse. Al final, esta idea ha podido, yo creo, dar lugar a la creación de estereotipos sobre las realidades y los

cuerpos intersex y, obviamente, claro, esto es imposible, no hay ninguna persona ni ningún cuerpo capaz de autofecundarse. Aún así esto sí lo vemos y sí ocurre en algunas especies de animales, como las estrellas de mar o algunos peces, o también en el caso de plantas, cuando en una misma flor se encuentran gametos... ambos órganos sexuales, vaya. De todos modos, no podemos obviar que es, yo creo, el término más antiguo que hemos encontrado y que estamos acostumbradas también a leer en libros, en investigaciones, en un montón de lugares. Y que, además, yo creo que no ha servido para encajar a las personas que identificamos hoy como intersex, sino que también a lo largo de la historia ha servido para encajar a todo tipo de cuerpos, o de identidades, o de sexualidades que se salían de la norma de la época; eso también es cierto. Por ese motivo, yo creo que también fue el primero que se utilizó con el nacimiento de la biomedicina, que es a dónde hemos llegado hoy. Del mismo modo, que el término que también utilizamos, incluso en este conversatorio, el término intersex, también tiene su origen en la medicina. La diferencia entre ambos es que a lo mejor este último, osea el término intersex, ha sido reclamado con más fuerza que el de hermafrodita a nivel internacional y por la mayoría de las organizaciones. Aún así, a comienzos de los noventa, en Estados Unidos, yo creo que ambos conceptos, tanto el de hermafrodita como el de intersex, sirvieron como símbolo dentro de esos primeros movimiento políticos que se estaban dando y que tuvieron lugar y para esas primeras personas que empezaban a unirse y a defender los derechos, sus derechos, en la esfera pública. Entonces, ¿por qué hoy pues muchas personas activistas seguimos utilizando el concepto intersex, o por qué es el que, a lo mejor, reclamamos más? Pues yo creo que de la misma forma que ha pasado también con otros términos dentro del colectivo LGTBQ+ han sido reapropiados y resignificados por parte del activismo. Y en este caso, pues yo creo que ese es uno de los motivos por el que ha trascendido y por el que se empezó a utilizar primero en Estados Unidos y después en otros países. Entonces, por tanto, yo creo,

pues eso, fue el que dió lugar a un movimiento internacional, que aportaba un sentido de comunidad a las personas que formaban parte de esas primeras organizaciones. Y al final, pues alrededor de este concepto, yo creo que en las últimas décadas también se ha ido desarrollando como una cultura, una familia, un espacio de concienciación y de conciencia política. Aún así es verdad que, desde mi punto de vista, yo creo que es respetable que cada persona, cada persona intersex, que se defina o hable de su experiencia pués con el concepto que más le identifique, que más le sirva, que le represente. Osea, yo siento que es una decisión libre y personal y que, independientemente de cómo te definas, es igual de valiosa que otras. Ya lo hemos hablado en más ocasiones con algunas de las compas, que si a la otra persona le ayuda o le empodera identificarse con diagnósticos o con terminologías clínicas, o como hermafrodita o como no binaria, pués también es genial. Lo importante, yo creo, en mi opinión, es pues bueno, pues esto, lo que está pasando hoy: que podamos trabajar colectivamente, que podamos crear alianzas entre todas nosotras, entre todas las personas que estamos ahí y que sigamos visibilizando y haciendo este tipo de actos. Entonces, esa es mi opinión también, no sé vosotras qué pensáis o si queréis añadir algo...

Camino Baró



Creo que además el lenguaje, para personas que están fuera de lo que es el movimiento intersex y de nuestras conversaciones habituales, María, Laur Ana Belén, Yolanda, puede ser complicado decir: ¿Cómo la nombro? Y ¿le tengo que preguntar por su pronombre, qué tengo que hacer, no? Incluso

a mí me han preguntado: “pero, ¿Camino es tu nombre real o es tu nombre elegido?”. Y es como, bueno, es un nombre raro pero es el nombre con el que me registraron al nacer. Entonces, me he dado cuenta de una cosa muy bonita y es que cuánto más en contacto estoy con personas intersex más va cambiando mi concepto. Al principio yo lo identificaba como un síndrome, como bien ha dicho María, algo patologizante, después evolucionó a una identidad, necesitaba defender que yo tenía una identidad intersex; luego pasé a condición, <<tengo una condición intersex>>, y ahora me muevo entre condición e identidad, es una cosa un poco extraña. Entonces, creo que es bonito entre nosotras lo que nos vamos nutriendo, porque a mí me pasa, al escucharos, que digo “guau, qué experiencias tienen”. Y, no sé, que te pellizca un poco la conciencia y dices, guau, a lo mejor puedo empezar a nombrarlo de otra manera. Porque es verdad que las intersexualidades hemos estado muy expuestas a que nos nombren desde afuera. Tanto la comunidad médica, como en prensa, como en tanto sitios...

Laura Vila K.



[...]

Y yo, pues, para hablar del presente de las intersexualidades me he conectado con dos momentos que a mí me parecen simbólicos. Uno es que justo antes de..., hablando con mi madre esta tarde - “Hola mamá, te quiero”, te voy a saludar por aquí, perdón, esto no se hace pero...-; me ha dicho: <<ay, hija, para qué te expones si no hay necesidad...>>. Y a mí eso que tanto miedo me ha dado, hoy no me ha dado nada de miedo y he pensado pues es un buen ejemplo del momento presente. Que el

miedo, al menos en mí, empieza a desaparecer. Y el otro momento, creo que es visible para todas y lo decía Iolanda al empezar, es que estemos nosotras cinco, amigas y compañeras de trincheras como decía Camino, aquí dando la cara. Esto es un gran ejemplo del momento presente que estamos viviendo al menos aquí, en nuestro contexto, en el Estado Español. Y para mí eso es muy emocionante. Yo creo que son dos ejemplos así, a nivel personal, pero que los hago extensivos, lo hago extensivo también gracias a vosotras que estáis aquí conmigo, de en qué momento nos encontramos. Evidentemente, no muchas personas dan la cara pero sí que, de alguna manera, en el contexto actual que nos encontramos, es la primera vez o de las primeras veces que algunas lo hacemos. Y algunas lo hacemos online y en compañía como ahora, porque hemos podido dar charlas, hemos podido utilizar pseudónimos, hemos podido subir al escenario, hemos podido hacer muchos congresos, muchos encuentros, con médicos, sin médicos, pero esto que estamos haciendo hoy, a mí me parece que, lo que decíais antes, hace dos o tres años no hubiese sido posible y ahora lo es. Entonces, como creo que son dos buenos momentos, dos buenos ejemplos que para mí hacen que el presente de las intersexualidades sea histórico, yo he preparado aquí una copa, lleva vino pero el brindis es simbólico, osea no tiene por qué llevar alcohol, para que brindemos por el presente. [...] Salud, compañeras.

Y para el futuro, pues yo veo un futuro lleno de... veo oportunidades, veo mucha esperanza y veo oportunidades de pensar nuestros cuerpos de otras maneras y de, con ello, empezar a pensar nuestras relaciones y también nuestros deseos de otras maneras. Creo que tenemos un gran potencial ahí y a mí eso me genera mucha esperanza. Y para unir presente y futuro me he acordado de una cita que revisé hace poco en Middlesex; de una cita, de un diálogo mejor dicho, entre el protagonismo Carl, Middlesex de Eugenides, y Zora; Zora una de las compañeras del club donde trabaja en un momento determinado de la novela, que se

la encuentra, que también es intersex y Carl le pregunta a ella:

- Voy a hacerte una pregunta (le dice un día). ¿Por qué lo vas diciendo por ahí?

- (Y [...] Zora le dice): ¿A qué te refieres?

- Mirándote nadie lo sabría nunca

- (Y dice Zora): quiero que la gente lo sepa, Carl

- ¿Por qué?

- Zora dobló las largas piernas y se sentó sobre ellas. Con aquellos ojos de hada, almendrados, glaciados y fijos en los míos me dijo: Porque nosotros somos lo que viene después.

Nada, me parece una cita... a mí me inspira mucho. Me parece también muy simbólica; evidentemente, siempre hemos estado ahí, como decía Ana Belén, no es que vengamos después pero sí que, bueno, me parece que es un después, eso, simbólico; para dejar espacio a pensar, a hablar de nuestros cuerpos para que los podamos pensar, imaginar, desear. Y a mí esa cita me conecta con eso, conecta el presente y el futuro. Y por el futuro, si quereís, hacemos otro brindis al final.

SALA 2

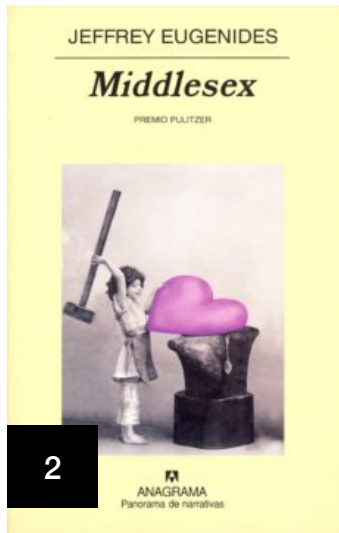


(Algunos) OBJETOS

Foto 1: extraída de <https://concepto.de/hermafrodita/> Foto 3: extraída de <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-familia-semergen-40-articulo-hallazgo-un-caso-sindrome-klinefelter-S1138359310003679> // Foto 5: extraída de: <https://www.webpathology.com/image.asp?>



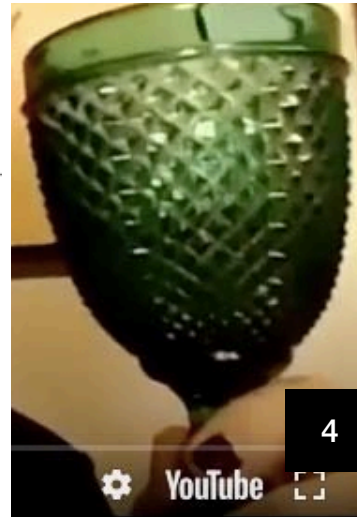
1



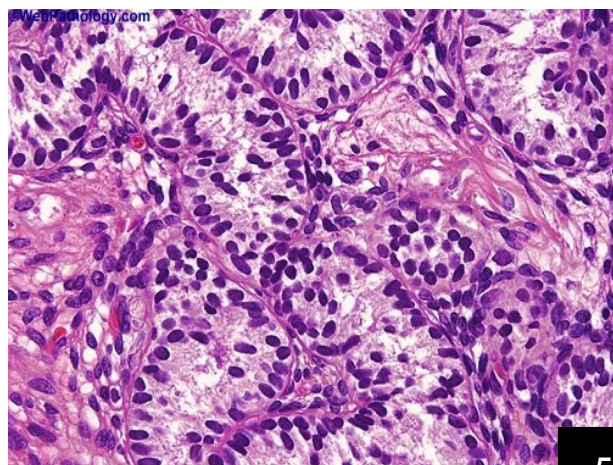
2



3



4

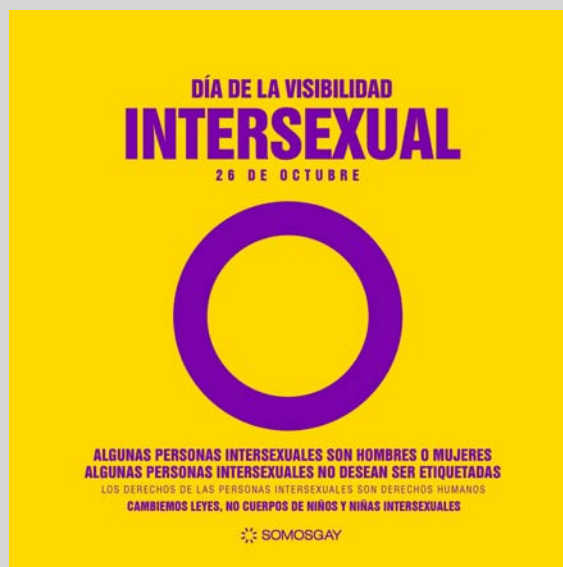


5

SALA 3



ADRIANO ANTINO. Un manifiesto (*)



* Disponible en <http://adriano-antino.blogspot.com/2020/10/manifiesto-26-de-octubre-dia.html>

Desde Adriano Antinoo nos sumamos al Manifiesto promovido por la Red de Municipios Orgullosos con ocasión de la conmemoración del Día Internacional de la Visibilidad Intersex, para que la “I” no sea de “Invisibles” si no de “Intersex”

El **26 de octubre** se celebra en todo el mundo el **Día de la Visibilidad Intersexual**, que nació para conmemorar la primera protesta de este colectivo en el año **1996**, durante la conferencia anual de la Academia Americana de Pediatría, en la ciudad de Boston, Estados Unidos.

La Red de Municipios Orgullosos se marca el objetivo de **resaltar, proteger y defender los derechos de las personas intersex** así como también combatir el estigma y la discriminación que sufren por sus características sexuales en nuestros pueblos. Una de las demandas principales del activismo intersexual es **la prohibición de las intervenciones quirúrgicas genitales sin consentimiento, especialmente a menores intersexuales.**

La intersexualidad era y sigue siendo un término prácticamente desconocido. De manera totalmente equívoca, se ha empleado el término “hermafrodita” y fue sólo a mediados del siglo XX cuando comenzó a extenderse al campo del género y la sexualidad, propiciando también el surgimiento del colectivo intersexual. En la actualidad, existe una tendencia a incluirse en las siglas LGBTI que identifica los movimientos de la diversidad sexo-genérica.

La intersexualidad está relacionada con las **características biológicas del sexo y no tiene que ver con la orientación sexual o la identidad de género** de las personas. Es por ello, que para incluir la intersexualidad en el campo de la Diversidad Sexual, desde la Red de Municipios Orgullosos añadimos la **diversidad corporal junto con la orientación y la identidad sexual**. Una persona intersexual puede ser heterosexual, gay, lesbiana, bisexual o asexual, y autoidentificarse como mujer, hombre, ambas o ninguna de las dos cosas. De manera general, la intersexualidad remite a la existencia de una variedad de situaciones del cuerpo en las cuales, **una persona nace con características sexuales** –genitales, gónadas, niveles hormonales, patrones cromosómicos– **que no parecen “encajar” en las definiciones propias de masculino o femenino**. En ocasiones, en lugar de tener una composición genética XX o XY, la persona nace con otra fórmula cromosómica denominada “mosaico”, es decir, sus cromosomas son XXY o XO. **No hay una sola anatomía intersexual.**

En algunos casos, los rasgos intersexuales son visibles al nacer, en otros no se manifiestan hasta la pubertad, cuando los cambios corporales esperados para una mujer o para un hombre típico no se presentan. En otras situaciones la persona desea lograr descendencia y descubre que la infertilidad está asociada a la intersexualidad y en otras ocasiones existe la posibilidad de que la persona no descubra su condición intersexual porque nunca se somete a estudios específicos para su evaluación. Algunas personas viven y mueren con una anatomía intersexual sin que nadie, ni ellas mismas, lo sepan.

Debido a que **los cuerpos de las personas intersexuales son percibidos como diferentes**, niñxs y adultxs con esta condición son a menudo **estigmatizados y sufren violaciones de sus derechos**, sin embargo, si definimos la intersexualidad básicamente como una variación en las formas y la composición corporal, podemos afirmar que, en sí misma, la intersexualidad no es una patología y, definitivamente, no es una malformación.

Aunque las características sexuales diversas en sí mismas no representan un problema de salud, algunas variaciones corporales se pueden asociar a condiciones que requieren atención médica específica debido, por ejemplo, a desequilibrios metabólicos. Por lo tanto, tener una corporalidad atípica no acarrea de manera inmediata condiciones de enfermedad o de salud.

Existe la certeza de que no son pocas las personas que nacen con esta condición; sin embargo, la realidad es que no existe información precisa para afirmar qué tan común es la intersexualidad en el mundo. Todo lo que hay son estimaciones. Según expertos, **entre un 0,05% y un 1,7% de la población** nace con rasgos intersexuales. Suelen referirse que el porcentaje que representa el umbral superior es **similar al número de personas pelirrojas**. Partiendo del dato de que aproximadamente en el mundo existen 6,500 millones de personas, se calcula que existen al menos 3 millones de seres humanos que nacen con rasgos intersexuales. Muchas de ellas viven en nuestros pueblos sin que lo sepamos.

Por todo ello, reivindicamos:

- El **rechazo a la violencia que se ejerce sobre las personas intersex mediante los procedimientos médicos vigentes**, con violentos tratamientos normalizadores para tratar de borrar la posibilidad de estos cuerpos y vetar la existencia de las diferencias. Diversidad que, hoy, dignificamos.
- El **derecho a decidir libremente** si queremos o no modificar nuestros cuerpos y poder llevar a cabo nuestra elección sin impedimentos burocráticos, políticos ni económicos, así como fuera de cualquier tipo de coerción médica.
- Que las personas intersex **NO son enfermxs y no precisan de procesos médicos de normalización binaria**. De “normalización” ya que reducen la diversidad a sólo dos maneras de vivir y habitar el mundo: las consideradas estadística y políticamente “normales”, sin plantear la posibilidad de otra clasificación que abarque más allá de dos únicas categorías.
- El derecho a la autodeterminación en lugar de que lo hagan instituciones empeñadas en definir lo “normal” y lo “anormal”. Para de esta manera las personas intersexuales puedan vivir su realidad, sin miedo. ¡Por la diversidad de los cuerpos!

Índice

Resumen	31
Introducción	33
1. Bienvenid*s a la zona de contacto	35
1.1. A la escucha del Preoperatorio	37
1.2. La zona de contacto de las intersexualidades como espacio histórico	42
1.3. La zona de contacto como espacio de hibridación: lejos de los saberes autónomos	45
2. El recorrido de esta investigación: emociones, fronteras, contacto y artesanías	48
3. Matrices conceptuales	52
3.1. Por qué hablamos de “Clínica Intersexual Española”	52
3.2. Herramientas útiles y frágiles para comprender la clínica en acción: actantes, traducción, ensamblaje, dispositivo	56
3.3. "Zona de contacto" como teoría sostenedora	59
4. “Intersex” en la zona de contacto: nichos y ecología de saberes en el contexto español fuera del ámbito biomédico	67
4.1. Activismo intersex e hibridaciones (artísticas y profesionales) como nicho de saberes.....	67
4.2. El ámbito académico y sus intersecciones: breve estado de la cuestión del campo de los estudios intersex en el estado español	70
4.3. Leyes españolas con implicaciones directas para las personas intersexuales.....	80
Capítulo 1. Metodología	107
1. Abandonar la vigilancia, cuidar de las desviaciones	109
2. Investigaciones que acompañan. Aprendizajes a partir de la biología	113
3. Objetivos, hipótesis y metodología	124

3.1. Objetivos	124
3.2. Hipótesis y preguntas de investigación	125
4. Diseño metodológico	127
4.1. Enfoque cualitativo	127
4.2. Entrevistas semiestructuradas	129
4.3. El consentimiento informado y las garantías éticas del proceso	143
4.4. Limitaciones metodológicas	144
5. Sensibilidad etnográfica: cuerpo y campo como “matrices de resonancias” ...	150
6. Etapas del proceso de investigación	154
6.1. “Trillar el terreno de lo trillado” (Fase I)	156
6.2. Buscando un campo de identificación profesional: la antropología médica (Fase II)	160
6.3. Parar. Autoetnografías (Fase III)	162
6.4. La apertura a la dimensión emocional (Fase IV, Cap.2)	164
6.5. La apertura al contacto. Prácticas fronteras y saberes expertos. (Fase V, Cap. 3 y 4)	165
6.6. El valor de la artesanía (Fase VI, Cap. 5)	169

Capítulo 2. Afectividad y clínica intersexual. Sentimientos, comunidades y prácticas emocionales 173

1. Introducción	175
2. Estructuras de sentimientos, comunidades y prácticas emocionales en el análisis de la clínica	180
3. Prácticas emocionales	185
3.1. Prácticas de desemocionalización	186
3.2. Prácticas de emocionalización	193
4. Conclusiones	201

Capítulo 3. Prácticas frontera y aperturas epistémicas. Profesionales y equipos en la zona de contacto 203

1. Introducción: cierres y aperturas epistémicas	205
2. Prácticas frontera: lecturas flexibles del <i>Boundary Work</i>	211

3. Prácticas frontera que modulan el cierre epistémico en torno al binarismo sexual	219
3.1. Prácticas frontera interprofesionales: la tradición de equipo, el lenguaje biomédico y el grado de cientificidad	220
3.2. Prácticas frontera en el contexto de la historia institucional de atención a las intersexualidades	231
3.3. Las prácticas frontera extraprofesionales: asuntos extramédicos, neutralidad experta y "revisionismo"	239
4. Zonas de la práctica clínica con aperturas epistémicas: los saberes no cristalizados	251
5. Conclusiones	262

Capítulo 4. De los saberes intactos a los saberes en contacto. Afectación y cambio en la clínica intersexual española. 267

1. Introducción. Traer la práctica clínica a la zona de contacto	269
2. Contacto, transformación del conocimiento y práctica clínica	269
2.1. Del "smart patient" a la mano que toca. El saber experto como terreno intacto...	272
2.2. De la MBE al contacto. Aprendizajes desde los saberes de las matronas	280
3. Cambios en la zona de contacto	289
3.1. Los cambios en la terminología: la nomenclatura como lengua de contacto	290
3.2. Cambios en la tendencia quirúrgica (I): de la retirada al mantenimiento de las gónadas en casos de SIA	298
3.3. Cambios en la tendencia quirúrgica (II): mayor "cuidado y mimo" y creciente desacuerdo sobre las cirugías de clítoris	303
3.4. Cambios en la tendencia quirúrgica (III): ¿vaginoplastias o dilataciones?	313
3.5. Cambios discursivos en la urgencia terapéutica: evolución de las publicaciones de la SEEP	337
5. Conclusiones	372

Capítulo 5. Artesanías Biológicas. Reelaboraciones corporales desde los saberes de personas intersex y sus acompañantes 377

1. Introducción. Traer la práctica artesanal de la biología a la zona de contacto .	379

2. La biología experta en la clínica intersexual. Dualismos profesionales y binarismo sexual	384
3. La biología en la zona de contacto (I): reelaboraciones de los dualismos desde los estudios sociales y los enfoques feministas	389
3.1. Cuerpos en la interfaz naturaleza/cultura	389
3.2. Saberes artesanales y lógica del contacto. Más allá del binomio experto/lego ...	395
4. La biología en la zona de contacto (II): narrativas y experiencias de personas que viven e interpretan el cuerpo y los aspectos clínicos de la atención	401
4.1. El activismo en primera persona	402
4.2. Intermediaciones de personas expert*s por experiencia y aliad*s	410
4.3. Personal médico que enferma	415
4.4. Activismo Biohacker	417
4.5. Obras que circulan intencionalmente por el campo artístico	420
4.6. Reelaboraciones desde la voz y el hacer de las personas intersex	422
5. Reelaboraciones corporales. Hibridaciones y objetos artesanales de la biología desde las personas intersex y sus acompañantes	426
5.1. Del DSD (anomalía) al Huevo Kinder (diversidad)	427
5.2. Del silenciamiento exitoso (cuerpo pasivo) al recuerdo borroso (cuerpo agente)	431
5.3. Del recuerdo individual (pasado) al recuerdo colectivo (presente creativo)	437
5.4. De las estructuras desechables (ajenas) a las estructuras propias (pérdidas) ...	439
5.5. Las "moralidades tisulares" o cuánto un tejido da de sí. Más allá del binomio experto/lego	443
6. Reelaboraciones artesanales de las prácticas de atención	447
6.1. Los itinerarios terapéuticos y los saberes sobre los cuerpos	448
6.2. La cirugía como entrenamiento	450
6.3. La artesanía de la dosificación	451
6.4. La interpretación de los signos: ojo clínico, experiencia y cuidados	452
7. Conclusiones. Biología(s) artesana(s) <i>en construcción con</i>	454
Conclusiones	459

Bibliografía	477
 Anexos	 503
Anexo 1. Consentimiento informado	505
Anexo 2. Relación de figuras, tablas e imágenes	509

Resumen

En esta investigación estudiamos las formas en que el binarismo sexual cristaliza, y también se quiebra, en la "zona de contacto" (Pratt, 1991, 1992) de lo que denominamos, "clínica intersexual española", ante personas cuyos cuerpos no encajan en el modelo binario de los sexos y en los cánones médico-culturales establecidos de la diferencia sexual. Para ello hemos analizado la práctica clínica y los distintos saberes sobre los cuerpos que entran en juego ante personas diagnosticadas con alguna de las etiquetas del paraguas "DSD" ("disorders/differences of sex development"), mediante entrevistas a profesionales llevadas a cabo en diferentes dispositivos del sistema sanitario español que complementamos con otras a informantes intersex y acompañantes.

Desde la intersección entre los estudios feministas, los ECTS (Estudios de Ciencia, Tecnología y Sociedad), la antropología médica y la historia de la ciencia, la aproximación a la clínica intersexual como zona de contacto que desarrollamos en este estudio, contribuye a entender el papel de las emociones y el contacto en la formación de los saberes y las prácticas clínicas. Desbordando el binomio conocimiento experto / conocimiento lego, tomamos los saberes sobre los cuerpos y sobre la biología como prácticas artesanales o Artesanías Biológicas. Este enfoque presenta consecuencias relevantes para caminar hacia modelos de acompañamiento clínico basados en la transdisciplinariedad, el respeto y la puesta en valor de la diversidad corporal así como hacia la participación significativa de las personas expertas por experiencia en la reelaboración, también, de los aspectos "técnicos" o "expertos" de la clínica intersexual española.

Interrogar el binarismo sexual
Contexto de investigación
Sujeto político
Transdisciplinaridad
Por qué "clínica intersexual"
Ensamblajes.
Una "zona de contacto" local:
activismos, activismos,
estudios, leyes

Introducción



Introducción

1. Bienvenid*s a la zona de contacto

En esta tesis, nos interesamos por las relaciones entre la cultura médica contemporánea y el binarismo sexual, analizando las formas en que ambos se constituyen mutuamente mediante saberes y prácticas que presentan también una dimensión frágil y abierta en la clínica intersexual. Abordamos este objetivo en el encuentro entre profesionales, personas intersex y acompañantes en el Estado español. En este contexto, el significado de las intersexualidades y los sujetos políticos que están hablando públicamente de ellas han ido variando de significativamente en los últimos años y, en particular, durante el periodo que abarca la realización de este estudio (2013-2020), por lo que dar cuenta de este cambio constituye el punto de partida de este trabajo.

De hecho, la sala primera del Preoperatorio hubiese sido un espacio imposible desde el cual invitaros a acceder a esta tesis en el contexto español de hace tan solo unos años. La celebración virtual del Conversatorio Intersex (2020) representa uno de los momentos de cristalización de una forma de activismo que se ha ido forjando tras muchos años de trabajo desde el grupo de GrApsia¹, que ha implicado encuentros previos con médic*s y ot*s agentes en un contexto social en el que tomar la palabra podía requerir de estrategias de protección tales como el uso de pseudónimos². Solo el eco de los fragmentos transcritos del Conversatorio nos conduce a una sala que nos conecta con diferentes personas, seres, cuerpos, movimientos, espacios, emociones, objetos, deseos, saberes, dispositivos, tiempos históricos, experiencias y reivindicaciones (ver Fig. 1). Cuerpos hermosos y cuerpos violentados. Biologías bajo

¹ Grupo de Apoyo de Personas con Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos (SIA), al que ha pertenecido y/o pertenecen en la actualidad las participantes en el Conversatorio.

² Ver el fragmento de Laura Vila K. en la sala 1 del Conversatorio (Preoperatorio). El Conversatorio completo puede verse en <https://narapsicologia.es/publicaciones/conversatorio-intersex/>

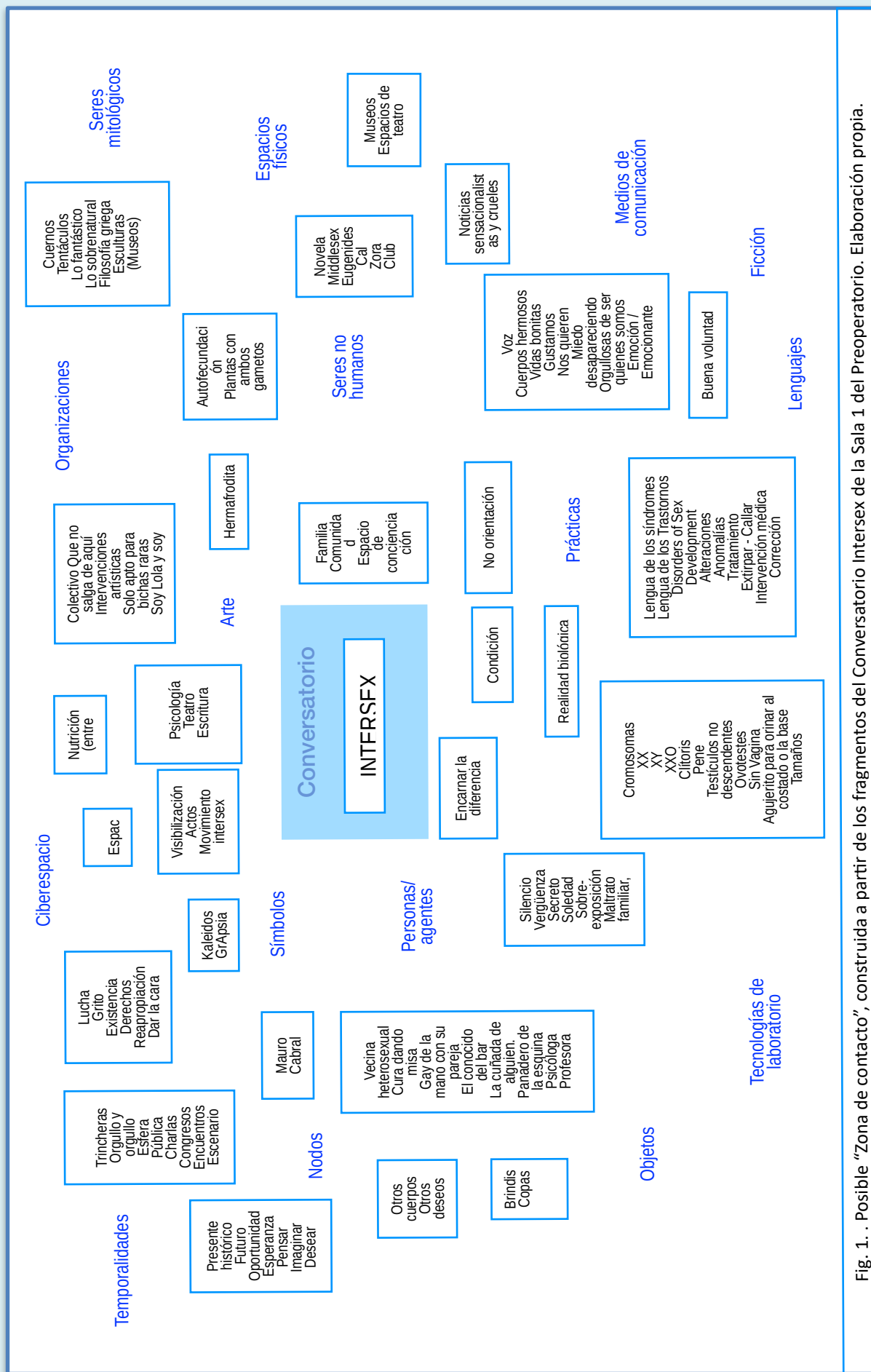


Fig. 1. . Posible “Zona de contacto”, construida a partir de los fragmentos del Conversatorio Intersex de la Sala 1 del Preoperatorio. Elaboración propia.

los parámetros sexuales de la normalidad y biología que los desbordan sin proponérselo. Espacios de nutrición entre iguales y espacios institucionales con relaciones de poder asimétricas frecuentemente cargadas de buena voluntad. Complejidad. Bienvenid**s* a la zona de contacto.

1.1. A la escucha en el Preoperatorio

En el interior de la Sala 1 del Preoperatorio, nos hallamos a la escucha de personas intersex activistas y profesionales de diferentes ámbitos, de artistas y activistas; que convocan en su discurso a otr*s investigador*s intersex y aliad*s de distintas geografías hispanoparlantes. Pero la biosfera de la Sala 1 es más amplia. Allí nos tropezamos con animales y plantas actuales que conectan con seres mitológicos y fantásticos mediante líneas evolutivas imaginarias. Estos seres, que habitaron las culturas de tiempos anteriores en una escala presuntamente lineal, cuya temporalidad se tuerce, se nos desvelan en el presente al lado de plantas, estrellas de mar y peces con capacidades que resultan peligrosamente autofecundantes para el orden de la sagrada complementariedad reproductiva cis-endo-heterosexual³, tal y como nos sugiere pensar Mer Gómez, participante del Conversatorio⁴. Personas y animales se funden en las representaciones históricas de las intersexualidades. "Monstruos", diría el historiador Michel Foucault (2001 [1999]); "centauros", que diría la antropóloga Susan Di Giacomo⁵; "naturoculturas", que diría la bióloga Donna Haraway [2018 (1999)] porque estas hibridaciones forman parte del conocimiento experto, como bien demuestra el uso transversal de términos derivados de "hermafrodita" en distintos ámbitos (médico, cultural, artístico, activista, etc...).

Si continuamos el recorrido por el Preoperatorio, podemos detenernos ante objetos que tomar entre nuestras manos (algunos de los cuales aparecen representados en la Sala

³ El adjetivo "cis" nombra las identidades de género coincidentes con las expectativas sociales sobre el género, mientras "endo" o "endosex" se refiere a los cuerpos coincidentes con las expectativas médicas sobre la biología de los cuerpos (es decir, nombra todos aquellos cuerpos/personas que no son intersex, para quienes no existían términos específicos al quedar dentro de la "normalidad"). "Cis", "endo" y "heterosexual" pueden considerarse tres ejes de orientación/organización de la normalidad social, política y económica, si hacemos extensiva, a los dos primeros términos, la forma en que Wittig (2006 [1992]) piensa la heterosexualidad como sistema político y no como orientación natural individual.

⁴ Conversatorio Intersex, 2020 (ver sala 1 del Preoperatorio).

⁵ Intervención en el I Col·loqui d'Autoetnografies del MARC (Tarragona, 4 de noviembre de 2015).

2): las esculturas de los museos, los cuernos, los tentáculos o la novela de Jeffrey Eugenides (2020 [2002]), que hila pasado y actualidad en torno al "querer contar", porque, al fin y al cabo, "somos lo que viene después"⁶. Y, por supuesto, la copa de vino de cristal verde con la que Laura K. Vila nos propone brindar dos veces. Si tomamos el brindis como motivo de unión, momento de comunión y acto de celebración, ¿quiénes brindan hoy y qué cuerpos/proyectos/agendas cristalizan al comulgar junt*s? El toque virtual entre las copas al brindar, ¿no está ensamblando las intersexualidades y los nuevos cuerpos a un tipo de alegría corporal que ha requerido la emergencia de un cierto "entre-nosotr*s"/ "entre-vosotr*s" y que es, al mismo tiempo, sentimiento personal y colectivo? Esta tesis empezó cuando la emergencia del movimiento intersex español no había sucedido aún y termina en un punto donde este brindis ya ha acontecido.

Las intervenciones del Conversatorio condensan un diálogo de saberes que nos ofrecen una lectura propia de las intersexualidades a través de análisis biológicos, sociales e históricos entrelazados. El recorrido por la sala del Preoperatorio es solo uno de los muchos caminos que hoy podemos hacer para experimentar la disolución del dualismo experto/lego; una frontera que no hallaremos en la sala. Aquí, el conocimiento y las posiciones autorizadas, no se organizan bajo la geografía que genera el privilegio epistémico de los saberes biomédicos. La topografía del Preoperatorio es otra, de modo que múltiples son las cuestiones "expertas" abiertamente disputadas, comenzando por cuánt*s y quiénes somos. L*s participantes interrogan los criterios demográficos que tratan de fijar el porcentaje de personas intersexuales, clásicamente establecido en torno al 1,7% de la población de algún lugar⁷. ¿Cómo contabilizar las personas con distancias corporales respecto a los parámetros sexuales de la bionormalidad cuando las intersexualidades no están necesariamente asociadas a condiciones que requieran el paso por los sistemas de salud contabilizadores o cuando tampoco son tan evidentes ante la mirada que los clasifica? En esta sala, la vecina

⁶ Laura Vila K. Conversatorio Intersex, 2020 (ver sala 1 del Preoperatorio).

⁷ La cifra del 1,7% del total de nacimientos fue un dato aproximativo del que habló Fausto-Sterling, a partir de un estudio que llevó a cabo desde la Universidad de Brown con sus estudiantes mediante el rastreo de la literatura médica para extraer estimaciones. Pese a que Fausto-Sterling advirtió que "debe tomarse solo como un orden de magnitud" (2006 [2000]:73) y pese a que las fuentes solo dan acceso a los casos registrados por médic*s en EEUU, frecuentemente se descontextualiza para dar cuenta, cuantitativamente, de la existencia de las personas intersex en aras a reclamar la relevancia de proteger los derechos. Así, Naciones Unidas establece en su "Ficha de Datos" que "según expertos, entre un 0,05% y un 1,7% de la población nace con rasgos intersex; el porcentaje que representa el umbral superior es similar al número de personas pelirrojas" (ONU, 2015).

heterosexual, la panadera de la esquina o la psicóloga a la que cualquier día podrías pedirle cita, si es que no lo hiciste ya, también forman parte de la zona de contacto intersexual, como recoge Iolanda Melero⁸ apoyándose en el activista argentino Mauro Cabral. Con o sin diagnóstico, autonombrándose como sea que (no) lo hagan, ellas también podrían ser otro prototipo más de personas intersex alejado de las lógicas históricas de la representación intersexual que han permeado las “noticias sensacionalistas y crueles” de los medios de comunicación que suplen la falta de referentes propios, tal y como expone Ana Belén Francia⁹.

Avanzando por el recorrido del Pre-operatorio justo desde aquí, nos bifurcamos a dos sub-espacios: la formación de un sujeto político y la relación con el sistema sanitario.

Construir un sujeto político; un asunto evidente a la vista del campo semántico en el que transcurre el Conversatorio: luchar, gritar, visibilizar, poner voz, reclamar la existencia, los derechos, ocupar la esfera pública, dar la cara, subir al escenario (real y simbólicamente) o reapropiarse de términos abyectos asociados a las intersexualidades son solo algunas de las afirmaciones que secundan la máxima de hallarnos “ante un presente histórico”¹⁰. Este presente nos pone en contacto con un trabajo colectivo desde el activismo en primera persona para pensar, imaginar, desear otros cuerpos en relaciones otras, que conecta con la idea política que much*s tenemos de lo que son los feminismos. El activista intersex y sociólogo canadiense Morgan Holmes advierte que las intersexualidades son términos disputados siendo que, detrás de cada definición, hay agendas (Holmes, (2016 [2009]):2). En los feminismos españoles, las personas intersex han oscilado entre dos polos: la ausencia absoluta del discurso/agenda feministas y la denuncia de las violencias médicas derivadas de las interfobias como formas de expresión del patriarcado, desde posiciones en las que no estaban las propias personas intersex (transfeminismos)¹¹. Tanto la emergencia del movimiento intersex español como el final de esta tesis llegan

⁸ Conversatorio Intersex, 2020 (ver sala 1 del Preoperatorio).

⁹ Conversatorio Intersex, 2020 (ver sala 1 del Preoperatorio).

¹⁰ Laura Vila K. Conversatorio Intersex, 2020 (ver sala 1 del Preoperatorio).

¹¹ Desde mi experiencia en el activismo transfeminista español, las alusiones a las personas intersex, previas a la emergencia de un sujeto político en el contexto español, se movían entre el deseo de generar una interpelación y la toma de las realidades intersex como símbolo de ruptura corporal con la matriz heterosexual, un asunto alejado del conocimiento de las problemáticas que viven las personas.

justo cuando la construcción del sujeto político se está convirtiendo en un asunto espinoso para una parte del movimiento feminista español que proclama que ya está dado, que es obvio y que no hay nada que discutir que no vaya a contribuir al escandaloso “borrado de las mujeres”¹² emprendido por el “lobby LGTBI” y el “lobby trans”¹³. De momento, este debate se ha centrado en los movimientos trans* y, uno de los aspectos que tiene de fondo es el malestar con quienes cuestionan los (in)cómodos nexos únicos entre biología e identidad, recordándonos que, sean cuáles sean, son pura “naturocultura”. Lanzarnos a la tarea de separar naturaleza y cultura para comprenderlas es justo el escollo epistemológico en el que nos perdemos¹⁴.

La relación con el sistema sanitario y los sistemas de conocimiento expertos, es un asunto recurrente del activismo intersex internacional que, desde los años noventa, ha cuestionado las intervenciones médicas y los manejos clínicos que han sido elaborados a través de consensos y protocolos en países del norte global, que se han extendido a países del sur. En la Sala 3 del Preoperatorio presentamos el manifiesto de la Asociación Adriano Antino con motivo de la celebración del Día de la Visibilidad Intersex (2020). El manifiesto es una expresión de la necesidad actual de hacer cierta pedagogía (construir otros relatos corporales sobre el nosotr*s), visibilizar una articulación política (la asociación y la Red de Municipios Orgullosos) y denunciar, simultáneamente, los tratamientos médicos de normalización binaria. El uso de la palabra Orgullo conecta con otros activismos cuyo trabajo actual incluye lógicas de disputa de los significados sobre la salud y la enfermedad, situando, por momentos, al activismo intersex en una zona de contacto con el activismo loco, gordo, crip, trans* o de disidencias sexuales, entre otros.

El recorrido que sugiero por las salas del Preoperatorio es una forma de presentar esta investigación ubicándola en una zona de contacto local, concreta y contemporánea

¹² Esta expresión fue utilizada por autoras feministas como Ángeles Álvarez y se ha extendiendo en el ámbito español en las redes sociales durante el último año. Se basa en una interpretación de las reivindicaciones de los activismos queer según la cual dichos activismos promueven la eliminación de las referencias al sexo como hecho biológico, obstaculizan la representación de las mujeres y “dinamitan” las políticas de paridad entre los sexos (Álvarez, 2020).

¹³ Lobby trans fue la expresión utilizada por Lidia Falcón para justificar la expulsión del Partido Feminista de Izquierda Unida por motivos de transfobia. Lobby LGTBI es una expresión frecuentemente utilizada por diferentes sectores católicos y de ultraderecha en el ámbito español para criticar el impacto de la presión del activismo y las organizaciones en las leyes y las políticas públicas.

¹⁴ Analizaremos extensamente el significado del concepto de “naturoculturas” más adelante.

donde confluyen distint*s agentes, procesos y espacios. Es también, una forma de presentar el concepto de intersexualidades desde la voz propia de las personas intersexuales del Estado español que se están organizando, sin necesidad de añadir nada más. De hecho, el Preoperatorio intenta ser una breve acción que reproduce las coordenadas del espacio hospitalario¹⁵, recoge el protagonismo de otr*s agentes que circulan saberes subalternos, en primera persona, y "musealiza", provisionalmente, algunos objetos de la clínica poniéndolos en contacto con otros aparentemente ajenos (ver Sala 2). "Musealizar"¹⁶ significa, aquí, elevar a la categoría de objeto cultural aquello que es percibido como ajeno a la cultura o, incluso, opuesto a ella. El cambio de estado que mediatiza la musealización en quién muestra y en lo que se muestra presenta interés en nuestra investigación: la descontextualización que sucede al extraer física y conceptualmente los objetos de sus relaciones y su hábitat -criticada en otros contextos- nos permite aquí presentar un movimiento de desnaturalización de la clínica y de las formas corposexuales que contribuye a fijar. En esta zona de contacto provisoria, la clínica y los objetos científicos asociados a ella exhiben una realidad cultural específica, frecuentemente negada, dentro de una diversidad de objetos y saberes. Las narrativas biológicas reales y mitológicas se entrelazan; las narrativas corporales hacen mutar el significado que otorgamos a las anatomías y los cromosomas. Aquí, encarnar la diferencia, también a nivel biológico, no presenta ni un único significado ni una significación estática a lo largo del tiempo. Esta representación de la ciencia y la clínica como formas de cultura y esta multiplicación de los imaginarios sobre los cuerpos y las biología a medida que incorporamos saberes no valorados como "expertos" es, justamente, un asunto central que exploramos a lo largo de la tesis.

“Cuánto más en contacto estoy con personas intersex más va cambiando mi concepto”,

¹⁵ Las fotografías de las salas corresponden al Museo Nacional de Arte Contemporáneo, Reina Sofía (Madrid), antiguo Hospital de San Carlos. Esta dualidad histórica del edificio Sabatini ya fue escenificada en la performance "La muerte de la clínica" (MNCARS; 5 de julio de 2019), dirigida por el artista e investigador trans Diego Marchante Genderhacker y en la que tuve la oportunidad de participar. En ella, creamos diferentes salas interactivas de consultas médicas (psiquiatría, ortopediatría, enfermería, etc...) a las que l*s asistentes al Reina Sofía podían acceder para visualizar activamente las formas históricas de producción de la verdad sobre el sexo. Para más información puede verse: Voces invisibles (28 de julio de 2019). La muerte de la clínica: performances y distopías queer. (Mensaje en un Blog), Recuperado de: <https://vocesinvisibles.home.blog/2019/06/28/la-muerte-de-la-clinica-performances-y-distopias-queer/>

¹⁶ Para una discusión del concepto de "musealizar" puede verse la aportación de EVE, 2020. <https://evemuseografia.com/2015/07/20/concepto-de-musealizacion/>

explica la activista y psicóloga Camino Baró en el Conversatorio¹⁷. En esta cambiante zona de contacto “intersexual”, el objetivo de esta investigación es acercarnos a las formas en que el binarismo sexual cristaliza, y también se deshace para dar lugar a otras formas, a través de la práctica clínica y los distintos saberes sobre los cuerpos que entran en juego en relación con las intersexualidades en el contexto español contemporáneo. Nos interesamos por cómo cristaliza, y siguen cristalizando, las intersexualidades como objeto científico y qué otras cristalizaciones sobre los cuerpos pueden tener lugar fuera de los binarismos. Al aproximarnos, tomamos el espacio de la clínica y los saberes científicos como una zona de contacto con los movimientos sociales, con las controversias públicas en torno al sexo y al género y con las transformaciones de los cuerpos a lo largo de la historia. La clínica como zona de contacto tiene una relación histórica y política con lo que actualmente denominamos “intersexualidades”, compleja y problemática, que está ligada a la genealogía del sexismo tanto como a la genealogía de la raza.

1.2. La zona de contacto de las intersexualidades como espacio histórico.

La propia conceptualización médica de las intersexualidades ha sido objeto de análisis históricos y culturales¹⁸, que abarcan desde la construcción del hermafroditismo hasta la conformación de los actuales DSD (*Disorders of sexual development* o *Differences of sexual development*, según quién traduce y para qué proyecto político lo hace)¹⁹. Estos enfoques no se basan en buscar los diagnósticos actuales en el pasado para dotar de continuidad histórica al análisis. Más bien, realizan una contribución a una historia de las diferencias corporales con las normalidades de las diferentes épocas y sus regímenes propios de visualización y ambigüedad. De hecho, cuando, en 1917, el investigador Richard Goldschmidt publicó el artículo “*Intersexuality and Endocrine Aspect of Sex*”, introdujo la categoría “intersexualidad” para referirse tanto a las antiguas personas hermafroditas como a un abanico más

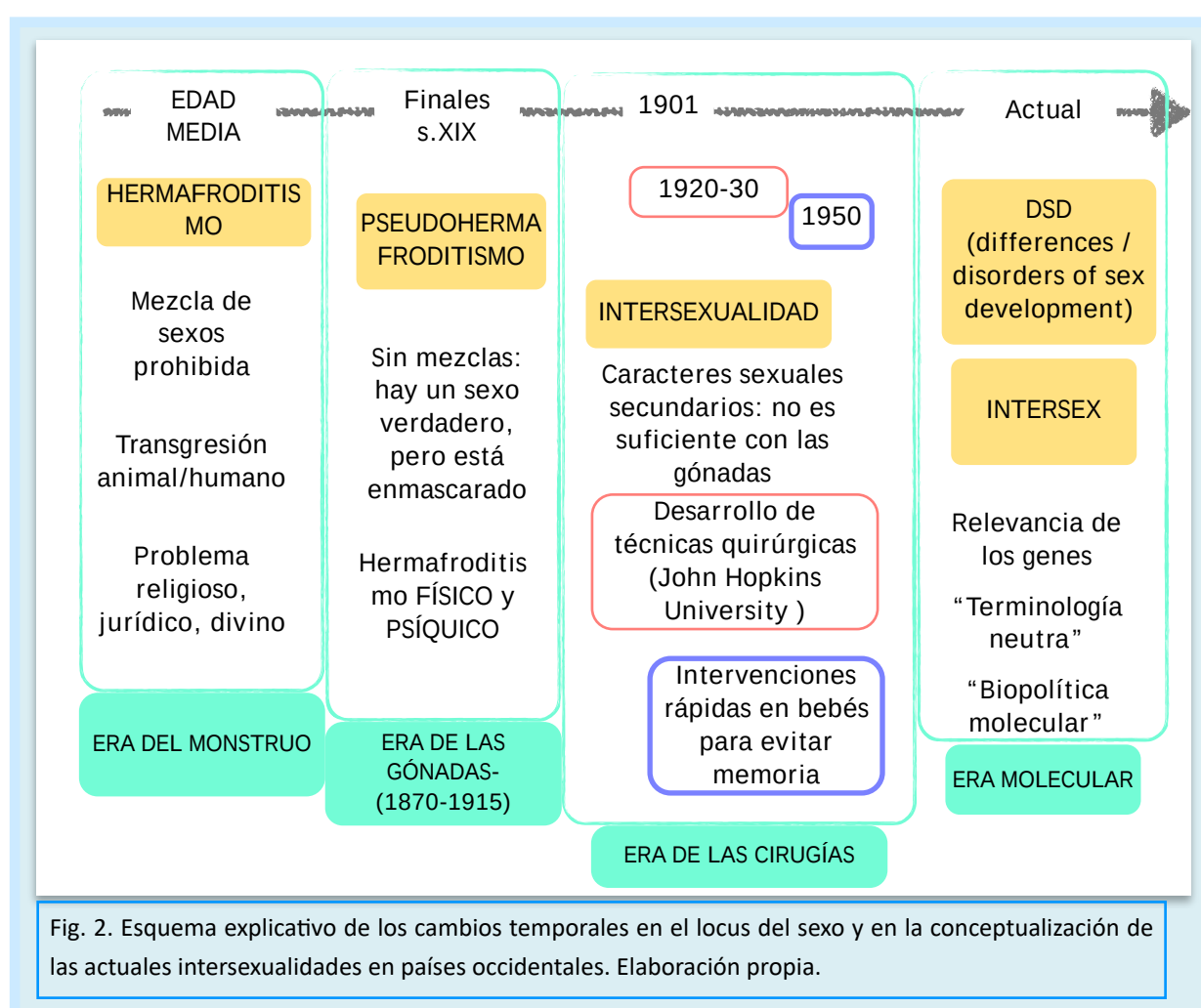
¹⁷ Conversatorio Intersex, 2020 (ver sala 1 del Preoperatorio).

¹⁸ Véase Dreger, 1998; Foucault, 1975; Cleminson & Medina, 2004, Cleminson y Vázquez, 2018. Volveremos a ellos más adelante.

¹⁹ Un excelente resumen histórico de la cuestión aparecen en Gregory, 2015. Retorameremos la construcción de la nomenclatura como lengua de contacto en el Capítulo 4.

amplio de ambigüedades sexuales (Dreguer, 1998:31). En definitiva, estos trabajos, frecuentemente apoyados en la tesis de Foucault (1975), que considera a l*s hermafroditas de mediados del XVIII hasta comienzos de la Revolución Francesa, arquetipos de la monstruosidad, ayudan a pensar el tratamiento médico de la anormalidad dentro de una historia de la ambigüedad que se entiende en el marco de la diversificación de las técnicas para la observación y el estudio de los cuerpos.

Atendiendo al papel de los diferentes regímenes tecnológicos de visualización del sexo, la evolución histórica en el tratamiento médico de las intersexualidades se ha tratado de explicar apelando a tres espacios temporales secuenciales: la era de las gónadas, la era de la cirugía y la era del consenso (cuyo locus se halla en la genética) (Véase Fig. 2). Estos espacios implican transformaciones en el *locus* del sexo, es decir, en el lugar somático donde residiría la verdad de la diferencia sexual, pasando desde la gónadas como tejidos reproductivos a los caracteres sexuales secundarios y los cromosomas "sexuales". Más allá de la problemática de aplicar la temporalidad de este



esquema anglosajón de las eras al contexto geográfico español (véase para esta crítica Cleminson & Medina, 2004 y Gregory, 2015), este análisis, ampliamente conocido en el campo de los estudios intersex, nos permite rescatar dos aspectos para entender la cultura médica en torno a las intersexualidades. Por un lado, la dificultad de cerrar definitivamente el locus del sexo y, por otro, el silencio o, más bien, cierta epistemología de la ignorancia (Tuana, 2006) a la hora de justificar la pertinencia de lanzarnos a dicha tarea²⁰. Es justo esta tarea, desarrollada desde diferentes disciplinas y saberes, la que Lena Eckert define como "intersexualización", ya que consolida la normalidad corporal a base de alterizar la diferencia corporal de l*s otr*s (Eckert, 2017). Para Eckert, el concepto de intersexualidad es el resultado de la desambiguación del sexo como continuum. Este es un debate ampliamente desarrollado en el campo de los estudios intersex. De hecho, en la relevante compilación "Critical Intersex" (2005), editada por Morgan Holmes, l*s autor*s siguen optando por el término "intersex" ya que, aún sin tratarse de un término final que no clausura el debate sobre las formas de nombrar, mantiene un potencial histórico, social y político útil para cuestionar los presupuestos heteronormativos y "bio-normativos" sobre las encarnaciones del sexo/género esperadas (Holmes, 2016 [2009]:7). "Intersex" e "intersexual" son también los términos utilizados por el naciente activismo español que se configura alrededor de una reivindicación de la diversidad corporal. Por ambos motivos, mantendremos esta designación a lo largo de la tesis.

La historia del estudio de intersexualidades y la cultura médica nos acerca también a la constitución racializada de las diferencias corposexuales, que también podría formar parte de esta historia de la ambigüedad corporal. Lena Eckert (2016 [2009]) explora los lazos entre la historia colonial y las etnografías clínicas desarrolladas en Papua Nueva Guinea, Melanesia y República Dominicana durante el periodo que va de 1970 a 1995. Eckert muestra cómo el dimorfismo sexual fue construido también como una marca de las sociedades industrializadas, mientras que cierto hermafroditismo fue tomado como la expresión biológica del primitivismo y la falta de civilización endémicas de las culturas colonizadas, objeto de estudio por investigador*s de países occidentales. Aunque nosotr*s no profundizamos en la racialización del dimorfismo sexual, es decir,

²⁰ Sobre la aplicación de la epistemología de la ignorancia de Tuana (2006), y sus prácticas de producción, al estudio de las relaciones entre género y salud desde los ECTS véase García & Romero (2018).

en los modos en que la diferenciación entre hombres y mujeres es, simultáneamente, un acto de diferenciación y distanciamiento racial, este tipo de aproximaciones nos ayudan a tomar contacto con una ciencia en acción que produce conocimientos sobre el sexo que se hallan geográfica, política, cultural y colonialmente situados. En concreto, nos ayuda a leer las relaciones entre la clínica y las descripciones sobre el dimorfismo sexual como parte de un dispositivo colonial histórico y epistemológico más amplio y extenso²¹.

Los análisis históricos referidos nos hacen estar alerta sobre la vigencia del legado colonial en el imaginario actual y el capital simbólico con el que pensamos el terreno de las intersexualidades; incluyendo la expectativa de que los avances en el freno a los protocolos internacionales patologizantes y el impulso a los derechos humanos vengan de las nuevas reelaboraciones y los nuevos activismos de países del norte global y, en particular, de los Estados Unidos. Nos previene también de las formas en que opera la lógica del “pinkwashing” en sus diferentes versiones, haciendo del pensamiento crítico y los movimientos de liberación nuevos artificios de dominación colonial, un asunto del que también alerta Holmes para el caso de las relaciones entre la lucha intersex norteamericanas y el neoliberalismo (2016 [2009]:2). Este movimiento de “estar alerta” ha sucedido en nosotr*s también desde la escucha de los activismos feministas antirracistas del Estado español, cuya visibilidad pública ha sido, afortunadamente, notoria durante los últimos años.

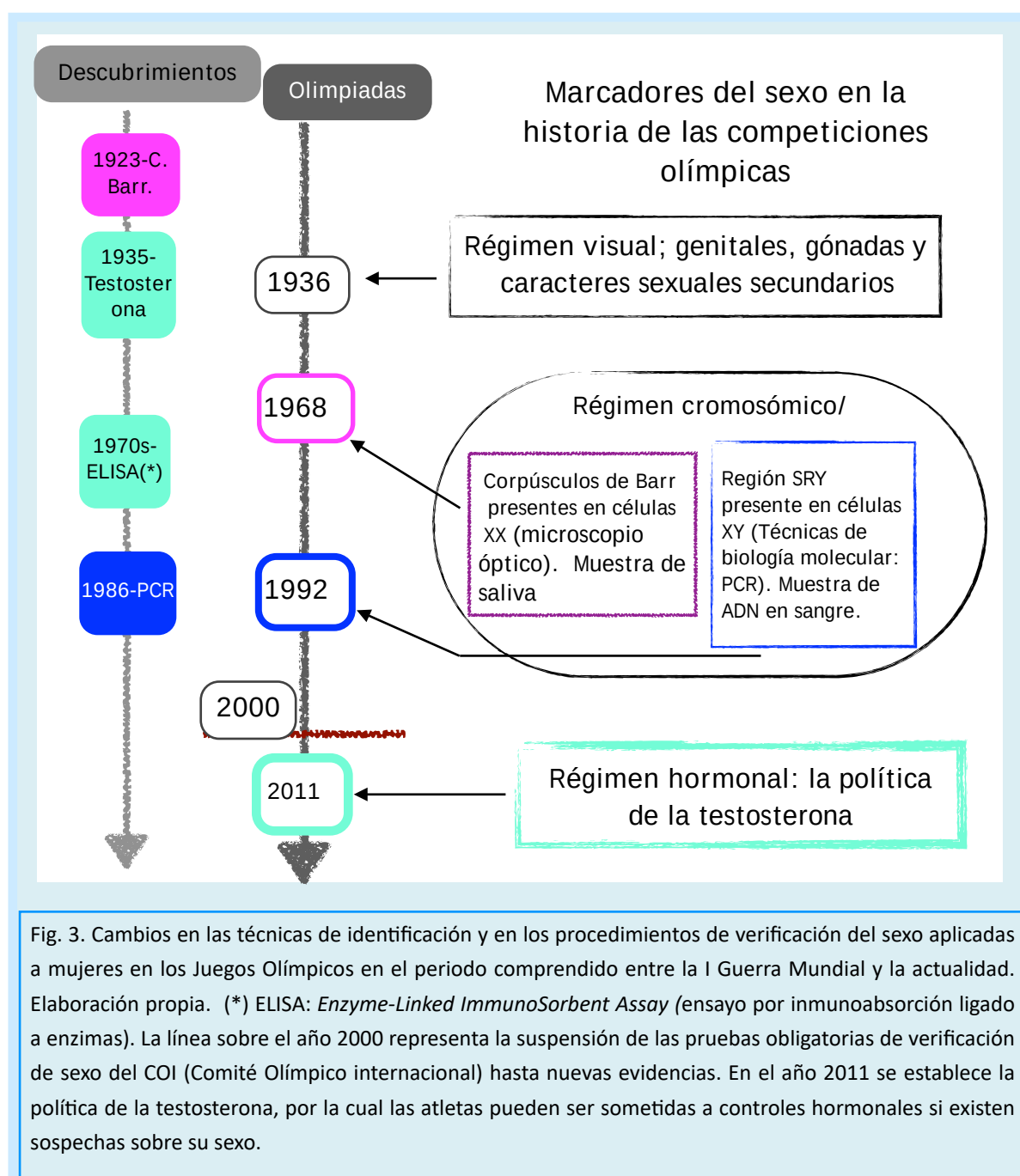
1.3. La zona de contacto como espacio de hibridación: lejos de los saberes autónomos.

Si nuestro interés en esta investigación es estudiar la ciencia en acción y la clínica en zonas de contacto concretas que, como hemos visto, presentan una dimensión histórica relevante, nuestro estudio también procura pensar el conocimiento y la práctica científica en torno a las intersexualidades como lugares donde se dirimen parte de las controversias públicas sobre el sexo y los dispositivos de regulación del género y la sexualidad. Es decir, l*s profesionales que componen la clínica y la ciencia

²¹ Para Eckert las características sexuales secundarias fueron tomadas como base corporal para la diferenciación e inferiorización de las poblaciones colonizadas (Eckert, 2016 [2009]:46). Esta fue la forma en que el darwinismo permeó el estudio de las intersexualidades; modelo que ya había sido aplicado a la comprensión de las especies bajo el evolucionismo que atribuía a las “especies inferiores” las formas de reproducción no asociadas al dimorfismo sexual,

del sexo no están exent*s de los dilemas sociales en torno al sexo, la ambigüedad y las diversidades. A escala mayor, uno de los terrenos contemporáneos mejor conocidos donde se articulan ciencia, cultura, medios de comunicación y opinión pública en relación al dimorfismo sexual son los debates en torno a la participación de atletas intersex en las competencias olímpicas. La tensión con la tarea de hallar el sexo de una vez por todas refleja bien la problemática a la que se enfrenta el Comité Olímpico Internacional para definir tajantemente el sexo con alguna prueba medible y verificable que pueda realizarse a las mujeres en competición, tal y como veremos en el Capítulo 2. Los cambios en las técnicas de identificación del sexo hasta llegar a la propuesta actual de fijar unos niveles máximos de testosterona y obligar a las atletas que quieran competir a que se los regulen, aparecen reflejados en la Figura 3. Esta propuesta de la frontera hormonal entre los sexos no es tanto el resultado de evidencias como, lo que podríamos llamar, un nuevo consenso científico justamente ante la dificultad de definir la frontera biológica entre hombres y mujeres; una salida que evita sostener la dificultad de definir el sexo, disolviéndola. Ese consenso se fragua en la intersección entre ciencia, medios de comunicación y cultura popular, sin que ninguno de ellos puedan pensarse como campos autónomos.

Nuestra aproximación a la cristalización y las rupturas del binarismo sexual en la zona de contacto de la clínica intenta, justamente, no tomar la ciencia ni la práctica hospitalaria como saberes autónomos sino como espacios transculturales e híbridos. El papel de los movimientos sociales en la creación de ciencia y las formas en que amb*s se regulan conforman un punto de atención en nuestro trabajo. En el campo de los estudios feministas, contamos con un amplio corpus de estudios que nos ayudan a entender la evolución de los saberes en salud en diálogo con las reivindicaciones feministas -tal y como iremos viendo a lo largo de esta tesis-, incluyendo las luchas de disidencias sexuales y de género. En lo que se refiere al dimorfismo sexual, Fausto-Sterling (2006 [2000]) ya mostró cómo la sexualización de las hormonas y la investigación científica sobre las secreciones internas de ovarios y testículos tuvieron su auge en Europa y en EEUU en un momento de avance de los derechos de las mujeres y de las personas homosexuales. En esta etapa, los anhelos de emancipación de las mujeres tendían a interpretarse como el producto de los elementos masculinos de sus cuerpos o de su masculinización (Fausto-Sterling 2006 [2000]188). En un trabajo más reciente, la biotecnóloga argentina Lucía Ciccía (2017) expone la relación



entre los diferentes modelos explicativos científicos del sexo y las distintas olas del feminismo en contextos occidentales. En la primera ola, la craneología y la comparativa del tamaño de los cerebros relegó el cerebro de las mujeres cis a la categoría de simio o fetal. En el diálogo con las reivindicaciones de la segunda ola, la neuroendocrinología adquiere protagonismo y son los circuitos hormono-cerebrales los que van a formar el ligamen entre el sexo y el género que los feminismos se esforzaban en separar. Será a partir de los noventa -coincidiendo con el impacto de la tercera ola iniciada en los ochenta-, que las neurociencias ajustan el giro hacia el cerebro como epicentro, de

modo que el nexo entre sexo y género se apoyará ahora en redes neuronales que definen estructuras y funciones sexo-específicas pre-existentes (Ciccia, 2017:209). La autora apela a la necesidad de un pensamiento “neuroqueer” como “herramienta estratégica para reinterpretar nuestros cuerpos” (2017:23)²². Esta aproximación es interesante para pensar los nexos productivos entre ciencia y pensamiento queer sin abandonar la biología y los relatos de los cuerpos, fundamentados, que ayudan a dar cuenta de ellos con lógicas más complejas que los constructivismos, sostenedores del dualismo naturaleza/cultura.

Los trabajos de Fausto-Sterling y las aportaciones de estudios sobre el dimorfismo sexual como el de Ciccia son un buen ejemplo del corpus de trabajos que nos inspiran en esta tesis al abordar la tecnociencia desde epistemologías feministas que afectan, no solo a la conceptualización del género, sino también de los cuerpos y la diferencia sexual, y que trasladan el análisis de la ciencia a lo que estamos llamando aquí “zonas de contacto”, un concepto proveniente de Mary Louise Pratt (1991, 2010 [1992]) que desarrollaremos en los apartados siguientes. Esta perspectiva es imprescindible para abordar la forma en que la diferencia sexual, en la clínica intersexual española, se ha conformado como par de absolutos y sus rupturas se han dirimido como un asunto de salud que ha implicado a diferentes agentes locales, distintas agendas y complejos procesos que se entrelazan con la tecnología, las emociones, los espacios, la cultura popular o los cambios sociales que han permeado la realidad del Estado español durante las últimas décadas, algunos de los cuales se reflejan en el Preoperatorio.

2. El recorrido de esta investigación: emociones, fronteras, contacto y artesanías.

Partiendo de esta problematización del binarismo corporal, esta investigación se inscribe en las preocupaciones de los Estudios de Ciencia, Tecnología y Sociedad

²² Ciccia interpreta también la “plasticidad cerebral” como otro lugar de negociación con las movimiento feminista que exige tomar en serio el significado de las prácticas culturales. Por un lado, l@s científic@s se apoyan en ella para reconocer una variabilidad que tendría que ver con la cultura, mientras, por otro, plantean que este margen no puede trascender el dimorfismo sexual (2017:312). Frente a esta forma de fijar las fronteras para ampliarlas luego levemente, Ciccia propone reconceptualizar nuestros cerebros sin aludir a “estructuras femeninas y masculinas” sino a las “descripciones anatómicas y morfológicas, para evidenciar que cada cerebro representa un sexo único”; una apuesta para transformar los modos en que actualmente nos percibimos y “desligarnos del encorsetamiento dicotómico acerca de nuestras potencialidades”, explotando la capacidad de invención (Ciccia, 2017:332).

(ECTS) por dar cuenta de la ciencia como proceso en acción (Latour, 1992[1987]) y como un terreno que no es autónomo, cuya transformación, ni puede explicarse en base a la concepción lineal de la ciencia y la tecnología, ni conlleva la esperanza de progreso social que derivaría automáticamente del avance científico (Pérez & Ortega, 2014:11-13), si no nos preocupamos de quiénes intervienen en la conversación y de qué niveles de justicia epistémica la regulan. Esta preocupación nos lleva a querer contribuir a las discusiones sobre la construcción de los saberes acerca de la biología y la práctica clínica que desbordan la lógica expert*/lego y que parten de la subalternidad, en línea con el trabajo que la historiadora Rosa M. Medina (2005) lleva realizando desde los estudios sociales de la ciencia.

"La ciencia y la tecnología son lo que hacen", nos recuerdan Eulalia Pérez Sedeño y Esther Ortega Arjonilla (2014:18). Es por ello que tampoco se trata de un estudio sobre los sesgos de una ciencia que a veces erra porque no se ciñe rigurosamente a su método. Por el contrario, recogemos de las epistemologías feministas del punto de vista (Harding, 1997 [1986]) la necesidad de abordar el estudio de la clínica teniendo en cuenta el anclaje de las posiciones enunciativas y la práctica clínica a las experiencias encarnadas locales y concretas y, de las epistemologías posmodernistas (Haraway, 1995 [1991]), la apuesta por análisis que desborden los dualismos clásicos de la ciencia moderna que iremos viendo a lo largo de este estudio ("naturaleza/cultura", pasividad/actividad, femenino/masculino, emoción/razón, etc...).

La antropología converge con nuestro abordaje de la práctica clínica como una forma de cultura, inscrita en el "Modelo Médico Hegemónico" (Menéndez, 2005), lo que nos lleva a conectar con el interés de la antropología médica por dar cuenta de los malestares y sus diferentes gestiones desde el punto de vista de sus diferentes actor*s en contextos concretos. Esta multidisciplinariedad en el enfoque, que debiera integrarse para pasar a ser una forma de transdisciplinariedad, es característica del campo de los estudios de los ECTS (Pérez & Ortega, 2014:16).

Por ello, continuaremos el recorrido de esta Introducción explicando los artefactos teóricos que nos ha resultado útil crear o rescatar para acompañarnos en esta investigación ("clínica intersexual española" y "zona de contacto"), apoyándonos en las herramientas conceptuales procedentes de los estudios sociales de la ciencia (ECTS). Nos adentraremos también en el contexto actual del Estado español en torno a las

intersexualidades, para comprender cómo está transformándose la zona de contacto. Para ello, abordamos distintos ángulos o nichos que están contribuyendo a formar una “ecología de saberes” (Code, 2006), tanto desde la teoría como desde la práctica: la emergencia del activismo intersex español, el campo de estudios sociales en torno a las intersexualidades y los cambios legislativos que afectan directamente a las personas intersex en el marco de las conocidas popularmente como “leyes LGBTI” y “Leyes trans”. Con ello, pretendemos que la aproximación posterior que haremos a la construcción de saberes expertos desde la biomedicina, quede contextualizada dentro de los cambios que hemos vivido a lo largo de la última década en el Estado español.

En el Capítulo 1, *Metodología*, planteamos abiertamente las preocupaciones que han atravesado este proceso de investigación partiendo de mi experiencia situada. No reforzar la polarización entre expert*s de la naturaleza y expert*s de la cultura, aproximarnos a una crítica constructiva que favorezca aperturas epistémicas en quienes nos leen y no contribuir a exotizar a las personas intersex, son asuntos que han atravesado la escritura de esta investigación. En segundo lugar, exponemos el diseño de investigación y la puesta en práctica de las distintas fases, atendiendo a nuestra sensibilidad etnográfica como un asunto situado y parcial así como a las limitaciones metodológicas que imponen prudencia a la hora de interpretar las conclusiones o de extrapolarlas a otros contextos. En tercer lugar, realizamos un recorrido temporal por el desarrollo de la investigación para explicar cómo se va configurando como práctica artesanal, visibilizando cómo conceptos centrales de este proceso, tales como “zona de contacto”, no son un punto de partida de la investigación sino más bien de encuentro a lo largo del camino.

En el Capítulo 2, *Afectividad y clínica intersexual. Sentimientos, comunidades y prácticas emocionales*, exploramos las estructuras de sentimientos y las prácticas emocionales de l*s profesionales a partir de las entrevistas. El capítulo aporta una visión de la práctica clínica como práctica emocional, que solidifica el binarismo sexual y organiza el saber y el hacer en la clínica tanto como las relaciones entre personas intersex pacientes, profesionales y acompañantes. Este capítulo es útil para entender cómo la objetividad racional no da cuenta de la realidad del manejo clínico de l*s profesionales -cuyos abordajes presentan respuestas movilizadoras, desde un punto de vista emocional, y cuyos relatos sobre sí no siempre responden a la visión de un ser humano distanciado-. Veremos que este abordaje está cargado de expectativas no

conscientemente elaboradas sobre qué emociones y qué dolores son sostenibles por parte de las personas intersexuales y sus entornos familiares y cuáles es mejor evitar. En conjunto, el capítulo nos ha permite entender la forma en que las emociones en acción forman parte de la zona de contacto de la clínica intersexual.

En el Capítulo 3, *Prácticas frontera y aperturas epistémicas. Profesionales y equipos, en la zona de contacto*, nos introducimos directamente en la zona de contacto hospitalaria desde la perspectiva de l*s profesionales. Aquí nos preguntamos por las dinámicas que están favoreciendo o dificultando la apertura de los equipos a otras epistemologías del cuerpo y el sexo fuera de la lógica binaria. Comenzamos abordando las prácticas frontera intraprofesionales, es decir, aquellas que limitan el contacto entre profesionales de especialidades de la medicina somática y de especialidades psicosociales que, en algunos casos del trabajo de campo de esta investigación, presentaban otros enfoques. Abordamos también la protección del contacto hacia las organizaciones y movimientos sociales (prácticas frontera extraprofesionales). Por último, nos interesamos por las aperturas epistémicas hacia otros enfoques no binarios de los cuerpos que hallamos en la práctica clínica de l*s profesionales, respondiendo a saberes no formalizados o “no cristalizados”, como los llamaremos durante esta investigación.

En el Capítulo 4, *De los saberes intactos a los saberes en contacto. Afectación y cambio en la clínica intersexual española*, estudiamos los cambios que han tenido lugar en la clínica intersexual española, a partir de las entrevistas y el análisis bibliográfico, durante el periodo de experiencia de las personas entrevistadas. Nos preguntamos entonces a qué se deben estos cambios y, por consiguiente, cómo están mutando los saberes expertos sobre las intersexualidades a través de la práctica clínica y las dinámicas de publicaciones científicas. Frente a una idea de clínica como aplicación de la ciencia y de evolución lineal de los conocimientos autorizados según van apareciendo mejores evidencias publicadas en revistas de impacto, propondremos otras lecturas basadas en el papel del contacto en los cambios. Abordaremos la fractura de reconocimiento que se produce cuando las narrativas de la evolución de la clínica omiten el protagonismo de los activismos y las organizaciones que la motivan.

En el Capítulo 5, *Artesanías biológicas. Reelaboraciones corporales desde los saberes de personas intersex y sus acompañantes*, nos adentramos en la visión de personas

intersex y acompañantes informantes que han pasado por el sistema hospitalario. Exploramos las narrativas sobre los cuerpos y sobre la atención para ver cómo, desde otra posición vital y enunciativa distinta a la de l*s profesionales, están reeelaborando los dualismos clásicos de la clínica intersexual (razón/emoción, mente/cuerpo, masculino/femenino, activo/pasivo, individual/colectivo...). Estas reelaboraciones de los dualismos afectan al saber experto sobre los cuerpos y nos llevan a conceptualizar la biología de los cuerpos desde una perspectiva artesanal, que presenta consecuencias para pensar la producción científica en torno a las intersexualidades y el acompañamiento clínico a las personas.

Por último, en el apartado de conclusiones, valoramos las aportaciones de este estudio para repensar el acompañamiento clínico, los procesos de construcción de saberes sobre las biologías de los cuerpos y la práctica clínica basado en cierta democratización y los modelos de organización sanitaria que desborden el dualismo experto/lego.

3. Matrices conceptuales

3.1. *Por qué hablamos de “Clínica Intersexual Española”*

En el Estado español, la atención a las personas con variaciones del desarrollo sexual no se encuentra concentrada en ningún servicio hospitalario, de modo que no hay centros de referencia para ofrecer una atención específica. El circuito hospitalario y el itinerario terapéutico va a depender de la condición concreta que defina a la persona, de la etiqueta diagnóstica, así como del aspecto que inicia el circuito de atención (por ejemplo, una consulta ginecológica de la persona o una observación anatómica de l*s profesionales en la sala de partos). Esto es así porque el paradigma biomédico define a cada condición como una alteración somática particular y concreta, por lo que, en la clínica, pierden identidad de grupo más allá del hecho de afectar al desarrollo sexual y aparecer recogidas bajo el texto internacional de referencia para l*s profesionales, vigente en la actualidad (el Consenso de Chicago del año 2006), que las aglutina como DSD (Disorders of Sex Development). Es por ello que, pese a que algunas variantes concretas, como la Hiperplasia Suprarrenal Congénita (HSC), sí disponen de centro de referencia, no existe un espacio hospitalario compartido para las intersexualidades ni

tampoco una especialización médica asociada. La ausencia de una identidad común de l*s profesionales que atienden hace que tampoco podamos considerar que constituyen una "comunidad de práctica" al estilo de las definidas por el teórico sueco de la educación Etienne Wenger (1998).

¿Por qué hablar entonces de "clínica intersexual española" si tal clínica no existe, ni espacialmente, ni como territorio de formación y práctica cohesionado? Optar por introducir el término "clínica intersexual" nos permite analizar conjuntamente una variedad de saberes y prácticas, cuya dispersión hospitalaria diluye los aspectos comunes que hay entre ellas. Esta dispersión está ligada a una epistemología de la diferencia que cataloga las intersexualidades como alteraciones y toma la alteración como un a priori ahistórico que evita dar cuenta del acto de alterar como proceso cultural. Optando por hablar de "clínica intersexual" en nuestro contexto, tratamos de escapar a la opacidad bajo la que construimos algunas formas corporales como normatividades biológicas y las distancias con ellas como disposiciones corporales per se alteradas. Nos preocupamos por el modo en que nuestras variantes corporales (sean o no intersex) son una mezcla indisociable de cuerpo, genes, hormonas, materialidad, historia y discurso sobre las diferencias -sexuales, raciales y, en general, sociales- en contextos concretos. Eso nos lleva a trascender la mirada que ve las intersexualidades como el locus indiscutible de la excepcionalidad biológica sexual para pasar a adentrarnos en los modos de la clasificación y tratamiento de la diferencia, lo que conecta con el marco de la biopolítica. La modalidad de la biopolítica que entra aquí en juego se desarrolla en el siglo XVIII a partir del modelo de la peste - que era un modo de relación social con lo abyecto- y con el posterior de la readaptación (s.XX), que hizo proliferar las tecnologías de corrección corporal para devolver al cuerpo lisiado a su estado anterior (Pié, 2014:88-89). Desplazando el foco de este modo, las historias de las intersexualidades trazan puentes con otras historias, como las de la discapacidad / diversidad funcional (Pié, 2014; Pié 2019), las de la homosexualidad o, la que más frecuentemente referiremos en esta tesis, de las identidades trans*.

Como veremos a lo largo de esta investigación, lo común de las personas diagnosticadas bajo etiquetas "intersexuales" es problemático para la ciencia médica. De hecho, el modelo clínico basado en el Consenso de Chicago (2006) es ambivalente, aglutinador y desaglutinador al mismo tiempo, haciendo pensar en "algo" común entre

las variantes que es afirmado y negado simultáneamente. Por un lado, se propone tratar las “DSD” (“disorders of sex development”) como categoría aglutinadora, reconociendo la ausencia de un marcador biológico compartido. Es el propio acto de trastornar o desordenar las formas convencionales del desarrollo sexual lo que sugiere un paraguas común. Por otro lado, el Consenso describe detalladamente y clasifica intensamente cada variante del desarrollo sexual (separándolas en una especificidad biológica insalvable) para producir después desagregación en su tratamiento - especialización y organización supuestamente basada en la genética de la condición-, de modo que no es casual que la tendencia internacional más frecuente sea no hallar centros específicos de referencia que atiendan también a lo común dentro de las intersexualidades. Este asunto se ha visto reforzado por el modo en que la descripción genética ha desplazado a las preocupaciones de las personas intersex como epicentro de la organización de la atención. Así, el hospital, como arquitectura institucional del síndrome antes que del dolor, es el espacio por el que las personas intersex con distintas variantes navegan sin encontrarse.

Al hablar de clínica intersexual, por tanto, no reflejamos una estructura organizativa de la atención hospitalaria a los estados intersexuales sino que tratamos de nombrar una zona específica de producción de la diferencia sexual; un dispositivo que se gira y responde ante personas cuyos cuerpos rompen la norma biológica binaria, desde el marco de la salud/enfermedad/atención. Este giro representa una forma común de ser movilizad*s ante la diferencia. Lo común no es tanto la respuesta homogénea ante la diferencia sino un gesto; el acto en sí de tener que responder a una interpelación social sobre las distancias corposexuales de la normatividad biológica. Este gesto nos recuerda al transeúnte de Althusser: aquel viandante que se gira hacia el policía que lo llama diciendo “eh, tú”, siendo que en ese giro deviene el sujeto que es; adquiere la identidad que ya creía tener, al tiempo que inviste al policía con el propio poder de interpelar²³. Esta metáfora nos sirve aquí para enfocar la clínica, simultáneamente, como el gesto de vuelta a la interpelación de tener que responder ante las distancias corporales y como la interpelación en sí misma. Esto es lo que parecieran tener en común las aproximaciones clínicas a diferentes formas de ruptura del binarismo sexual

²³ Butler (2001 [1997]) utiliza la escena de Althusser para explicar uno de los ángulos por los que nos construimos en matrices de poder que están atravesadas por la dependencia que tenemos de ser nombrad*s -la necesidad de la sujeción para aparecer como sujetos-, y que habilitan nuestra construcción como seres generizados que ignoran el mecanismo de generización o seres sexuad*s que ignoran el mecanismo de sexuación (la vuelta).

corporal en la atención a personas intersexuales. Una vuelta que constituye un gesto con dos características primarias: ser fundador y ser negado.

Al tomar la clínica intersexual, re-agrupando o aglutinando etiquetas dispersas, nos acercamos a los planteamientos de autor*s y activismos que problematizan los modos en que las diferencias corporales han sido objeto de clasificación a lo largo de la historia y los efectos que han tenido. Tomamos la diferencia sexual, (la organización dimórfica y excluyente de los cuerpos anclada en la naturaleza) y la categoría de sexo como un asunto problemático e históricamente cambiante, renunciando a representarlo como un a priori que ya siempre partió a la humanidad de cualquier lugar y cualquier cultura en dos grupos reconocibles desde el presente. Entendemos el sexo como categoría política y clasificación que adquiere sentido dentro de la “matriz heterosexual” - el marco de inteligibilidad bajo el que presuponemos un sexo estable que se expresará en un género estable heterosexual (Butler, 2007 [1990])- y el “pensamiento heterosexual” -el conglomerado de disciplinas asentadas en el binarismo hombre/mujer y masculino/ femenino- (Wittig, 1992). El sexo forma parte de las “tecnologías de género” que han construido la diferencia sexual como una diferencia de las mujeres respecto a los varones (De Lauretis, 1987) y que, a partir del siglo XX, funciona dentro del nascente régimen farmacopornográfico -el conjunto de tecnologías moleculares y digitales que articulan la subjetividad con la producción de moléculas tangibles que, a diferencia del poder disciplinario externo, operan desde el interior del cuerpo- (Preciado, 2008). Estamos ante una noción histórica ligada a las construcciones racializadas del cuerpo nacional y la definición de la salud: el establecimiento de lo que es sano y malsano ha funcionado como un operador de diferenciación sexual de los cuerpos (Scott en Dorlin, 2020 [2006]:15 y Dorlin, 2020 [2006]). Por último, se trata de un lugar que moviliza las fronteras entre animal y humano (Haraway, 1997 [2004]). Ninguna de estas lecturas políticas del sexo opone la materialidad del cuerpo a la idealización del pensamiento. Ninguna de ellas piensa desde la oposición sexo/género o naturaleza/cultura, ni los considera linealmente en un eje que va del origen a su expresión. Lo orgánico es un ensamblaje o entramado y el cuerpo una tecnología semiótico-material abierta que genera y recibe flujos de información que transforman nuestras experiencias vitales y todo aquello que (re)presentamos como soma.

Nuestra propuesta al hablar de “clínica intersexual” no es proponer una mera agregación de “los síndromes” por oposición al modelo biomédico ni negar que una de

las miradas que necesitamos en este barco es aquella que también puede atender a lo específico (que no lo anormal) de las expresiones biológicas de diferentes variantes del desarrollo normalizado. Queremos ver la agregación y la desagregación como un balance que no debiera romperse a favor de ninguno de los lados. Nos toca aquí, sin embargo, reforzar los flujos de agregación -más frecuentemente negada- para equilibrar el barco.

3.2. Herramientas frágiles y útiles para comprender la clínica en acción: actantes, traducción, ensamblaje, dispositivo.

Hablamos de la clínica como un zona de construcción de la diferencia sexual apoyándonos en la “Teoría del Actor Red”, mejor rebautizada como “Ontología del Actante Rizoma”, que han impulsado las aportaciones a los estudios sociales de la ciencia de Bruno Latour, Michel Callon, John Law y Madeleine Akrich a partir de los años ochenta (Latour, 2008 [2005]; Callon, 1986; Law, 1986; Akrich & Latour, 1992). En consonancia con las preocupaciones de los estudios CTS, abordaremos los saberes en la clínica como conocimientos que tienen lugar en escenarios donde l*s actantes pueden ser tanto human*s como no human*s y las interacciones tanto materiales como simbólicas. Este enfoque nos predispone a indagar en el modo en que las tecnologías médicas presentan un papel activo en la construcción de las subjetividades hasta el punto de actuar como “tecnologías del yo” (Foucault, 2008 [1981]). Esta dimensión es importante para indagar el papel de la técnica (la práctica quirúrgica, las pruebas de laboratorio, las exploraciones, el historial, etc...) en la construcción del sexo como verdad “innata” de los individuos y en la formación de un yo sexuado y generizado así como en las disposiciones corpo-mentales de l*s profesionales, ancladas a la sensación de certidumbre.

En el escenario clínico, l*s profesionales generan concepciones compartidas del mundo, es decir, desarrollan ensamblajes de lo social (Latour, (2008 [2005])). “La clínica intersexual” es un ensamblaje precario del modelo dimórfico de la diferencia sexual que se da, sin embargo, de manera deslocalizada ya que el concepto desborda las estructuras organizativas específicas de los hospitales, tal y como hemos visto. La clínica intersexual resulta útil para asociar los múltiples ensamblajes locales de los diferentes equipos profesionales que no tienen por qué interactuar entre sí. Dichos

ensamblajes de las diferencias corporales en una idea única de sexo binario son, sin embargo, producto de hibridaciones singulares entre los saberes de distintos agentes (activismo, pacientes, acompañantes, etc...) y diversas formas de afectación que, como ya dijimos, involucran la acción de objetos, tecnologías, espacios y otr*s actantes no human*s.

La clínica intersexual puede leerse, entonces, como un terreno de traducción cultural y construcción manufacturada y artesanal de formas específicas de la diferencia sexual en escenarios locales donde las coordenadas de sentido del binarismo corpo-sexual se rompen. Esta elaboración acontece a través de los ensamblajes de ciertos nodos organizadores de la diferencia, tales como sexo, género, deseo, naturaleza, hormona, testículo, vagina o gen, mediante prácticas semiótico-materiales.

Aunque la metáfora de la traducción incita a pensar en la conversión de un lenguaje a otro, el uso realizado aquí se inscribe en el desarrollado por las teorías deconstruccionistas y el pensamiento decolonial. En el propio terreno de los estudios de la traducción, esta ya aparece como un dispositivo atravesado por formas de violencia epistémica lo que lleva a Lola Sánchez a afirmar la dificultad para "mantener aún la imagen aparentemente positiva de la traducción como puente entre culturas" (2018:39). Por su parte, Benjamin (1967) ya advirtió de que la traducción tampoco se puede concebir como crear una copia a partir del original dado que el original puro no existe, lo que en nuestro uso previene de tomar la narrativa científica como la copia del original de la naturaleza. Butler (2007 [1990]) ya usó la misma metáfora de la traducción para advertirnos del error clásico de la segunda ola del feminismo euro-norteamericano de seguir leyendo el género como una copia cultural del sexo original, ya que ambos son copias fallidas de otras copias fallidas, sin origen, que se "traducen" entre sí mediante la repetición compulsiva y precaria de las normas culturales. Retomando a Benjamin, la traducción es una "tangente" que toca el original en un solo punto para construir un camino nuevo y la "traducción cultural" es, según Bhabha (2002), un acto de transformación del mundo y construcción de otros nuevos (en Buden, 2006).

Tomando como punto de partida este acercamiento a la traducción cultural, nuestra investigación renuncia a denunciar que, en la clínica intersexual, los conceptos culturales pasan por realidades naturales. Abandonando esta empresa por el camino,

tratamos de interesarnos por las formas en que la (re)creación de la diferencia sexual dimórfica y excluyente (como saber experto y hacer clínico, es decir, como saber hacer y como hacer saber) compromete a l*s agentes sociales con un gesto de organización y escisión que distribuye los nodos organizadores de la diferencia sexual (gen, hormona, vagina, etc...) en torno a un eje contrapuesto naturaleza-cultura (o pertenece a una o pertenece a la otra), que presentan relaciones jerárquicas y causales entre sí. Este gesto traductor empuja, forzosamente, las subjetividades hacia la escisión, tanto las de l*s profesionales como las de pacientes y acompañantes. Las consecuencias de elegir poner nuestros cuerpos, nuestros genes o nuestras vaginas del lado de la naturaleza o del lado de la cultura pueden ser distintas pero contienen dos características en común: son subjetivantes y son excluyentes. Fundan la subjetivación en un acto de exclusión.

Atender, por tanto, a la construcción artesanal de la diferencia sexual implica interesarnos por la subjetividad como un problema de *cómo nos subjetivamos en contextos concretos y a qué subjetivaciones contribuye nuestro acercamiento a la clínica intersexual*. Nuestro acercamiento a la subjetividad nos compromete, implícitamente, con una teoría del poder foucaltiana, que enfoca tanto las instituciones (como el hospital) como los artefactos semiótico-materiales (como la propia diferencia sexual) en tanto dispositivos, es decir, redes de saber-poder en las que se inscriben las relaciones entre profesionales, personas intersex y acompañantes (Foucault, 1996[1978]). Sin embargo, nuestra apuesta es hacer un uso débil de los dispositivos o hablar de “dispositivos frágiles”, no solo porque el funcionamiento de las redes de poder/saber no es coherente y absoluto sino porque queremos abogar por descripciones del poder que no contribuyan a reforzarlo. Podríamos hablar así también de actantes provisionales o contextuales, procesos de traducción ambivalentes, ensamblajes precarios y dispositivos frágiles. Esta fragilidad es también otro lugar desde el que hablar de conocimientos parciales o desde el que hacer “baja teoría”, pero también teoría que “vuela bajo el radar” (Halberstam, 2018[2011]:27)²⁴. En lugar de buscar teorías coherentes que lo aguantan todo, tratamos de ir hacia formas de comprensión que permitan resolver problemas y nos ayuden a vivir o aliviar ciertos

²⁴ Halberstam se inspira en la idea de Stuart Hall de que la teoría no puede convertirse en un fin en si mismo y en la aportación de David Graeber sobre la “Baja teoría” como “forma de conectar con esas cuestiones reales, inmediatas, que emergen en un proyecto transformador (Graeber en Halberstam, 2018[2011]:27).

sufrimientos.

3.3. "Zona de contacto" como teoría sostenedora

En el contexto de los estudios coloniales, la antropóloga norteamericana Mary Louise Pratt introduce el término "zona de contacto" en su texto "Arts of the Contact Zone" (1991) para referirse a territorios geográficos que actúan como espacios coloniales de encuentro entre culturas. Teniendo en cuenta su relevancia para el devenir de la tesis, conviene detenernos en la lectura del concepto que desarrolla en "Ojos Imperiales. Literatura de viajes y transculturación" (1992):

A lo largo del proceso de mi intento de esbozar un enfoque dialéctico e historizado de la literatura de viajes, fui construyendo algunos términos y conceptos. Unos de esos conceptos, que aparece en todo el libro fue acuñado en la expresión "zona de contacto". Uso esta expresión para referirme al espacio de los encuentros coloniales, al espacio en que pueblos geográfica e históricamente separados entran en contacto y establecen relaciones duraderas, relaciones que usualmente implican condiciones de coerción, radical desigualdad e insuperable conflicto. He usado la palabra "contacto" como se la usa en lingüística, donde la expresión "lengua de contacto" se refiere a las lenguas improvisadas que se desarrollan entre interlocutores de diferentes lenguas nativas que necesitan comunicarse regularmente, por lo general en un contexto de tráfico comercial. Estas lenguas empiezan como pidgins y cuando llegan a tener hablantes nativos propios se las llama "criollas". Al igual que la sociedades de la zona de contacto, estas lenguas son consideradas caóticas, bárbaras, carentes de estructura (Ron Carter ha sugerido la expresión "literaturas de contacto" para referirse a las literaturas escritas en lenguas europeas usadas fuera de Europa). En mi exposición, "zona de contacto" es con frecuencia sinónimo de "frontera colonial". Pero mientras que esta última expresión se funda en una perspectiva europea expansionista (la frontera es frontera solo con respecto a Europa), "zona de contacto" es un intento de invocar la presencia conjunta, espacial y temporal de sujetos -anteriormente separados por divisiones geográficas e históricas- cuyas trayectorias se intersectan. Al usar la palabra "contacto" pretendo llevar

a primer plano las dimensiones interactivas y de improvisación de los encuentros coloniales, dimensiones éstas tantas veces ignoradas o suprimidas por relatos difusionistas de conquista y dominación. Una perspectiva “de contacto” pone de relieve que los sujetos se constituyen en y por sus relaciones mutuas. Desde este punto de vista no se abordan las relaciones entre colonizadores y colonizados, o entre viajeros y “visitados”, en función de la separación o el apartheid (la separación racial) sino en términos de copresencia, de interacción, de una trabazón de comprensión y prácticas, muchas veces dentro de relaciones de poder radicalmente asimétricas” (Pratt, 2010 [1992]:26-27).

La apuesta de Pratt es hablar de "contacto" para destacar la relacionalidad, esto es, cómo las distintas culturas y sujetos se constituyen mutuamente en un "encuentro" que presenta dos características. Por un lado, no está desprovisto del conflicto, es decir, está claramente atravesado por la asimetría y por las diferencias de poder. Por otro lado, tampoco está desprovisto de la creatividad necesaria para habitarlo desde diversas posiciones, que pueden incluir también transitar fuera de los binomios clásicos de la confrontación. Así, es posible representar los encuentros interculturales como procesos de “transculturación”, término que Pratt toma del sociólogo cubano Fernando Ortiz para reemplazar las nociones de “aculturación” y “desculturación” -que describen flujos unidireccionales de poder desde el punto de vista de la metrópoli- (Pratt, 2010 [1992]:25). El uso de “zonas de contacto” posee para Pratt una intencionalidad de reconocer la asimetría de los encuentros sin asumir -y reificar- un ejercicio unidireccional del poder desde las metrópolis a las colonias. Tomamos dicho término en nuestro enfoque de la tesis para describir la naturaleza de los saberes expertos, siguiendo el uso que la historiadora Rosa M. Medina (2005) propone para hablar de las relaciones entre pacientes y profesionales desde una óptica cultural. Es un concepto también que impacta sobre nosotr*s, como investigador*s, en tanto nos predispone a buscar aquellas formas en que los grupos subalternizados “improvisan” o, dicho en nuestros términos, generan nuevos ensamblajes y saberes no esperados que contienen elementos de asimilación, de resistencia en el campo de la tradición y de apropiación creativa. Poner en valor esta capacidad inventiva es una característica importante de la transculturación para la autora, ya que nos ayuda a abrir las preguntas de los análisis sociales que hacemos:

Esta palabra [transculturación] ha sido usada por los etnógrafos para describir cómo los grupos subordinados o marginales seleccionan e inventan a partir de los materiales que les son transmitidos por una cultura dominante o metropolitana. Si bien a los pueblos subyugados les resulta difícil controlar todo lo que emana de la cultura dominante, siempre pueden determinar, en grados diversos, lo que absorberán y para qué lo usarán. La transculturación es un fenómeno que se produce en la zona de contacto. Dentro del contexto de este libro, sirve para plantear diversos conjuntos de cuestiones. ¿De qué manera los modos de representación metropolitanos son recibidos y apropiados en la periferia? Esa pregunta engendra otra, tal vez más herética aún: con respecto a la representación ¿cómo hablamos de transculturación desde las colonias a la metrópoli? [...] A pesar de todas las fronteras, la entidad llamada Europa fue construida desde afuera en la misma medida que desde adentro. ¿Acaso se puede decir lo mismo de sus modos de representación? (Pratt, 2010 [1992]:25)

La improvisación hace que l*s otr*s no tengan un contorno fijo y que los resultados del encuentro asimétrico no estén dados. La relacionalidad situada que Pratt introduce bajo lo que podríamos denominar “perspectiva de contacto” interroga y expone la dependencia que la metrópoli tiene de las periferias, tanto en sus modos materiales de existencia, basados en la expropiación, como en sus forma de (re)presentación. Alterizar a l*s otr*s implica activar modos de representación que no alcanza a controlar y que generan un nosotr*s (la metrópoli) habitado internamente por l*s otr*s de un modo que el Imperio solo puede desconocer y negar. De hecho, cierto desconocimiento y cierta negación se vuelven constitutivas de los modos imperiales de autopercepción. Esta lectura de Pratt sobre la autorrepresentación -que fractura el pretendido poder absoluto de la metrópoli- presenta interés para entender las relaciones entre grupos atravesadas por el poder fuera de lógicas binarias (dominantes/dominad*s, con poder/sin poder, activ*s/pasiv*s, control absoluto/absoluta desposesión...) de un modo que nos atañe e inspira en esta investigación.

De hecho, al detenernos en los modos en que los grupos subalternizados son agentes de la construcción de l*s otr*s, estamos construyendo una perspectiva de contacto útil para hablar de la clínica como una zona asimétrica donde los lugares de l*s agentes que participan en el encuentro (profesionales de diferentes especialidades, pacientes,

acompañantes, asociaciones, etc...) están permanentemente expuest*s y abiertos a l*s otr*s, son vulnerables y aparecen atravesados por formas de desconocimiento de cómo la clínica se constituye en tanto lo que es, ya que las relaciones entre agentes son parcialmente opacas. Esto nos orienta hacia explicaciones de la ciencia y la clínica no internalistas así como a esperar cambio en los saberes y las prácticas expertas según se van produciendo transformaciones de la zona de contacto -transformaciones producto, como veremos, de la emergencia de un sujeto político intersex y de los cambios sociales que la han acompañado-. Estas transformaciones pueden implicar quiebres en el sentido común acerca del sexo que manejan l*s distint*s agentes que entran en contacto en la clínica, ya que las zonas de contacto son también “fronteras de sentido” (Jones, 2010-2011:172).

Llevar la “zona de contacto” a la clínica puede parecer un salto contextual arriesgado. Sin embargo, es la propia Pratt quien se arriesga, al concebir las clases con sus estudiantes como una zona de contacto, señalando que “eventually I will use the term to reconsider the models of community that many of us rely on in teaching and theorizing and that are under challenge today” (Pratt, 1991:34). Como docente en un nuevo curso planteado en la Universidad de Standford, que atrajo a estudiantes de diversas procedencias culturales, Pratt experimenta la clase como un espacio de asimetría donde no se puede homogeneizar el mundo social bajo una historia que tenga la misma significación, el mismo valor o resonancia para todo el mundo, lo que le lleva a trabajar sabiendo que “ whatever one said was going to be systematically received in radically heterogeneous ways that we were neither able nor entitled to prescribe” (Pratt, 1991:39). Aún más, la formación de zonas de contacto en las instituciones, como pueden ser las académicas, ha chocado con las demandas propias de las comunidades oprimidas, que desbordan las lógicas multiculturales que otorgan derechos de arriba hacia abajo, así como con su necesidad de mantener espacios seguros (“safe houses”) donde construir las demandas que luego pueden llevar a la zona de contacto. Todos estos procesos ambivalentes, donde se conjuga la construcción de un común (no exento de conflictos) con el sostenimiento de la diferencia, es característico de las dinámicas de las zonas de contacto. Sin duda, esta dinámica resuena en la forma en que la clínica intersexual es un lugar significativo de subjetivación política, donde se han de negociar significaciones comunes desde posiciones con genealogías sociales e históricas distintas y con preocupaciones

diferentes en torno al sexo y las diferencias sexuales.

Es de nuestro interés conocer también trabajos que utilizan el concepto de “zona de contacto” para describir y crear conexiones que no están ligadas a espacios físicos. Es el caso de las aportaciones de la lingüista norteamericana Patricia Bizzell (1994), quien propone abordar los “English studies” bajo zonas de contacto históricamente definidas en lugar de hacerlo sobre periodos cronológicos. La “zona de contacto” presenta aquí dos significaciones: diferentes espacios y tiempos en los que la lucha entre grupos está teniendo lugar y la propia zona de análisis que la autora genera mediante la reorganización de los materiales. Bizell ensambla así diferentes materiales relevantes para estudiar las luchas que están teniendo lugar entre distintos grupos en torno a determinados significantes en base a circunstancias históricas, de límites elásticos.

Vemos, entonces, que las zonas de contacto son también una apuesta metodológica que improvisa y recrea una nueva mesa de conversación, utilizando el sentido de la mesa como objeto que nos orienta, al estilo de Sara Ahmed (2019 [2006]). Siguiendo a Bizell, en esta nueva mesa sí adquiere sentido traer literaturas de diferentes géneros y formas narrativas. Con Bizzell, vemos un giro epistémico que conecta con nuestro enfoque de investigación: la zona de contacto tiene también un potencial creador, que puede generar nuevas conversaciones. Desde un terreno diferente como son los estudios ambientales interesados en los espacios y encuentro multiespecies, K. Askins and R. Pain (2011) también coinciden en la consolidación del uso de “zona de contacto” como método y no sólo como teoría (Askin & Pain en Isaacs & Otruba, 2019:705).

El potencial de esta creación fue, de hecho, el objeto de la exposición “Zona de Contacto”, de la artista argentina Gabriela Bettini,²⁵ donde el contacto aparece como una estrategia discursiva y estética (véase Imagen 1). Aquí, los espacios geográficos a los que se refiere la obra son zonas de contacto al tiempo que la propia obra en la sala de exposición genera otra nueva zona donde fenómenos históricamente relacionados, pero alejados, entran en contacto. Trabajando desde el mismo concepto, la autora también se fotografía junto a familiares desaparecid*s por la dictadura argentina (véase Imagen 2) con la finalidad de reflexionar a partir de un contacto imposible e imaginado: “En esta serie creé situaciones inventadas, imposibles, con personas de mi familia con

²⁵ “Zona de contacto”. Para más información sobre la exposición en espacio Tasman Projects (Madrid, 9/02/2019 al 30/03/2019) puede verse <https://expoartemadrid.com/2019/02/10/gabriela-bettini-zona-de-contacto/>

las que podía haber entablado una relación si el terrorismo de Estado no hubiera acabado con sus vidas” (Bettini en Expo Arte Madrid / Fertré, Marina, 2019). La obra de Bettini ayuda a expandir el significado creativo de “zona de contacto” en nuestro trabajo al ver la propia investigación como un acto de creación de zonas de contacto.

Resumiendo el recorrido realizado a través de los usos de zona de contacto de Pratt y autor*s posteriores, en esta investigación, el enfoque de la clínica intersexual como “zona de contacto” responde, en primer lugar, a la voluntad de representar los espacios de encuentro entre profesionales, pacientes y acompañantes como zonas donde tienen lugar procesos de transculturación inspirados en la descripción de Pratt (véase el resumen de la Figura 4). En determinados momentos de la investigación, apoyamos nuestro enfoque en el papel de las tecnologías y los espacios como actantes y como subjetivantes, recogiendo la demanda de pensar en zonas de contacto “más que humanas” y, en general, de activar “more than human worlds”, de la que se hacen eco los estudios sociales de la ciencia inspirados en Pratt (véase Isaacs & Otruba, 2019). En segundo lugar, el uso de zona de contacto refleja una práctica creativa en sí misma que, al estilo de Bizell y Bettini, intenta crear una nueva mesa de conversación, procura traer materiales y prácticas previamente separadas por las concepciones biomédicas de las intersexualidades provocando agregaciones provisionales. L*s nuev*s invitad*s y las nuevas agregaciones facilitan volver a pensar la respuesta a la interpelación de tener que hacer algo con la ruptura del binarismo sexual y hacerlo, prioritariamente, desde el terreno de la salud.

En el transcurso de la investigación, “zona de contacto” es un concepto que no aplicamos únicamente a la clínica intersexual. Por el contrario, consideramos también la biología como una zona de contacto, tal y como desarrollaremos en el capítulo 5 de esta tesis. Esta tercera aplicación responde al intento de abrir el terreno de la biología e imaginarla como un nicho o un lugar físico de encuentro. Con ello pensamos en las biologías y atendemos a cómo el terreno material del cuerpo se ha convertido en un espacio de negociación de saberes: una nueva mesa con distint*s invitad*s que estamos dispuest*s a tomar en serio. Las zonas de contacto, como haceres creativos, conectan bien con la invitación de Haraway (2019 [2016]) a imaginar nuevos mundos y nuevas comunidades desde un feminismo especulativo que, lejos de oponerse a la ciencia y a la práctica científica, forme un continuum con ellas, avanzando en la tarea de desarrollar formulaciones concretas que superen la dicotomía naturaleza/cultura.



Imagen 1. Obras de Gabriela Bettini. Imágenes de la exposición “Zona de Contacto” (Tasman Projects, Madrid, 9/02/2019 al 30/03/2019). Extraídas de: <https://expoartemadrid.com/2019/02/10/gabriela-bettini-zona-de-contacto/>. En las composiciones de arriba, Bettini busca la zona de contacto que existe entre el pensamiento científico y los saberes tradicionales a través de la superposición de imágenes de la pintura de paisaje colonial (que proyectaban una visión de los territorios colonizados como portadores de una riqueza explotable) con otras contemporáneas ligadas a los efectos del extractivismo y el capitalismo colonial, provocando asociaciones entre líneas temporales distintas que hilan una nueva historia (Pedrón & González, 2019).



Imagen 2. Pieza de la serie “Recuerdos inventados” (2003) incluida en la serie “Zona de Contacto” a modo de epílogo (Tasman Projects, Madrid, 9/02/2019 al 30/03/2019). Extraída de: <https://expoartemadrid.com/2019/02/10/gabriela-bettini-zona-de-contacto/>

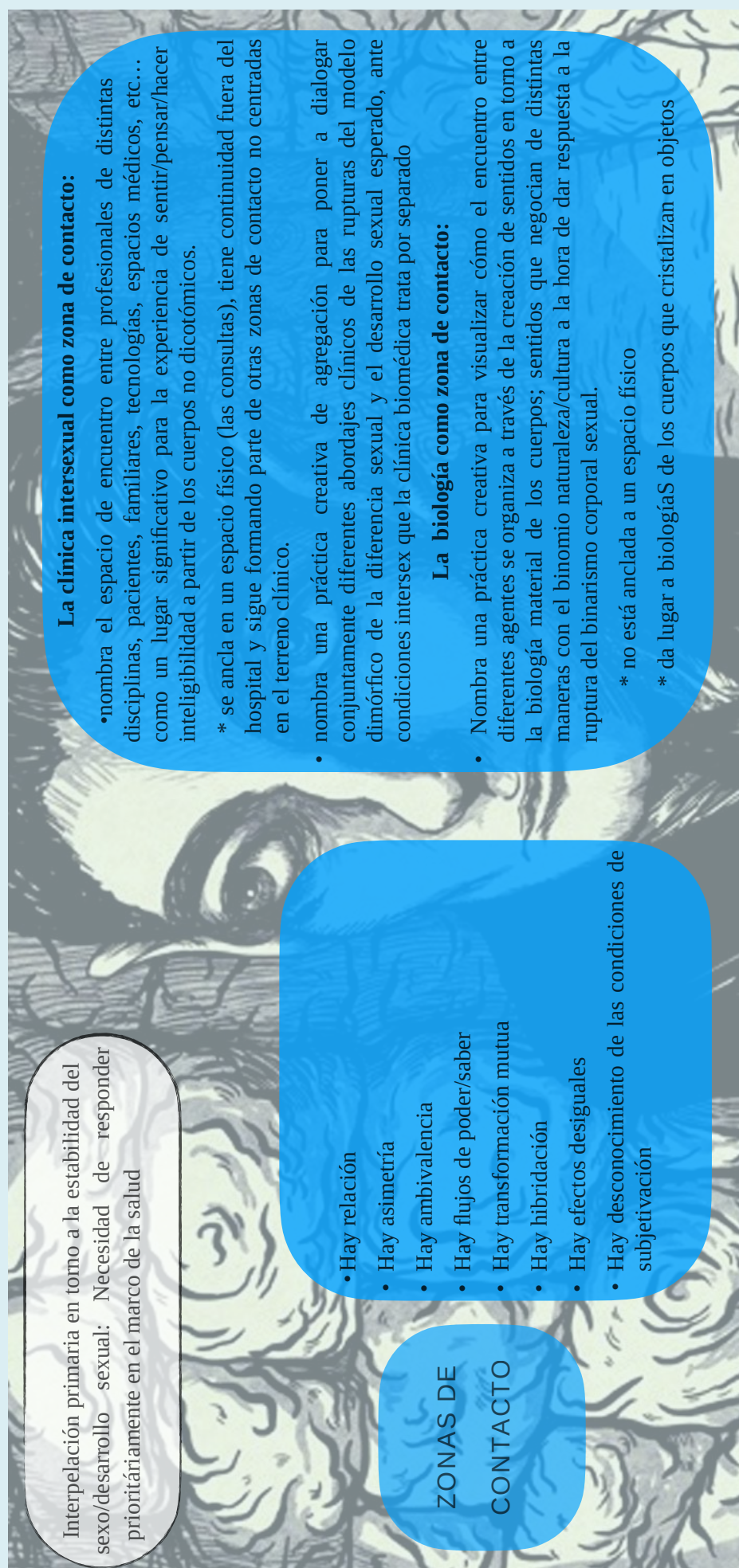


Fig. 4. Usos del concepto zona de contacto en esta investigación. El recuadro de la izquierda recoge una síntesis de las características de las zonas de contacto basada en Pratt (1991, 2010 [1992]). Los recuadros de la derecha sintetizan el significado de los dos ámbitos a los que aplicamos aquí "zona de contacto": la clínica intersexual y la biología. (Elaboración propia). La imagen de fondo corresponde con la obra de El Castillo de Kafka, que recuerda al transeúnte de Althusser ante la interpelación que aquí nos ocupa: *tener que hacer* con la ruptura de la diferencia sexual y el modelo de desarrollo sexual esperado y hacerlo, prioritariamente, desde el marco de la salud. Imagen extraída de: <https://www.elsaltodiario.com/el-rumor-de-las-multitudes/se-resiste-repitiendo-pero-en-otra-direccion>

4. “Intersex” en la zona de contacto: nichos y ecología de saberes en el contexto español fuera del ámbito biomédico

Para entender la producción de saberes en torno a las realidades intersex en el contexto español es necesario atender a una red de actor*s y a una pluralidad de saberes polifónicos que incluyen el activismo intersex, l*s profesionales intersex que están escribiendo y explicando abordajes expertos en el ámbito de la salud y la psicología; el impulso de las políticas públicas locales que ha habido en algunos territorios del Estado español desde 2015 así como las recientes producciones artísticas, impulsadas por artistas intersex. A ello hay que añadir el desarrollo de investigaciones específicas, frecuentemente producidas desde voces que procedemos de los movimientos, las sensibilidades y las vivencias en primera persona de las disidencias sexuales y de género. Así, el investigador Amets Suess señala que autor*s trans, intersex y aliad*s, desde una doble experiencia teórico-activista, están aportando “conceptualizaciones y marcos teóricos nuevos con el objetivo de posibilitar una renarración no patologizante de las experiencias trans e intersex” que está afectando a la tradición biomédica en salud (2014:129-130). Esta pluralidad conectada y resonante nos hace ver la zona de contacto intersex como una zona de producción de una ecología de saberes (Code, 2005; Santos, 2007), con diferentes posiciones enunciativas o *nichos*²⁶, que hibridan con los saberes biomédicos.

4.1. *Activismo intersex e hibridaciones (artísticas y profesionales) como nicho de saberes*

Una transformación relevante, en el Estado español, para entender la conformación de una zona de saberes intersex es la diversificación del modelo organizativo en los últimos dos años: las organizaciones de personas con variantes intersexuales se constituían bajo la forma de grupos de apoyo y asociaciones asentadas en el diagnóstico biomédico, dividiéndose por síndromes: [Asociación A.M.A.R.](#) (Asociación de apoyo a mujeres para la aceptación del Síndrome de

²⁶ En ecología, el término “nicho ecológico” designa la posición relacional que una especie ocupa dentro de un determinado ecosistema.

Rokitansky), [GrApsia](#) (Asociación y grupo de Apoyo a favor de las personas afectadas por el Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos y condiciones relacionadas) y [Asociación Española de Hiperplasia Suprarrenal Congénita](#). Actualmente este panorama asociativo convive con el nacimiento de las asociaciones Caminar Intersex (Canarias), KRISOL. Pro Derechos Humanos Intersex. Adriano Antinoo (Andalucía) y Kaleidos (Estatat) -que comparten miembros con las organizaciones anteriormente descritas- y que mantienen vínculos con iniciativas intersex internacionales del ámbito hispano como Brújula Intersexual (México), Orquídea Intersexual (Argentina), NOAintersex (Argentina), Vivir y Ser Intersex (México), Intersex y Andrógino (México) y Unión Trans Intersex (Argentina). Esta emergencia está tomando las diversidades corporales como punto partida, resituando el protagonismo de estudios queer no producidos por personas intersex a la hora de hablar de intersexualidades. Esta nueva enunciación proporciona significados, prácticas y modos de acercamientos locales a las diversidades corporales que conectan con las dificultades y las barreras concretas que las personas intersex están viviendo en el contexto español. Hasta entonces, la referencia culturalmente más cercana, que no pertenezca al ámbito anglosajón, es el ámbito del activismo y los estudios hispanos en intersexualidades que llegaban principalmente de Argentina y México. Por otro lado, la emergencia de estas nuevas organizaciones, que en el caso de Kaleidos incluye a investigador*s y aliad*s, está proporcionando espacios que pasan a formar parte también de las experiencias significativas de quienes investigamos. Constituyen parte de los lugares desde los que construimos preguntas e hipótesis de investigación y orientamos nuestros estudios académicos²⁷.

El activismo intersex es también una fuente de producción de proyectos artísticos que han surgido en los últimos años. Ejemplifican bien esta emergencia las obras de microteatro "Solo apto para bichas raras" y "Con un par de ovarios: Soy Lola y soy Intersex" ²⁸, producidas por la activista e investigadora Mer Gómez. A estas hay que sumar el trabajo del colectivo escénico "Que no salga de aquí" (Laura Vila Kremer, Cristina R., Raquel Loscos y Víctor Ramírez), con el proyecto "Hermafroditas a caballo o la rebelión del deseo" (Imagen 3).

²⁷ En mi caso, actualmente colaboro con Kaleidos.

²⁸ Sobre la obra "Soy Lola y Soy Intersex" puede verse "Con un par de ovarios": "Soy Lola y soy Intersex", puede verse el artículo de Mer Gómez en Pikara Magazine: <https://www.pikaramagazine.com/2017/03/soy-lola-y-soy-intersexual/>



Imagen 3. A la izquierda puede verse el cartel de la obra "Solo apto para bichas raras" (Mer Gómez). Extraído de: <http://www.salamanca.com/events/la-malhablada-solo-apto-para-bichas-raras-salamanca-diciembre-2019/>. A la derecha, imágenes de la obra "Hermafroditas a caballo o la rebelión del deseo" (Colectivo "Que no salga de aquí"). Extraídas de: <https://metalmagazine.eu/bi/post/interview/miquel-misse>

Desde el ámbito de las voces expertas por experiencia, el activismo vuelve a configurarse en un lugar relevante. Son también activistas profesionales quiénes están incorporando una visión despatologizante del abordaje a las intersexualidades en el campo de la psicología, incluyendo la edición de la guía: "Buceando en la diversidad desconocida. Una Guía para Terapeutas de pacientes con Intersexualidades" (Melero, 2017, véase Imagen 4). En la práctica terapéutica, no solo Iolanda Melero (Valencia) sino también Camino Baró (Madrid) y Gabriel Martín (Barcelona) forman parte del corpus de profesionales intersex y activistas que están desarrollando atención clínica.



4.2. El ámbito académico y sus intersecciones: breve estado de la cuestión del campo de los estudios intersex en el estado español.

En el ámbito académico español constatamos una ausencia de estudios intersex producidos por académic*s que se visibilicen como personas intersex. Los únicos estudios que hemos conocido son la tesis doctoral, en curso actualmente, de la investigadora María Gómez en la EHU/UPV, que desarrolla un acercamiento cualitativo a las experiencias de vida de activistas intersex adultas en el estado español²⁹; junto con los dos trabajos de TFM de la misma autora (Gómez, 2016 y Gómez, 2018).

El ámbito de lo que podríamos denominar “estudios intersex” en el estado español incluye actualmente investigaciones desde distintos enfoques y disciplinas. Desde una perspectiva histórica, el contexto científico español del hermafroditismo y las

²⁹ Gómez, en conversación personal. Conocí a María Gómez y su trabajo académico finalizada ya esta tesis por lo que no pude incorporar sus trabajos durante el proceso.

intersexualidades ha sido abordado en los trabajos de Richard Cleminson, Francisco Vázquez García, Rosa M. Medina Domènech y Andr ez Moreno, que presentaremos a continuaci n. Cleminson y V zquez (2018 [2009], 2011) recorren la figura del “hermafrodita” en el mundo ib rico de los siglos XVI y XVII abordando el orden del sexo y el g nero como parte de la cultura y la moral de una  poca. Los autores se preguntan c mo se llega a desterrar, a final del Antiguo R gimen, el planteamiento de que l*s hermafroditas sufr an transmutaciones corporales a lo largo de su vida (y, por consiguiente, no pose an un sexo  nico y estable a lo largo del tiempo); pensamiento que hab a permeado tanto la visi n m dica del sexo como la llamada literatura de “maravillas” -que alcanzaron su difusi n entre los siglos XVI y XVII- (2011:8-9). En este proceso de destierro, var an las preguntas que la medicina se hizo, desde la b squeda del sexo predominante dentro de la mezcla a dar por sentado que la mezcla es la propia alteraci n, abriendo paso a la intervenci n quir rgica:

La Medicina Legal, por su parte, preguntar :  qu  sexo verdadero se encuentra enmascarado por esa deformidad?;  de qu  tipo de hermafroditismo aparente se trata?;  puede ser corregido mediante una intervenci n quir rgica que ponga al descubierto el aut ntico sexo? (V zquez & Cleminson, 2011:37)

As , la ciencia y la medicina -desde especialidades como la teratolog a y la embriolog a-, ir  ubicando el hermafroditismo en la infancia y la vejez humanas (estadios con indiferenciaci n sexual producto de la ausencia de desarrollo o de una cierta decadencia) y a los  rdenes considerados m s bajos en la escala evolutiva (vegetales y los llamados “animales inferiores”) (V zquez & Moreno, 1995:111-112).

Cleminson & V zquez (2018) recorren tambi n las dificultades hist ricas de definir el “verdadero sexo” de manera taxativa y apuntan a otros dispositivos que se articulan con la medicina en su definici n. As , muestran c mo la orientaci n diagn stica, basada en un motivo legal como prevenir la sodom a, ha influido en la conceptualizaci n m dica del hermafroditismo de la  poca, un asunto que, como se ala Rosa M. Medina, no es inusual en la historia de la medicina, ya que es frecuente que las categor as diagn sticas se articulen con necesidades extra-m dicas (Medina, 2010:367). El trabajo de Cleminson y V zquez proporciona claves hist ricas para entender el rol de la medicina sobre la definici n del sexo de una forma no evolutiva, atendiendo a las ambivalencias entre distintos r gimenes interpretativos. Un

ejemplo de esta ambivalencia es el modo en que la medicina española de los años cincuenta insistía en adecuar quirúrgicamente el cuerpo a la identidad sentida de la persona en lugar de ajustarlo a la “verdad” de los cromosomas, pese a que la genética ya comenzaba a ser un campo incipiente que participaba en la definición del sexo.

De esta coexistencia y variabilidad de interpretaciones da cuenta también el trabajo de Cleminson & Medina (2004), quienes exploran los cambios en los diagnósticos de hermafroditismo que tienen lugar entre 1860 y 1925. Analizan tres casos de personas “hermafroditas” que vivían como mujeres, mostrando cómo persistían en la clínica criterios para la definición del sexo que ya habían sido descartados en los manuales médicos contemporáneos. Si el marco de legitimidad de la medicina española para la identificación del sexo hasta el último cuarto del siglo XIX lo proporcionó la teratología francesa y su conocimiento científico de los antiguos monstruos, la introducción de las nuevas técnicas de laboratorio, especialmente el microscopio, irá avivando el interés en localizar el sexo en las gónadas, si bien en atención a la identidad sentida por la persona, al menos hasta 1920 (Cleminson & Medina, 2004:85). Este recorrido histórico nos resulta útil, no solo para entender la convivencia de diferentes formas de comprender el sexo y el papel de la tecnología de laboratorio en establecer la verdad sobre él. Nos permite también atisbar las distancias entre la ciencia y la clínica del sexo y observar la producción local de conocimiento científico en torno al sexo.

Situándonos en el contexto español contemporáneo, el papel de la medicina en la regulación de los cuerpos intersex ha sido abordado desde ángulo diferentes por el jurista granadino Daniel J. García y por la antropóloga y enfermera valenciana Nury Gregory Flor.

Daniel J. García (2015, 2016) aborda las articulaciones contemporáneas entre los dispositivos médicos y legales. García conceptualiza las prácticas médico-jurídicas como crímenes contra la humanidad -mutilaciones genitales- avalados por sistemas jurídicos democráticos occidentales que, paradójicamente, defienden los derechos humanos. El trabajo de García se enmarca en un análisis de la biopolítica de la modernidad y en el terreno de los dispositivos foucaltianos de regulación, que genera cuerpos monstruosos que quedan fuera de los “márgenes de la razón sexual” (García, 2016). El autor identifica dos espacios particularmente propicios para el desarrollo de este modelo a partir del siglo XX: el quirófano y el registro civil -que actúa bajo la

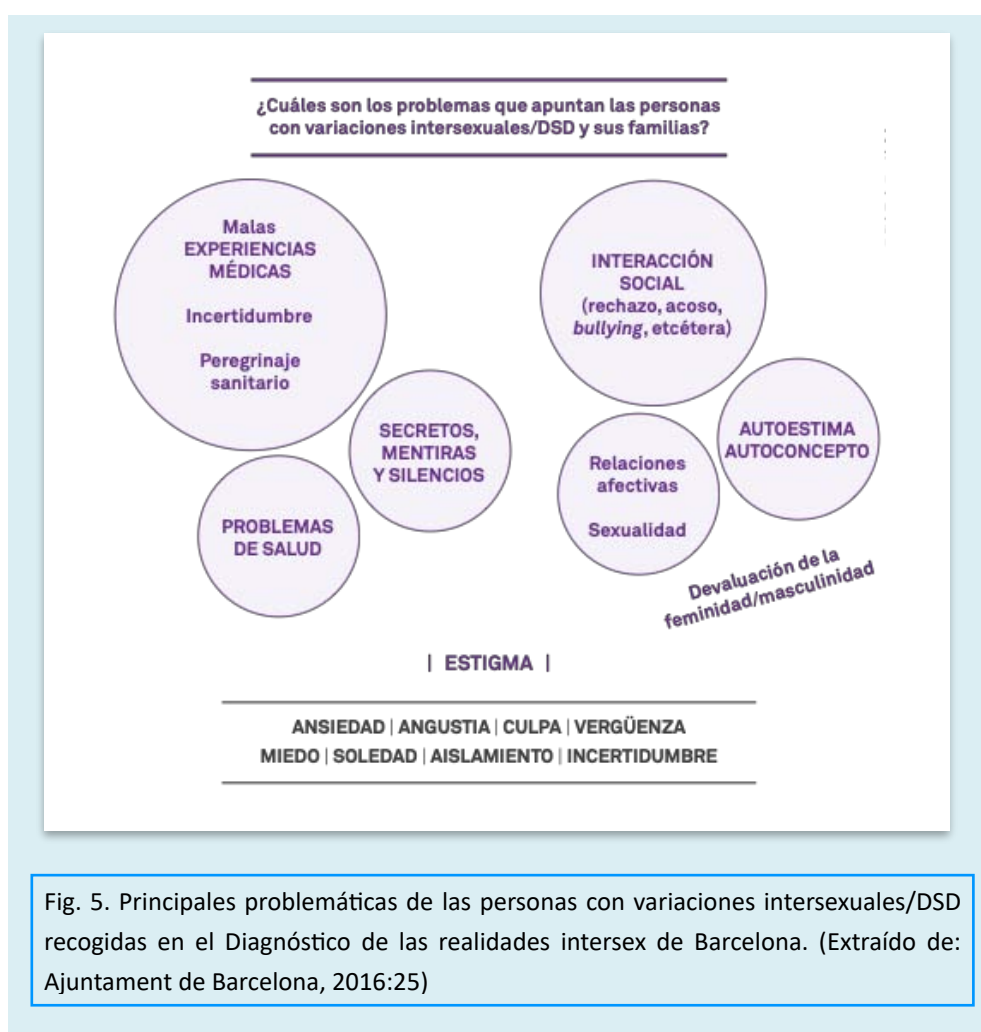
demanda de inscripción del sexo- (García, 2015:56). En lo que respecta a las personas intersex que presentan variabilidad genital de la norma, un aporte importante de García es la articulación entre sendos dispositivos, que establece una vinculación normativa, médica y jurídica entre genitalidad e identidad, donde tiene lugar una co-creación del sexo verdadero.

Un segundo aspecto que nos interesa recoger del trabajo de Daniel J. García es cómo documenta la inexistencia de regulación jurídica específica sobre las intersexualidades (más allá de las leyes posteriores a 2015 que describiremos) y de jurisprudencia, ya que el contexto español, a diferencia de otros países como Colombia, no posee sentencias favorables a la denuncia de operaciones quirúrgicas. Aunque no existan sentencias, la jurisprudencia de otros casos nos permite saber que el quirófano está regulado por una práctica del consentimiento informado que, en la realidad, queda en suspenso ante situaciones que contienen dos características que pueden darse ante personas intersexuales: que la situación médica sea calificada de urgencia y que se trate de menores que se encuentran bajo tutela legal (García, 2015:62-63). En conjunto, el trabajo de Daniel J. García es útil para entender la articulación de los dispositivos médicos, administrativos y jurídicos en la solidificación del modelo dicotómico del sexo verdadero ante personas intersex con variabilidad genital respecto a la norma anatómica.

Entrando directamente en el papel de la medicina contemporánea, resultan esenciales los trabajos de la antropóloga y enfermera Nury Gregory Flor: su tesis de doctorado (Gregory, 2015) y el diagnóstico sobre realidades intersex promovido por el Ayuntamiento de Barcelona y elaborado también por la autora (Ajuntament de Barcelona, 2016)³⁰.

El "Diagnóstico de las realidades intersex" de Barcelona nos proporciona una panorámica de las problemáticas en el ámbito sanitario a las que se enfrentan las personas intersex (véase Fig. 5), realizando una gran aportación en cuanto a concretar las necesidades específicas de personas con distintas variantes del desarrollo sexual, sin homogeneizarlas (véase Fig. 6). El objetivo de este enfoque es entender el distinto grado de vulnerabilización al que las personas intersex pueden verse expuestas, ya

³⁰ En adelante nos referiremos a este documento como "Diagnóstico de las realidades intersex".



que, como señala Gregory en el Diagnóstico de las realidades intersex, "en esta complejidad debemos entender que cada nuevo obstáculo orgánico o funcional tiene un efecto sumatorio en la devaluación de la feminidad" para el caso de las mujeres intersex (Ajuntament de Barcelona, 2016:29). Así, este trabajo nos permite aproximarnos a las diferentes problemáticas fisiológicas, siempre que las hay, sin perder de vista que el impacto que presentan en la salud está relacionado también con con los grados en que las intersexualidades ponen en jaque las lecturas corporales de la feminidad o la masculinidad esperadas.

El "Diagnóstico de las realidades intersex" atiende a las distintas afectaciones a la salud que se pueden dar en algunas condiciones intersexuales, no sólo según el tipo de variante, sino también de la expresión concreta que adopta en la persona, que puede implicar afecciones que varíen de leves a graves. En las más graves, las demandas se asemejan a las de condiciones acogidas bajo el paraguas de la FEDER-

	SICA	SIPA	HSC	MRKH	SWYER	TURNER
Menstruación	No	No	Sí A (trat. para suprimir secreción excesiva andrógenos)	No	Sí A (estróg. + progest. comb.)	Sí A (en pocos casos espontánea estróg. + progest.)
Fertilidad	No	No	Sí A (glucocorticoides)	Sí A (donación ovocitos. Subrogación)	Sí A (transferencia embrión)	Sí A (transferencia embrión)
Embarazo	No	No	Sí A	No	Sí A (cesárea)	Sí A (terapia hormonal, fertilización <i>in vitro</i>)
Genitales atípicos	No	Sí	Sí/No (diferentes grados)	No	No/A veces hipertrofia de clitoris	No
Desarrollo puberal atípico	No	Sí	Sí/No (con trat.)	No	No/Sí (con trat. estrógenos)	Sí
Vagina	De ausencia completa/parcial a vagina típica	De ausencia completa/parcial a vagina típica	Sí/No	Ausencia completa o parcial	Sí	Sí
Útero y estructuras	No	No	Sí	Ausencia completa o parcial	Sí (rudimentario. Estrógenos)	Sí
Cariotipo/Gónadas	XY/Testículos	XY/Testículos	XX/Ovarios	XX/Ovarios	XY/Disgenesia gonadal (hipogonadismo)	XO/Disgenesia gonadal (hipogonadismo)
Problemas de salud asociados	Iatrogénicos (osteoporosis, cirugías). Bajo riesgo de malignización de gónadas	Malignización de gónadas. Iatrogénicos (osteoporosis, cirugías)	Deshidratación, arritmias cardíacas, etcétera (cuando hay pérdida de sal). Crisis adrenal (hiponatremia, choque). Efectos iatrogénicos esteroides (huesos)	Iatrogénicos (cirugía)	Gonadoblastoma. Iatrogénicos (cirugías y hormonas)	Problemas renales y cardíacos, presión arterial alta, diabetes mellitus, cataratas, problemas en el tiroides y artritis. Iatrogénicos
Intervenciones propuestas	Gonadectomía. Vaginoplastia	Gonadectomía. Vulvovaginoplastia. Clitorrectomía. Vigilancia de género	Vulvovaginoplastia. Clitorrectomía. Vigilancia de género	Vaginoplastia	Gonadectomías	Correcciones plásticas (orejas aladas, alargamiento óseo, prótesis mamarias, etcétera) Vigilancia de género

Fig. 6. Características de las personas intersexuales con diferentes variantes del desarrollo sexual que resultan importantes para valorar el grado de vulnerabilización y violencia al que pueden verse expuestas. (Extraído de: Ajuntament de Barcelona, 2016:30-31). Las variaciones del desarrollo que se comparan en el Diagnóstico de las Realidades Intersex son las que se corresponden con los siguientes "síndromes" en la cultura médica: Síndrome de Insensibilidad Completa a los Andrógenos (SICA), Síndrome de Insensibilidad Completa a los Andrógenos (SIPA), Hiperplasia Suprarrenal

Federacion Española de Enfermedades Raras (Ajuntament de Barcelona, 2016:26). E Un aporte significativo del "Diagnóstico de las realidades intersex" es reflejar bien cómo los itinerarios asistenciales, en este caso de Cataluña, son productores de vulnerabilización social y exacerban los ejes de desigualdad que pueden atravesar a distintas personas intersex. Así, por ejemplo, la necesidad de encontrar profesionales especializad*s y de contar con segundas y terceras opiniones cualificadas conduce a itinerarios asistenciales que, o bien no discurren solo por los canales públicos, o bien generan costes adicionales, estableciendo diferencias en la atención por nivel adquisitivo (por ejemplo, para quienes la consulta o la atención implican trasladarse de territorio, como es el caso de una parte de la población intersexual que reciben los dispositivos asistenciales de Cataluña) (Ajuntament de Barcelona, 2016:49). En los niveles primarios de la atención, el "Diagnóstico de las realidades intersex" refleja un desconocimiento de las realidades intersex por parte del profesional sanitario y médic*s de familia que incide en la vulnerabilización de las personas intersex (Ajuntament de Barcelona, 2016:43). Por último, el Diagnóstico da cuenta también de cómo el sistema asistencial está centrado en la visión biomédica de las intersexualidades y en las necesidades que este hace emerger. Es por ello que, a nivel hospitalario, un problema añadido es la dificultad de los dispositivos para integrar, no solo a profesionales del ámbito psicosocial, sino también a profesionales extern*s al sistema sanitario, como pueden ser sexólog*s, fisioterapeutas de suelo pélvico o expert*s en conciencia corporal (Ajuntament de Barcelona, 2016:51). Una dificultad que, a nuestro parecer, deriva del modelo biomédico que rige la comprensión de las intersexualidades, orientando la respuesta hacia determinadas especialidades.

Una lectura del "Diagnóstico de las realidades intersex" desde los intereses y objetivos de esta investigación nos lleva a identificar, en el nivel asistencial, la existencia de lo que podríamos denominar "prácticas iatrogénicas". Estas prácticas presentan efectos de diferentes grados sobre la preservación de la autonomía e integridad corporal, sobre la capacidad futura de toma de decisiones o sobre el respeto a la libre construcción de las identidades. Algunas de estas prácticas no son específicas de las intersexualidades, como el uso de las fotografías de personas desnudas con rostros tapados o la exposición "dramatizante" de la información clínica. Otras sí lo son, como la narrativa de la enfermedad -como condición patológica y como proyección de vida-,

las decisiones en torno al uso de la Dexametasona³¹ en personas embarazadas, la elección de técnicas irreversibles y quirúrgicas antes de que la persona pueda decidir, etc.... El "Diagnóstico de las realidades intersex" pone en claro que, no solo las prácticas iatrogénicas, sino el propio paradigma de sexo/género/sexualidad que orienta las decisiones clínicas y la consiguiente "normatividad sexual" son el problema que está en la base del modelo de atención (Ajuntament de Barcelona, 2016:46). Este aspecto explica también por qué el giro hacia un modelo de atención centrado en l*s pacientes no contiene *per se* las semillas para el cambio, ya que bien podría dejar intacto el modelo de sexo/género/sexualidad en el que se asienta.

Para profundizar en ello, hallamos en el trabajo de tesis doctoral de Gregory (2015) una etnografía que analiza narrativas de profesionales de la salud, personas afectadas e integrantes de su red social con el fin de abordar los significados de las experiencias y analizar los límites de los saberes expertos en torno a intersexualidades. Partiendo de las vivencias de l*s diferentes agentes, Gregory aborda el contraste entre los factores que inciden en la capacidad que tienen las familias de afrontar la situación del nacimiento de una persona intersex y la simplicidad de las narrativas médicas, que entienden la angustia familiar causada por la diferencia corporal y sitúan la solución en el terreno quirúrgico. La autora encuentra otros factores que están incidiendo en la capacidad para afrontar lo que preocupa a las familias, como cuál es la gestión que se produce del secreto, cuánto tiempo estuvieron sin obtener un diagnóstico o una explicación de lo que sucedía, qué expectativas presentaban en relación con los modelos tradicionales de género y qué experiencias cercanas tenían con personas o colectivos con otras diferencias corporales o sociales.

El trabajo de Gregory nos invita a pensar en la diferencia que hay entre apostar por la transformación del modelo de salud y "mejorar" lo que ya hay, un asunto que se repite en discursos de informantes de nuestra investigación. Esa "mejora" tiende a apelar a ciertos clichés del campo de la salud que no necesariamente implican cambios estructurales, como son: más escucha a l*s pacientes, más apertura de l*s profesionales, más formación, etc... Pero su trabajo aporta también otras dos

³¹ La Dexametasona es un glucocorticoide que, en algunos hospitales, se administra como fármaco a mujeres cis en periodo gestante que ya tuvieron algún* hij* previamente con Hiperplasia Suprarrenal Congénita (HSC), una de las condiciones intersex más frecuentes. El efecto de la dexametasona, cuyo uso es polémico, consiste en frenar la "masculinización" de los genitales en el caso de que se prevea el nacimiento de una niña durante el nuevo embarazo.

cuestiones de especial relevancia para nuestro análisis de la clínica intersexual. La primera apunta a la “contradicción sistémica” que Gregory encuentra entre la realidad, la práctica y los modelos teóricos (Gregory, 2015:587), es decir, entre lo que el modelo asistencial propone, cuál es luego la práctica cotidiana de l*s profesionales y cuáles son las necesidades de las personas intersex, que no siempre se corresponden. Esta contradicción produce la paradoja de que la mejora del modelo asistencial que conocemos puede no conllevar un alivio de las necesidades de las personas intersex. Es por ello que Gregory advierte:

Debemos estar alerta frente al abuso de palabras como autonomía, derechos o defensa del paciente en los discursos teóricos que fundan estándares de cuidado, ya que su uso no garantiza su existencia: ¿Se asegura la autonomía con la mera narración de asegurar la autonomía? (Gregory, 2015:590).

Leyendo a Gregory es obligado poner una atención crítica a las retóricas de mejora en la atención en salud. La segunda cuestión que recogemos del trabajo de Gregory refuerza esta necesidad. La autora encuentra que la apuesta teórica por un “modelo centrado en el paciente”, que repiten l*s profesionales entrevistad*s, es otra fuente de incoherencias, no sólo porque en la práctica no saben cómo hacerlo sino porque ponerlo en marcha afectaría a la idea de “evidencia”; por lo que es una contradicción apostar simultáneamente por dicho modelo y continuar asentado la evidencia científica -aquello que hace de anclaje del saber- exclusivamente en la MBE (Gregory, 2015:587-588). De hecho, en la construcción de la evidencia, Gregory destaca el papel de los grupos de apoyo en el periodo que abarca su estudio. En particular, plantea que los encuentros periódicos de los grupos de apoyo (que incluyen a personas con SIA³², profesionales médic*s, psicólog*s y científic*s sociales) han llegado a ser:

espacios estratégicos de producción de conocimiento y de gran ayuda en la toma de decisiones. [...] La transformación progresiva ha sido palpable en cada nuevo encuentro del grupo. Pasamos de unos primeros encuentros — hasta el 2006— en los cuales la orquidectomía era asumida sin réplica, a preguntas directas por parte de las «afectadas» en el 2010, del tipo, ¿cuántos casos de cáncer se ha encontrado en su carrera profesional? [...] Estos intercambios han permitido contrastar otras opiniones, experiencias e

³² Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos.

información sobre pautas médicas alternativas, descubriendo lugares donde esta intervención no se ha practicado sistemáticamente (Gregory, 2015:254-255).

Estos espacios de contestación -algunos de los cuales fueron nombrados en el Conversatorio Intersex (2020)³³- han tenido repercusión en las recomendaciones clínicas y quirúrgicas, siendo lugares significativos en la producción de conocimiento científico; un asunto que continuaremos analizando en esta tesis desde la perspectiva del contacto.

Los trabajos de Nury Gregory son, sin duda, los más extenso que hallamos en el contexto español en torno a la salud de las personas intersex, hablándonos de un sistema de salud, generador de desigualdades, centrado en la biomedicina y en una idea de "evidencia" que, como seguiremos profundizando en esta tesis, no siempre se corresponde con lo que sucede en la práctica.

Por nuestro interés en profundizar en la perspectiva del contacto, queremos finalizar este recorrido por el nicho ecológico de las investigaciones, frecuentemente híbridas con el activismo, deteniéndonos brevemente en los trabajos de Dau García Dauder y Carmen Romero Bachiller (2018), por el interés que presentan para el campo de los ECTS y, en particular, para seguir llevando la discusión acerca de la producción de saberes fuera de la lógica expert*s/leg*s, tal y como nos proponemos avanzar en esta tesis. Basándose en la propuesta de la filósofa estadounidense Nancy Tuana (2006) para abordar las "epistemologías de la ignorancia", I*s autor*s identifican diferentes prácticas de producción de ignorancia sobre el cuerpo y la salud de las mujeres, tales como "saber que no se sabe sin que importe", "ni siquiera saber que no se sabe" o la promoción de la ignorancia de ciertos grupos, como "cuando no quieren que sepamos" (García & Romero, 2018:150-152). En este contexto de producción de ignorancias epistémicas, García y Romero conceptualizan el papel de los activismos trans e intersex del Estado español como "correctivos epistémicos de conocimientos y prácticas dominantes, [que están] provocando auténticos cambios de paradigma y generación de conocimiento experiencial /experto alternativo" (2018:158).

Una caracterización similar es la que Esther Ortega, Carmen Romero y Rebeca Ibáñez (2014) hallan para el activismo trans pro-despatologización de la última década en el

³³ Ver Sala 1 del Preoperatorio.

contexto español, al que también nos referiremos durante esta tesis por las claves que puede aportar para entender la evolución de las relaciones entre las organizaciones intersex y el sistema sanitario. Las autoras apuntan que lo que está siendo reconfigurado son los espacios de enunciación legitimados como consecuencia de:

procesos de empoderamiento y expertización de los colectivos sociales afectados, que salen de la condición de meros <<pacientes>> para asumir un papel activo y reclamar el reconocimiento de sus propios saberes y la participación en los procesos de elaboración de diagnósticos y protocolos, así como en las prácticas de atención y cuidado (Ortega, Romero e Ibáñez, 2014:565).

Esta tesis finaliza en un momento en que los procesos de empoderamiento colectivo y expertización, que hacen emerger sujetos políticos a partir de "pacientes" o asociaciones de apoyo no abiertamente politizadas, pueden ya observarse en el movimiento intersex. Finaliza también en un momento en que cada vez observamos más protagonismo y alianzas entre distintos activismos en salud en el contexto español. De los saberes propios de estas alianzas se nutre también esta tesis³⁴.

4.3. Leyes españolas con implicaciones directas para las personas intersexuales

Dentro la ecología de saberes que cerramos con este apartado, el ámbito legislativo constituye un nicho relevante para comprender lo que sucede y, aún está por suceder, en el ámbito de la atención clínica y la organización sanitaria. El conocimiento de estas leyes resulta indispensable también para concretar la zona de contacto de la clínica intersexual española contemporánea. Se trata también de un terreno fundamental para situar los debates, que veremos posteriormente, sobre las posibles injerencias en el terreno profesional que algun*s informantes relatan en el trabajo de

³⁴ En los últimos años, está siendo frecuente la coincidencia de activistas procedentes de distintos movimientos (trans*, salud mental, gordofobias, endometriosis, etc.), que afectan al campo de la atención en salud, en congresos jornadas y otros espacios de encuentro. Un ejemplo de ello fue la celebración de las "IV Jornadas de Ciencia, Salud y Género Del movimiento de salud de mujeres a los activismos feministas en salud: 40 años de debate en España" (Universidad de Complutense de Madrid, 25 y 26 de septiembre de 2019). Para más información puede verse: <https://ciencia-salud-y-genero.webnode.es>. En ellas pude establecer contactos con otras ponentes del activismo loco y del activismo en endometriosis, que han continuado después y que siguen inspirando espacios de conocimiento mutuo y colaboración conjunta.

campo de esta tesis, ya que las leyes afectan, al menos discursivamente, al funcionamiento sanitario y a su quehacer clínico (si bien el alcance de su implementación real en materia de atención intersex varía según los territorios).

La atención a las personas intersexuales ha alcanzado el ordenamiento jurídico español a partir del año 2012 en el marco de las conocidas como “leyes LGTBI” y “leyes trans”, ya que no existen textos específicos sobre intersexualidades. En este apartado analizo el conjunto de leyes del Estado español que adoptan alguna referencia a las personas intersexuales a lo largo del texto con la finalidad de abordar las transformaciones del conocimiento experto y las hibridaciones que se están dando que afectan al ámbito sanitario.

Un análisis de estas mismas leyes en relación a la población trans ha sido realizado por el investigador de la Universitat de Barcelona, Lucas Platero (2020). Platero analiza las acciones vinculadas al binomio reconocimiento / redistribución partiendo de la premisa de que el deseable equilibrio entre ambos términos requiere de la transformación de la matriz cultural de reconocimiento tanto como de la opresión material que afecta a la población trans. Dos hallazgos de este análisis resultan relevantes para situar nuestro recorrido por el modo en que estas leyes definen e impactan sobre las personas intersex. En primer lugar, el impacto y la participación del activismo trans en la elaboración de las leyes es un hecho que puede rastrearse ya en las elecciones terminológicas de los textos legislativos, donde conceptos como “despatologización” o “autodeterminación” remiten a marcos interpretativos sobre el cuerpo y la ciudadanía tomados del campo semántico del activismo (Platero, 2020:8); marcos que tienden a oponerse a aquellos en los que se inscriben las definiciones médicas expertas sobre las identidades trans y no binarias. El hecho de que las leyes analizadas partan de una problematización del paradigma experto sobre los malestares articulada *por y desde* el activismo trans ayuda a comprender la primera problemática que iremos encontrando a lo largo de nuestro análisis: el modo en que, salvo excepciones, las intersexualidades tienden a añadirse a textos legislativos cuyo impulso es proteger el derecho a la libre determinación de las identidades y las expresiones de género. Ni fueron pensados originalmente con personas y organizaciones intersex ni se articularon en función de los contextos y las problemáticas concretas que hallamos en ese extenso campo de la diversidad corporal que se relaciona con las variantes en el desarrollo sexual. Esta conclusión hay que

ponerla en relación con la diferencias entre los periodos de emergencia de un sujeto político “trans” y de un sujeto político “intersex” en el Estado español, ya que las leyes a las que nos referimos fueron elaboradas en un momento en que no se correspondía la categoría política que usaba la ley (“intersexualidad”) con las designaciones que utilizaban las personas a las que pretendía interpelar (“Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos”, “Hiperplasia Suprarrenal Congénita, etc...).

En segundo lugar, Platero concluye que dichas leyes obtienen mejor valoración en la producción de reconocimiento que de redistribución, presentando serias limitaciones a la hora de mejorar las condiciones de vida de las personas trans más vulnerabilizadas, como las refugiadas, presas, pobres, racializadas o jóvenes (2020:10). Si en el caso del colectivo trans, que es sujeto de la ley, se está dando una cierta compactación u homogeneización que esconde el impacto de determinados ejes de desigualdad como la clase o la edad, no es de extrañar que esta misma homogeneización la hallemos también en lo que tiene que con las personas intersex incluso de forma más acusada.

Amets Suess (2018), investigador de la Escuela Andaluza de Salud Pública, también desarrolla un análisis de las leyes españolas en diversidad y de la emergencia del activismo trans e intersex internacional, que presenta repercusiones para profundizar en las regulaciones sobre intersexualidad. Suess valora el avance de la última década en la creación de un marco de derechos humanos basado en la protección contra la discriminación basada en las características sexuales que ha condenado especialmente las cirugías y que ha permeado las leyes españolas pero advierte acerca de “la falta de seguimiento sobre el grado de implementación de estas leyes sobre prohibiciones legales establecidas” (2018:114). Una crítica más amplia a este punto es la que realiza Platero al reflejar la amplia resistencia a la implementación del conjunto de las leyes en los diferentes territorios en un sentido que va más allá de las prohibiciones recogidas en ellas (2020:9). Por tanto, a modo de resumen podemos decir que estamos ante textos de los que podemos esperar más en términos de reconocimiento que de redistribución, que presentan serias dificultades para desarrollar los mecanismos de puesta en marcha que permitan hacer efectivas las regulaciones y que, en cualquier caso, no tienen como primer objeto las personas intersexuales y la erradicación de la interfobia. Sin embargo, han constituido una primera puerta de entrada de las intersexualidades en el ordenamiento jurídico español y un punto de partida para futuras leyes.

Desde esta somera introducción, que nos permite no descontextualizar nuestro análisis, me propongo analizar las leyes con el fin de responder dos preguntas. En primer lugar quiero abordar cómo están concibiendo las leyes españolas LGTBI y trans a las personas intersexuales y sus problemáticas y, en segundo lugar, cómo afectan estas leyes al sistema sanitario en términos de organización asistencial, atención clínica, formación, investigación, evaluación y participación. Las leyes que analizo aparecen reflejadas en la Tabla 1, incluyendo los anteproyectos de ley que no han sido aprobados con la finalidad de recuperar e incorporar el marco explicativo y legislativo bajo el cual estaban siendo pensados. La Tabla 2 incorpora las leyes LGTBI / trans que no hacen mención a las intersexualidades con el fin de mostrar que, a excepción de la modificación legislativa del Gobierno de Euskadi que apareció en 2019, todas las leyes que emergen a partir del año 2015, coincidiendo con la entrada de los llamados “gobiernos del cambio”, contienen referencias a las intersexualidades.

4.3.1. Las definiciones de intersexualidad en los textos legislativos (Tabla 3).

Las leyes que proporcionan una definición de las intersexualidades arrojan una visión que reconoce la existencia de cuerpos no binarios fuera de la lógica médica de la patología y la enfermedad (Véase Tabla 3). De este modo, las intersexualidades aparecen reflejadas como variaciones corporales respecto a la norma, siendo un “desarrollo sexual atípico” de las características sexuales³⁵, una variedad de “situaciones” que no responden a las “definiciones binarias de hombre y mujer”³⁶, que no cuadran dentro del concepto socialmente establecido de hombre o mujer³⁷ o que “no parecen encajar en las definiciones típicas de masculino y femenino” (véase Tabla 3)³⁸. Como puede verse, el lenguaje del no binarismo, propio de los movimientos trans, aparece recogido en diferentes leyes desde la propia definición de lo que la ley considerará como personas intersexuales.

Ahora bien, a la hora de definir en qué zonas corporales reside la variación o el

³⁵ Comunitat Valenciana, 2018

³⁶ Andalucía, 2017

³⁷ Estatal-Anteproyecto, 2017

³⁸ Castilla La Mancha, 2019; Madrid 3/2016; Madrid 2/2016; Aragón 4/2018; Cantabria-Anteproyecto, 2018; Murcia 2016

Textos legislativos que afectan a las personas intersexuales/ con diferencias/variaciones del desarrollo sexual	
Leyes aprobadas (por orden de la fecha de aprobación)	
Nombre de la ley	Referencia
Proposición de Ley de Igualdad Social, de trato y no discriminación por orientación sexual e identidad de género en Castilla-La Mancha . (IGUALDAD LGTBI)	CASTILLA LA MANCHA, 2019
LEY 18/2018, de 20 de diciembre, de igualdad y protección integral contra la discriminación por razón de orientación sexual, expresión e identidad de género en la Comunidad Autónoma de Aragón . (IGUALDAD LGTBI)	ARAGÓN, 18/2018
Ley 23/2018, de 29 de noviembre, de igualdad de las personas LGTBI . (IGUALDAD LGTBI)	COMUNITAT VALENCIANA, 2018
Ley 4/2018, de 19 de abril, de Identidad y Expresión de Género e Igualdad Social y no Discriminación de la Comunidad Autónoma de Aragón . (POBLACIÓN TRANS)	ARAGÓN 4/2018
Ley 8/2017, de 28 de diciembre, para garantizar los derechos, la igualdad de trato y no discriminación de las personas LGTBI y sus familiares en Andalucía . (IGUALDAD LGTBI)	ANDALUCÍA, 2017
Ley Foral 8/2017, de 19 de junio, para la igualdad social de las personas LGTBI+ . (IGUALDAD LGTBI)	NAVARRA, 2017
Ley 8/2017, de 7 de abril, integral del reconocimiento del derecho a la identidad y a la expresión de género en la Comunitat Valenciana . (POBLACIÓN TRANS)	COMUNITAT VALENCIANA, 2017
Proposición de Ley para la reforma de la Ley 3/2007, de 15 de marzo, reguladora de la rectificación registral de la mención relativa al sexo de las personas, para permitir la rectificación registral de la mención relativa al sexo y nombre de los menores transexuales y/o trans, para modificar exigencias establecidas en el artículo 4 respecto al registro del cambio de sexo, y para posibilitar medidas para mejorar la integración de las personas extranjeras residentes en España . (POBLACIÓN TRANS)	ESTATAL-REFORMA, 2017
Ley 3/2016, de 22 de julio, de Protección Integral contra LGTBIfobia y la Discriminación por Razón de Orientación e Identidad Sexual en la Comunidad de Madrid . (IGUALDAD LGTBI)	MADRID 3/2016
Ley 8/2016, de 30 de mayo, para garantizar los derechos de lesbianas, gays, trans, bisexuales e intersexuales y para erradicar la LGTBI fobia . (IGUALDAD LGTBI)	ILLES BALEARS, 2016
Ley 8/2016, de 27 de mayo, de igualdad social de lesbianas, gays, bisexuales, transexuales, transgénero e intersexuales, y de políticas públicas contra la discriminación por orientación sexual e identidad de género en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia . (IGUALDAD LGTBI)	MURCIA, 2016
Ley 2/2016, de 29 de marzo, de Identidad y Expresión de Género e Igualdad Social y no Discriminación de la Comunidad de Madrid . (POBLACIÓN TRANS)	MADRID 2/2016
Ley 12/2015, de 8 de abril, de igualdad social de lesbianas, gays, bisexuales, transexuales, transgénero e intersexuales y de políticas públicas contra la discriminación por orientación sexual e identidad de género en la Comunidad Autónoma de Extremadura . (IGUALDAD LGTBI)	EXTREMADURA, 2015
Ley 11/2014, de 10 de octubre, para garantizar los derechos de lesbianas, gays, bisexuales, transgéneros e intersexuales y para erradicar la homofobia, la bifobia y la transfobia . (IGUALDAD LGTBI)	CATALUNYA 2014
Ley 14/2012, de 28 de junio, de no discriminación por motivos de identidad de género y de reconocimiento de los derechos de las personas transexuales . (POBLACIÓN TRANS)	EUSKADI, 2012
Ley 2/2014, de 14 de abril, por la igualdad de trato y la no discriminación de lesbianas, gays, transexuales, bisexuales e intersexuales en Galicia . (IGUALDAD LGTBI)	GALICIA, 2014

Tabla 1. Relación de leyes aprobadas que afectan a las personas intersexuales/ con diferencias/variaciones del desarrollo sexual. Elaboración propia. Destacamos, entre paréntesis, qué leyes pretenden afectar a todo el colectivo LGTBI (IGUALDAD LGTBI) y cuáles están dirigidas a población trans (POBLACIÓN TRANS).

desarrollo atípico, predomina la visión anatómica / reproductiva de las intersexualidades, de modo que las personas intersexuales en quienes piensan las leyes son, mayoritariamente, personas con variante en la anatomía genital y/o reproductiva (gonadal)³⁹. Otras leyes introducen además el patrón cromosómico⁴⁰ y el

Proyectos de ley (no aprobados)		Referencia
Proyecto de ley de Cantabria de garantía de derechos de las personas lesbianas, gais, trans, transgénero, bisexuales e intersexuales y no discriminación por razón de orientación sexual e identidad de género [9L/1000-0027] (IGUALDAD LGTBI)		CANTABRIA Anteproyecto-2018
Proposición de Ley de Igualdad Social de la Diversidad Sexual y de Género, y de Políticas Públicas contra la discriminación por orientación sexual e identidad de género de la Comunidad de Castilla y León (IGUALDAD LGTBI)		CASTILLA LEÓN Anteproyecto-2018
Proposición de Ley contra la discriminación por orientación sexual, identidad o expresión de género y características sexuales, (IGUALDAD LGTBI)		ESTATAL- Anteproyecto, 2017
Anteproyecto de ley del Principado de Asturias de garantía del derecho a la libre expresión de la identidad sexual y/o de género (POBLACIÓN TRANS)		ASTURIAS- Anteproyecto, 2016
Leyes que no incluyen a las personas intersexuales		
Nombre de la ley		Referencia
LEY 9/2019, de 27 de junio, de modificación de la Ley 14/2012, de 28 de junio, de no discriminación por motivos de identidad de género y de reconocimiento de los derechos de las personas transexuales. (POBLACIÓN TRANS)		EUSKADI- Modificación, 2019
Ley 3/2007, de 15 de marzo, reguladora de la rectificación registral de la mención relativa al sexo de las personas reconocimiento de los derechos de las personas transexuales. (POBLACIÓN TRANS)		ESTATAL- Mención de sexo, 2007
Ley 8/2014, de 28 de octubre, de no discriminación por motivos de identidad de género y de reconocimiento de los derechos de las personas transexuales. reconocimiento de los derechos de las personas transexuales. (POBLACIÓN TRANS)		CANARIAS, 2014
Proposición de Ley de no discriminación por motivos de identidad de género y de reconocimiento de los derechos de las personas transexuales en la Comunidad Autónoma de La Rioja (IGUALDAD LGTBI)		LA RIOJA, 2010

Tabla 2. Relación de proyectos de ley no aprobados y leyes LGTB que no incluyen ninguna referencia a las personas intersexuales/ con diferencias/variaciones del desarrollo sexual. Elaboración propia.

³⁹ Que hacen referencia a la “anatomía reproductiva o genital”: Aragón 4/2018. Que hacen referencia a la “anatomía reproductiva o sexual”: Cantabria-Anteproyecto 2018; Asturias, 2017; Madrid 2/2016; Murcia, 2016.

⁴⁰ Estatal-Anteproyecto, 2018 y Navarra, 2017

DEFINICIONES

Intersexualidades o diferencias del desarrollo sexual: es un abanico de condiciones asociadas a un desarrollo sexual atípico de las características sexuales. En esta definición se incluyen etiquetas diagnósticas y nosológicas como el síndrome de Klinefelter, el síndrome de Turner, la hiperplasia suprarrenal congénita, el síndrome de insensibilidad completa a los andrógenos, el síndrome de insensibilidad parcial a los andrógenos, el síndrome de Rokitansky, deficiencias enzimáticas o disgenesias gonadales –mixta, completa o síndrome de Swyer, parcial–, deficiencia de esteroide 5-alfa-reductasa, déficit 17-0-HSC, micropene, hipospadias, desarrollo sexual diverso ovotesticular o la mutación del gen Nr5a1, entre otras.

Personas con variaciones intersexuales: a los efectos de esta ley, se entenderán dentro de esta categoría, todas aquellas personas con alguna condición de las definidas en el punto anterior.

Cuerpo no binario: se considera de esta manera aquel cuerpo con alguna de las condiciones definidas en la definición de intersexualidades o diferencias del desarrollo sexual.

Leyes: COMUNITAT VALENCIANA, 2018

Persona intersexual: persona que nace con una anatomía reproductiva o genital que no parece encajar en las definiciones típicas de masculino y femenino.

Leyes: CASTILLA LA MANCHA, 2019, MADRID 3/2016

Intersexualidad: variedad de situaciones en las cuales una persona nace con una anatomía reproductiva o genital que no parece encajar en las definiciones típicas de masculino y femenino

Leyes: ARAGÓN 4/2018

Intersexualidad: variedad de situaciones en las cuales una persona nace con una anatomía reproductiva o sexual que no parece encajar en las definiciones típicas de masculino y femenino.

Leyes: CANTABRIA-Anteproyecto, 2018, MURCIA, 2016, MADRID 2/2016, ASTURIAS- Anteproyecto, 2017

Intersexualidad: La condición de aquella persona nacida con una anatomía sexual, unos órganos reproductivos o un patrón cromosómico que no se encuadre dentro del concepto socialmente establecido de hombre o mujer

.Leyes: ESTATAL-Anteproyecto, 2017

Intersexualidad: Variedad de situaciones en las cuales una persona ha nacido con una configuración anatómica (genitales externos e internos), hormonal o genética que no responde a las definiciones binarias de hombre y mujer. Leyes: ANDALUCÍA, 2017

Persona intersexual: persona que ha nacido con características sexuales (incluyendo genitales, gónadas y patrones cromosómicos) que no se ajustan a las nociones típicas binarias de hombre y mujer.

Leyes: NAVARRA, 2017

Persona trans: toda aquella persona que se identifica con un género o expresión de género libremente autodeterminado con independencia del género que le asignaron al nacer. El término “trans” ampara múltiples formas de expresión de la identidad de género o subcategorías como transexuales, transgénero, intersexual, intergénero, queer, agénero, crossdresses, etcétera. Leyes: ARAGÓN, 18/2018

Diversidad sexual y de género: las personas con orientaciones, géneros, cuerpos, identidades, expresiones y prácticas que se apartan de la norma sexual, heterosexual y cissexual, presente en la sociedad. Incluye orientaciones sexuales no heterosexuales, identidades sexuales no cissexuales, personas lesbianas, gais, transexuales, bisexuales, intersexuales, transgénero, asexuales, así como géneros y expresiones de género no normativas y prácticas sexuales diversas. Leyes: CASTILLA LEÓN-Anteproyecto, 2018

(Preámbulo) También contempla la ley la intersexualidad, término que se aplica a las personas cuyo sexo biológico no puede ser clasificado claramente como hombre o mujer, por tener atributos biológicos de ambos sexos o carecer de algunos de los atributos considerados necesarios para ser definidas como de uno u otro sexo. Se trata de una realidad escasamente conocida y tratada en la realidad española, pero que merece una atención específica por sus propias particularidades y por representar una difícil y constante búsqueda de la verdadera identidad.

Es preciso poner especial énfasis, en la protección del interés de los menores intersexuales. La protección de las personas intersexuales exige el reconocimiento de la diversidad de los cuerpos humanos y la erradicación del prejuicio según el cual existe un único patrón normativo de corrección corporal, que lleva a que menores intersexuales sean operados en la infancia para ser asimilados al patrón normativo de hombre o mujer, sin saber cuál es la identidad de género de dicha persona, pudiendo condicionar gravemente la vida de la persona intersexual. Leyes: Extremadura: 2015.

Tabla 3. Definiciones que aportan los textos legislativos vinculadas al ámbito de las intersexualidades. Hallamos todas en el apartado de “definiciones” a excepción del texto de Extremadura, 2015, donde la definición se aporta en el preámbulo. Elaboración propia. El subrayado es nuestro.

patrón hormonal⁴¹, adentrándose en condiciones no identificables visualmente o por palpación y ampliando el espectro de situaciones que caben bajo la etiqueta de “intersexualidades”. Solamente la ley de la Comunitat Valenciana (2018) hace referencia a una amplio espectro de etiquetas diagnósticas que recoge la heterogeneidad de condiciones corporales atípicas en las cuales las lecturas que la medicina realiza sobre la feminidad/masculinidad intrínseca de los cuerpos puede verse afectada. La alusión a las categorías diagnósticas genera una zona de conexión entre la ley y las personas que, habiendo recibido alguno de los diagnósticos recogidos, puedan no sentirse reflejadas en la etiqueta de “intersexualidades” o de diferencias en el desarrollo sexual.

Cabe destacar la definición que proporciona la Ley de Euskadi (2012) que, si bien hay que contextualizarla como la primera ley LGTBI en referirse a las personas intersexuales, recoge las intersexualidades como una subcategoría dentro de la etiqueta de “personas trans”, lo que puede entenderse como la expresión del punto de vista bajo el que estaban siendo pensadas las personas intersexuales.

Al margen del apartado específico de definiciones que hallamos al principio de las leyes, una gran parte de las leyes solo continúan nombrando a las personas intersex en el resto del articulado bajo el acrónimo LGTBI. Por su parte, las leyes que, posteriormente, regulan aspectos específicos pensando en las personas intersex utilizan terminologías variadas. En algunas, esa regulación específica se hace mediante referencias a la discriminación por características sexuales⁴², por desarrollo sexual⁴³ o por interfobia⁴⁴. En otras ocasiones, se trata de proteger la diversidad corporal⁴⁵ y la integridad corporal⁴⁶. La protección de la “integridad física” no se refiere

⁴¹ Andalucía, 2017

⁴² Aragón 4/2018, Cantabria-Anteproyecto, 2018, Estatal-Anteproyecto, 2017, Madrid 2/2016, Madrid 3/2016, Murcia, 2016

⁴³ Comunitat Valenciana, 2018

⁴⁴ Aragón 18/2018, Estatal-Anteproyecto, 2017

⁴⁵ Castilla La Mancha, 2019; Aragón, 18/2018, Cantabria-Anteproyecto, 2018, Comunitat Valenciana, 2018; Andalucía, 2017; Estatal-Anteproyecto, 2017; Navarra, 2017; Illes Balears, 2016; Madrid 3/2016; Extremadura, 2015; Murcia 2015

⁴⁶ Aragón 4/2018, Comunitat Valenciana, 2018

explícitamente a los tratamientos médicos no relacionados con la salud⁴⁷. Sin embargo, en el preámbulo del Anteproyecto de Ley Estatal (2017), l*s proponentes se refieren a una resolución dictada por el Consejo de Europa en el año 2013 que versaba “sobre el derecho a la integridad física de los menores intersexuales reivindicando la eliminación de los tratamientos médicos innecesarios”, remarcando que tal resolución se encuentra en línea con el informe de la ONU sobre tortura infantil (2013). Esto nos permite ver que el término “integridad” puede tener diferentes significados en el ámbito LGTBI y, en ocasiones, incluye una interpretación de los tratamientos médicos como contrarios a la integridad corporal o física de la persona intersex.

Por último, el ambiguo concepto de “diversidad sexo/genérica” se ha utilizado para referirse a las personas trans enfatizando la validez de las diferentes formas de enlazar el sexo y el género (el cuerpo y la identidad). Ahora bien, el sistema sexo/género es un sistema de organización de los sexos, géneros y sexualidades caracterizado, entre otros factores por un binarismo que también se expresa en términos corporales (macho/hembra) (Pichardo & Puche, 2019:11). La alusión de algunas leyes a la diversidad sexo/genérica puede entenderse desde este ángulo, si bien no puede generalizarse. En el caso de Andalucía (2017) la ley presenta los conceptos que son necesarios para acercar la diversidad sexogenérica, incluyendo entre ellos el de intersexualidad, mientras regula la adecuación de los contenidos educativos para garantizar “el respeto y la protección del derecho a la diversidad sexogenérica y a la expresión de género, así como a una educación no binaria, que visibilice la diversidad corporal y sexual, y la diversidad familiar” (Art.15.1)⁴⁸.

4.3.2. Principios en los que se basan las leyes

Los apartados dedicados a la exposición de los principios con los cuales las administraciones competentes se comprometen afectan a las regulaciones que después se harán sobre el sistema sanitario. Estos principios son: el principio de reconocimiento de la personalidad (entendido como la necesidad de preservar el derecho a construir una autodefinición sobre el propio cuerpo y el propio sexo), la

⁴⁷ Aragón (18/2018) también reconoce el derecho a que “se respete su integridad física y psíquica así como sus opciones en relación a sus características sexuales y su vivencia de la identidad o expresión de género”(Art.3.4).

⁴⁸ Castilla La Mancha (2019) también nombra la diversidad sexo/genérica sin ninguna referencia posterior que nos haga relacionarla con la diversidad corporal.

integridad física y la seguridad personal y la privacidad (entendida como la necesidad de preservar la opción de las personas de revelar o no su condición de diversidad corporal)⁴⁹. El principio de integridad física y psicológica suele referirse de forma genérica a la protección frente a actos de violencia y agresión por motivos de desarrollo sexual, si bien Asturias lo vincula al respeto a las diversidades corporales en sí mismas cuando recoge el derecho a “que se respete su integridad física y psíquica así como sus opciones en relación a sus características sexuales y su vivencia de la identidad o expresión de género” (Art.1.3). Andalucía (2017) introduce el principio de efectividad de derechos, por el que obliga a las administraciones públicas competentes a promover “políticas para el fomento de la igualdad, la visibilidad y la no discriminación por motivos de *diversidad sexogenérica*, de orientación e identidad sexual, o pertenencia a grupo familiar LGTBI” (Art. 4.1.2).

4.3.3. Frente a qué protegen las leyes y qué pretenden garantizar

En su conjunto, las leyes que se refieren a las intersexualidades pretenden abordar tres tipos de problemáticas específicas: médica, social e institucional. Las que contienen una regulación más restrictiva de las intersexualidades solo regulan algunos aspectos de la problemática médica, mientras que las que introducen una regulación más extensa de las intersexualidades abarcan dos o tres de estos ámbitos.

En el ámbito de la salud las leyes parten del reconocimiento tácito y no explicitado⁵⁰ de que los protocolos de atención clínica que se han practicado hasta la fecha en el Estado español han operado en base al prejuicio según el cual existe un único patrón normativo de corrección corporal, lo que ha conducido a procedimientos quirúrgicos que ha podido “condicionar gravemente la vida de la persona intersexual”⁵¹ y han incurrido en distintas formas de iatrogenia (como las prácticas de exposición y análisis de carácter abusivo o la “castración traumática”)⁵². Es por ello que todas las leyes proponen regulaciones que afectan a la práctica clínica de l*s profesionales de los

⁴⁹ Castilla La Mancha, 2019; Comunitat Valenciana, 2018; Andalucía, 2017; Navarra, 2017; Madrid 3/2016; Extremadura 2015

⁵⁰ Interpretamos esta ausencia de sujeto en la redacción de la ley como una forma de proponer soluciones sin contribuir a señalar a l*s profesionales concret*s del sistema público de salud.

⁵¹ Aragón 4/2018; Murcia, 2015; Madrid 2/2016; Extremadura, 2015.

⁵² Aragón 4/2018

hospitales del Estado español, si bien en niveles muy diferentes, como veremos en el apartado dedicado a salud.

Los ámbitos sociales e institucionales nos dan una panorámica de las cuestiones que están siendo públicamente problematizadas en torno a los textos que se refieren a las personas intersex. En el terreno social, los problemas que se identifican son “la estigmatización, la ignorancia y el rechazo que muestra la sociedad hacia las realidades sexuales no binarias”⁵³, la carencia histórica de derechos⁵⁴ y el hecho de tratarse de una realidad escasamente conocida y tratada en el contexto español⁵⁵. Como máximo exponente, la ley de la Comunitat Valenciana (2018) propone promover la visibilización del colectivo y el fortalecimiento del tejido asociativo intersex, haciéndose eco de su escaso desarrollo en nuestro contexto y alineándose con las demandas de grupos activistas del ámbito internacional como la ISNA (Intersex Society of North America) y la OI (Organización Internacional de Intersexuales) con el fin de “promover la consideración de los cuerpos intersexuales como elementos diversos dentro del amplio espectro que son los cuerpos humanos y no como cuerpos inacabados, alterados o equivocados”⁵⁶. En conjunto, las leyes que desarrollan la atención al ámbito social en el articulado abordan la prevención de la discriminación por interfobia en alguno o varios de los siguientes ámbitos: deporte y actividad física; cultura, educación y universidad y medios de comunicación.

Por último, en el ámbito institucional, algunas leyes proponen medidas para prevenir la discriminación por interfobia que van desde la introducción de cambios en el funcionamiento interno de las administraciones públicas a las regulaciones específicas que afectan a los cuerpos de seguridad y las fuerzas armadas.

4.3.4. Protección en el ámbito social e institucional

A) Ámbitos social: deporte, educación, cultura y medios de comunicación

Las leyes que, respecto a las intersexualidades, tienden a aproximarse a un enfoque más integral proponen medidas específicas en los ámbitos del deporte y la

⁵³ Comunitat Valenciana, 2018.

⁵⁴ Catalunya, 2014

⁵⁵ Murcia, 2016; Madrid 2/2016; Extremadura, 2015.

⁵⁶ Véase preámbulo de la ley.

educación y, excepcionalmente, afectan también al ámbito de la cultura y los medios de comunicación.

En el ámbito deportivo, las leyes que lo abordan⁵⁷ proponen garantizar la participación activa de deportistas intersexuales en las actividades y competiciones deportivas, cuya organización dependa de los respectivos territorios, en condiciones de igualdad y no discriminación por el desarrollo sexual o las características sexuales. Ahora bien, la mayor parte se queda en “velar” y “promover” dicha participación sin atender a mecanismos concretos con responsables específicos. Solo dos leyes proponen medidas específicas. Mientras la Ley 18/2018 de Aragón se propone crear un protocolo de actuación para el ámbito deportivo que concrete esta aspiración, la Ley de la Comunitat Valenciana (2018) propone facilitar la formación de l*s profesionales de la educación física, didáctica deportiva, ocio y tiempo libre mediante la creación de espacios colaborativos con las entidades públicas y privadas que los gestionan y la elaboración conjunta de guías de buenas prácticas basadas en la no discriminación por desarrollo sexual (Art. 35.3).

En el caso de la Ley 4/2018 (Aragón) y de la Ley 2/2016 (Madrid) no se alude específicamente a las personas intersexuales aunque se establece que “se considerará a las personas que participen atendiendo a su identidad sexual sentida a todos los efectos” (lo que podría afectar positivamente a mujeres intersex) si bien la ley trae de vuelta la problemática internacional que afecta a deportistas olímpicas con SIA, al añadir que esto se hará “sin perjuicio del oportuno cumplimiento de las normas de rango superior que rijan las competiciones internacionales”⁵⁸ (Art. 38; Ley 2/2016 de la Comunidad de Madrid). Por último, el Anteproyecto de Ley Estatal (2017) se fija como objetivo la no discriminación en el deporte por motivo de “características sexuales” (Art. 59) para lo que propone adoptar una serie de medidas orientadas a combatir la homofobia y la transfobia, que difícilmente alcanzarán a las personas intersex en lo que tiene que ver con los obstáculos derivados de la interfobia.

Respecto a las cuatro leyes que abordan el terreno educativo, las dos que lo hacen más someramente (Andalucía, 2017 y Madrid 2/2016) apuestan por promover

⁵⁷ Aragón 4/2018; Aragón 18/2018; Comunitat Valenciana, 2018; Estatal-Anteproyecto, 2017; Madrid 2/2016.

⁵⁸ Desarrollamos esta problemática en el Capítulo 2.

“pedagogías adecuadas” que integren la realidad de las personas intersexuales. La Ley 3/2016 va un paso más allá comprometiéndose a incorporar las realidades intersexuales “en los contenidos transversales de formación de todo el alumnado de Madrid en aquellas materias en que sea procedente” así como revisar los contenidos que ya existen (Art. 32). La Ley de la Comunitat Valenciana (2018) presenta una regulación exhaustiva que concreta políticas transversales y específicas en diferentes estamentos del ámbito educativo para garantizar la igualdad por motivos de desarrollo sexual. La propuesta de esta ley piloto sobre la inclusión transversal de las realidades intersex en el currículum educativo (Art. 21.2.d), en los proyectos educativos y en los documentos que regulan la vida de los centros (Art. 24). La puesta en marcha de la política educativa habrá de descansar sobre estudios de diagnóstico de la situación de las personas intersex (Art. 21.2.c), sobre la formación de diferentes capas de personal y sobre la elaboración de campañas inclusivas con el desarrollo sexual diferente.

En el ámbito de la cultura, Galicia (2014) fija como objetivo de las consejerías impulsar producciones culturales que “potencien referentes positivos” de intersexualidad (Art. 28). La ley de la Comunitat Valenciana (2018) vela por la promoción de una “cultura inclusiva” que refuerce la visibilidad, fomente “iniciativas y expresiones artísticas, culturales, patrimoniales, recreativas y deportivas” relacionadas con la diversidad de desarrollo sexual, y genere un fondo bibliográfico y filmográfico específico (Art. 34)

En relación con los medios de comunicación, las leyes de Illes Balears (2016) y Catalunya (2014) interpelan a los Consejos Audiovisuales respectivos para que establezcan “recomendaciones sobre los usos lingüísticos y el tratamiento y el uso de las imágenes con relación a la homosexualidad y la intersexualidad” (Art.15 de ambas leyes). Por su parte, la ley de la Comunitat Valenciana (2018) aboga porque la Generalitat vele por el trato igualitario de los medios de titularidad pública o con fondos públicos, respecto a las personas con variaciones en el desarrollo sexual (Art. 36).

B) Administración pública: trato, cuerpos policiales y fuerzas armadas.

La problemática del trato en la administración pública es abordada en varias leyes, que pretenden garantizar que las personas intersexuales sean tratadas y nombradas de acuerdo con el nombre del género con el que se identifican,

independientemente de si son o no menores de edad⁵⁹. A nivel de la administración, la ley de la Comunitat Valenciana (2018) propone formación específica para el personal (Art. 45) así como la posibilidad de “incorporar a las bases reguladoras de las subvenciones públicas las actuaciones destinadas a lograr la igualdad de oportunidades” en atención al desarrollo sexual (Art. 44). El Anteproyecto de Ley de Castilla León (2018) incorpora la evaluación del impacto de sus actuaciones sobre la diversidad sexual y de género instando a elaborar un “informe de evaluación de sobre diversidad sexual y de género” con indicadores y medidas dirigidas a “ paliar y neutralizar los posibles impactos negativos que se detecten sobre lesbianas, gais, bisexuales, transexuales, transgéneros e intersexuales” (Art. 41.3).

Dentro del personal ligado a la administración, las leyes de Aragón (4/2018), de la Comunitat Valenciana (2018) y el Anteproyecto de Ley Estatal (2017) hacen referencia a las fuerzas del estado. En relación con los cuerpos policiales, las dos primeras proponen formación específica para el personal. Aragón matiza que se deben prestar “especial atención a aquellas faltas o delitos de odio cometidos por motivo de identidad o expresión de género o por condición de intersexualidad, así como por la apariencia física que puede denotar mayor probabilidad de sufrir agresiones de este tipo” (Art. 41). Respecto a las fuerzas armadas, el Anteproyecto de Ley Estatal (2017) pretende garantizar “el respeto a la dignidad personal de todo militar frente al acoso por orientación sexual, expresión o identidad de género o características sexuales que pueda sufrir” (Art. 68).

4.3.4. Protección en el ámbito sanitario (Tablas 4, 5 y 6)

Respecto a la protección a las personas intersexuales en el ámbito sanitario, encontramos leyes LGTBI que dedican un título específico a las intersexualidades⁶⁰ (que puede o no ser compartido con las identidades trans), otras que incorporan artículos en títulos no específicos y otras que no introducen ningún tipo de regulación. A estas últimas podemos llamarlas “leyes aditivas” ya que añaden el vocablo intersexual al acrónimo LGTB sin proponer medidas específicas de cambio en ningún ámbito. Este

⁵⁹ Castilla La Mancha, 2019; Castilla León-Anteproyecto, 2018; Estatal-Anteproyecto, 2017; Navarra, 2017; Madrid 3/2016; Murcia, 2016; Extremadura, 2015; Catalunya, 2014.

⁶⁰ Estatal-Anteproyecto, 2017.

grupo lo componen las leyes previas a 2015 de Euskadi (2012) y Galicia (2014) y, parcialmente, la ley de Catalunya (2014). La ley catalana ofrece tres consideraciones específicas sobre intersexualidades justo en el terreno de la salud: garantizar que no se trate como patología (Art. 22a), reforzar la voluntad de la persona en la toma de decisiones (Art. 22. F) e incorporar al sistema sanitario la atención integral a personas intersexuales (Art. 16)⁶¹. En esencia, esta ley se encuentra a medio camino entre las leyes aditivas y el segundo grupo de leyes que veremos a continuación: aquellas que regulan de forma imprecisa el terreno de las intersexualidades bajo la lógica de ampliar los derechos que se recogen para las personas trans a las personas intersex y añadir algunas consideraciones tópicas. Entendemos por “tópico” la representación pública de las personas intersex como sujetos con ambigüedad genital cuya problemática son las cirugías genitales cuando son bebés. A este segundo grupo de leyes lo denominaremos, por tanto, “Leyes tópicas” (Castilla La Mancha, 2019; Castilla León-Anteproyecto, 2018; Andalucía, 2017; Madrid 3/2016; Murcia, 2016; Extremadura, 2015). Estas leyes tienden a fijarse únicamente en aspectos escasos del terreno de la atención clínica y en la formación del personal sanitario. Respecto a la atención, se limitan a promover la “erradicación” de las prácticas quirúrgicas y a facilitar el acompañamiento psicológico y los tratamientos que la persona pueda requerir en base al género sentido⁶², una consideración que parte principalmente de ampliar a las personas intersexuales lo recogido para las personas trans.

Es importante atender a que las leyes que promueven la erradicación de las cirugías recogen una excepción: las operaciones quirúrgicas se podrán hacer cuando sea en aras a proteger “la salud de la persona recién nacida”⁶³ o para preservar “la funcionalidad biológica por motivos de salud”⁶⁴; lo que presenta dos problemas. En

⁶¹ Esta tercera consideración es innecesaria ya que los tratamientos clínicos a personas intersex, a diferencia de la atención a personas trans, están recogidos en la Cartera de Servicios Comunes. Dependiendo del significado que se otorgue a “atención integral”, podría ser una consideración pertinente, pero la ley no aporta elementos para pensar que va a implicar servicios que no estén ya garantizados; de modo que esta garantía de la ley tiene más sentido en el marco de la atención trans que de la intersex.

⁶² Castilla La Mancha, 2019; Murcia, 2016; Madrid 3/16; Extremadura, 2015

⁶³ Castilla La Mancha, 2019; Andalucía 2017; Madrid 3/2016; Murcia 2016; Extremadura 2015. Esta problemática con la redacción del objetivo de erradicar las cirugías genitales cosméticas no escogidas aparece también en otras leyes que comentamos posteriormente, como son Aragón 4/2018; Cantabria-Anteproyecto, 2018, Estatal-Anteproyecto, 2017; Navarra, 2017; Illes Balears, 2016 y Madrid 2/2016.

⁶⁴ Estatal-Anteproyecto, 2017; Murcia, 2016.

primer lugar, si no se acompañan de otros artículos, no alcanzan a una gran variedad de personas intersex que no presentan un diagnóstico de ambigüedad o que no fueron operadas al momento de nacer. En segundo lugar, no proporciona una definición de salud que permita excluir realmente los criterios de feminización y masculinización genital de los supuestos bajos los cuales se pueden establecer excepciones a la máxima de que las remodelaciones genitales cosméticas han de ser erradicadas. Entre las leyes que regulan las cirugías no consentidas por la persona, la Ley 3/2016 de la Comunidad Madrid y el anteproyecto de Asturias (2016) son los únicos documentos que no resultan ambiguos en la prohibición de las cirugías cosméticas no escogidas, lo que hace que sea más difícil de sortear. Madrid establece que no se “practicará cirugía alguna tendente a modificar la anatomía sexual del recién nacido intersexual, hasta que se autodetermine la identidad sexual, cuando se podrá intervenir quirúrgicamente a instancia de la persona intersexual o de sus representantes legales” (Art.7.2) mientras el anteproyecto de Asturias (2016) prohíbe sin matices “las cirugías genitales de la persona intersexual que no obedezcan a su propia decisión” (Art.5.3).

Un tercer conjunto de leyes (Aragón 4/2018; Cantabria-Anteproyecto, 2018; Asturias-Anteproyecto, 2017; Navarra, 2017; Illes Balears, 2016; Madrid 2/2016) amplían las consideraciones que hay que tener en cuenta en torno a la atención clínica a personas intersexuales. Además de promover la erradicación de las cirugías de remodelación genital, se refieren también a la evitación de todo el conjunto de intervenciones médicas inmediatas (ya sean quirúrgicas u hormonales)⁶⁵ y tematizan otros aspectos de los tratamientos previamente no aludidos: evitar la inducción de la hormonación hasta que esta pueda ser escogida por la persona, conservar las gónadas con los consiguientes seguimientos de marcadores tumorales y suprimir las pruebas de hormonación inducida⁶⁶. Así mismo, respecto a la protección de la intimidad en el trato, pueden limitar las exploraciones genitales a lo estrictamente necesario⁶⁷ y proteger explícitamente la confidencialidad del historial clínico para el caso de la atención a personas intersexuales, de modo que no todo el personal sanitario pueda tener acceso

⁶⁵ Cantabria-Anteproyecto, 2018; Illes Balears, 2016.

⁶⁶ Cantabria-Anteproyecto, 2018; Navarra, 2017; Illes Balears, 2016, Madrid 2/2016. Las pruebas de hormonación inducida se refiere a la aplicación de preparados de testosterona a una persona recién nacida, que presenta genitales no esperados -los llamados “genitales ambiguos”-, para evaluar el grado de respuesta de los tejidos antes de decidir la asignación.

⁶⁷ Navarra, 2017; Madrid 2/2016

al conocimiento de la condición de la persona⁶⁸. Estas leyes están ampliando el espectro de problemáticas que atienden más allá de las cirugías genitales así como el conjunto de personas intersexuales que pueden llegar a beneficiarse (por ejemplo, personas con SIA). Sin embargo, se trata de leyes que abordan ciertas prácticas profesionales específicas sin entrar en los aspectos organizativos e institucionales que están sosteniendo el modelo de atención clínica que se expresa en dichas prácticas. Responden más a un modelo de leyes “lluvia de ideas” que a propuestas asentadas sobre el análisis de la situación de la atención sociosanitaria a personas intersex en el contexto español. A lo sumo, alcanzan a proponer “protocolos de atención” específicos en materia de intersexualidad⁶⁹, pero no establecen cómo ni quién se ha de encargarse de ello, limitándose a destacar que dichos protocolos deben contemplar la atención psicológica y los tratamientos médicos que la persona requiera posteriormente en función del género sentido (lo que afecta solo a aquellas personas intersex cuyo género sentido sea distinto del género de asignación).

Un cuarto grupo de leyes son aquellas que tratan de afectar a la organización sanitaria. Este grupo, que podemos denominar “leyes de impacto estructural”, lo componen dos textos con un alcance muy diferente: el anteproyecto estatal de ley (2017) -que presenta un impacto estructural leve- y la Ley de la Comunitat Valenciana (2018) -que afecta a la estructura sanitaria de manera profunda en lo que se refiere a las intersexualidades-. El Anteproyecto de ley recoge la creación de “equipos coordinadores de profesionales experimentados que garanticen el trato no discriminatorio a las personas LGTBI usuarias del sistema sanitario, con especial atención a las personas transexuales, transgénero e intersexuales” (Art. 16.K) y propone que sean l*s propi*s profesionales sanitari*s quienes informen a las autoridades competentes de “cualquier situación de violencia discriminatoria” ejercida contra una persona por razón de sus características sexuales (Art. 16.I). La Ley de la Comunitat Valenciana (2018) se adentra en la arquitectura institucional de la atención sanitaria a las personas intersexuales regulando la creación de “unidades de referencia” supradepartamentales que atiendan de manera específica a las personas con variaciones intersexuales, lleven a cabo las funciones previstas en dicha ley (Art.

⁶⁸ Cantabria-Anteproyecto, 2018; Illes Balears, 2016; Madrid 2/2016.

⁶⁹ Cantabria-Anteproyecto, 2018; Illes Balears (2016); Madrid 2/2016. También proponen protocolos específicos Murcia (2016) y Extremadura (2015) mientras Catalunya (2014) aboga por incorporar la “atención integral” a personas intersexuales dentro del sistema sanitario (Art. 16).

Ley	El texto de la ley afecta a...					
	MARCO EXPLICATIVO	ORGANIZACIÓN SANITARIA / ASISTENCIAL				
	Definición experta de las intersexualidades	Composición de los equipos clínicos (2)	Protocolos internos de actuación sanitaria y/o Guías de Buenas Prácticas	Creación de Unidades de Referencia	Canales de derivación (3)	Rol de l*s profesionales del ámbito psicosocial (figura de referencia)
CASTILLA LA MANCHA, 2019	x	x				
ARAGÓN 4/2018	x					
ARAGÓN, 18/2018	x					
CANTABRIA (Anteproyecto)-2018	x	x				
CASTILLA LEÓN (Anteproyecto)-2018	x	x				
COMUNITAT VALENCIANA, 2018	x	x	x	x	x	x
ANDALUCÍA, 2017	x					
COMUNITAT VALENCIANA, 2017						
ESTATAL- Anteproyecto, 2017	x	x	x			
NAVARRA, 2017	x	x				
ASTURIAS- Anteproyecto, 2016	x(1)					
ILLES BALEARS, 2016	x (1)	x				
MADRID 2/2016	x					
MADRID 3/2016	x					
MURCIA, 2016	x	x				
EXTREMADURA, 2015	x	x				
CATALUNYA 2014						
GALICIA, 2014						
EUSKADI, 2012						

Leyes de impacto estructural

Tabla 4. Nivel de afectación de las leyes a nivel del marco explicativo de las intersexualidades que proponen a través de las definiciones que aportan y la organización sanitaria asistencial. Elaboración propia. (1). No proporcionan definición como tal en la ley si bien utilizan otros términos a lo largo del texto al referirse a las intersexualidades que las enmarcan en condiciones relacionadas con la diversidad y no con la patología. (2) Consideramos que afectan a la composición cuando la ley prevé la incorporación de profesionales del ámbito psicosocial o la garantía de atención psicológica adecuada a las personas intersexuales. (3) Consideramos que afectan a los canales de derivación si la ley modifica quién deriva o hacia quién se deriva..

Ley	El texto de la ley afecta a...					
	ATENCIÓN CLÍNICA y RELACIÓN PROFESIONALES-PACIENTES-ACOMPañANTES					
	Prohibición de cirugías genitales cosméticas no consentidas	Conservación de las gónadas	Prohibición de hormonación inducida con fines experimentales	Privacidad del historial y/o protección de la intimidad	Limitación de las exhibiciones o exploraciones genitales	Nivel de cualificación del Consentimiento Informado (3)
CASTILLA LA MANCHA, 2019	x					
ARAGÓN 4/2018	x	x	x		x(1)	
ARAGÓN, 18/2018						
CANTABRIA (Anteproyecto)-2018	x	x	x(2)	x		
CASTILLA LEÓN (Anteproyecto)-2018	x					
COMUNITAT VALENCIANA, 2018	x	x	x	x	x	x
ANDALUCÍA, 2017	x					
COMUNITAT VALENCIANA, 2017						
ESTATAL-Anteproyecto, 2017	x					
NAVARRA, 2017	x	x	x	x	x	
ASTURIAS-Anteproyecto, 2016	x	x	x	x	x	
ILLES BALEARS, 2016	x	x	x(2)	x		
MADRID 2/2016	x	x	x	x	x	
MADRID 3/2016	x					
MURCIA, 2016	x					
EXTREMADURA, 2015	x					
CATALUNYA 2014						
GALICIA, 2014						
EUSKADI, 2012						

	Leyes "aditivas"
	Leyes "tópicas"
	Leyes "lluvia de ideas"

Tabla 5. Nivel de afectación de las leyes a nivel de la atención clínica a personas intersexuales. Elaboración propia.

(1). La ley ofrece "protección de su intimidad y dignidad frente a prácticas de exposición y análisis de carácter abusivo", si bien se menciona en el Preámbulo y no se desarrolla en el articulado. (2) Illes Balears y Madrid (2/2016) prohíben, además, cualquier intervención hormonal inmediata no urgente. (3) Consideramos que afectan al nivel de cualificación del Consentimiento Informado cuando insisten en aspectos de la información y la toma de que ya estarían garantizados por una práctica exhaustiva del Consentimiento y que no tendrían que ser reforzados en la ley si su ejercicio fuera verdaderamente cualificado.

Ley	El texto de la ley afecta a...						
	FORMACIÓN, INVESTIGACIÓN Y EVALUACIÓN				PARTICIPACIÓN (de organizaciones de personas intersex y familiares)		
	Formación al personal sanitario	Impulso a la investigación en el ámbito sanitario	Recogida de datos estadísticos	Evaluación de la calidad asistencial	En la definición de la Organización Sanitaria / Asistencial	En la formación, investigación y evaluación	En la atención clínica: apoyo y asesoramiento a otras personas intersex/ Familias consultantes
CASTILLA LA MANCHA, 2019	x						
ARAGÓN 4/2018	x	x	x	x			
ARAGÓN, 18/2018	x						
CANTABRIA (Anteproyecto)-2018	x						
CASTILLA LEÓN (Anteproyecto)-2018	x						
COMUNITAT VALENCIANA, 2018	x	x					
ANDALUCÍA, 2017	x						
COMUNITAT VALENCIANA, 2017							
ESTATAL- Anteproyecto, 2017	x						
NAVARRA, 2017	x						
ASTURIAS- Anteproyecto, 2016	x						
ILLES BALEARS, 2016	x						
MADRID 2/2016	x	x					
MADRID 3/2016	x						
MURCIA, 2016	x						
EXTREMADURA, 2015	x						
CATALUNYA 2014							
GALICIA, 2014							
EUSKADI, 2012							

Tabla 6. Nivel de afectación de las leyes a nivel de los ámbitos de formación a personal médico en materia de intersexualidades, investigación y evaluación de las acciones que la ley prevé implementar. Elaboración propia. Se valora también el nivel de participación de personas intersex, familiares y organizaciones en las acciones previstas por los textos legislativos

49.1) y generen un circuito de derivación, recibiendo los casos de personas intersex que puedan encontrarse otr*s profesionales en el momento del nacimiento - l*s cuales deberán derivar a dichas unidades lo antes posible- (Art. 48.4).

La Ley de la Comunitat Valenciana establece que las unidades de referencia estaran formadas por “equipos multidisciplinarios”, lo que afecta a su composición, ya que lo que trata de garantizar la ley es que en la práctica los equipos incorporen profesionales del ámbito psicosocial con “experiencia suficiente y demostrada”, es decir, con un conocimiento práctico específico sobre intersexualidades (Art. 49.2). La ley proporciona un papel central a dicho personal al responsabilizarles de crear un “itinerario individual de atención sanitaria integral” acorde a las circunstancias personales y al estado de salud de la persona así como de constituirse en l*s profesionales de referencia encargad*s de su coordinación, seguimiento y acompañamiento (Art. 49.7). Para hacer posible el papel de est*s profesionales dentro de los equipos clínicos, la ley establece como canal la elaboración de “los protocolos de actuación sanitaria desde el momento del nacimiento” que, además de fijar estas funciones, regularán también los circuitos de derivación (Art. 49.8).

En el terreno de la atención clínica, la Ley de la Comunitat Valenciana, no se limita a cambiar prácticas clínicas concretas relacionadas con los tratamientos, sino que matiza aspectos relacionados con quién ha de tomar decisiones, cómo y cuándo. Las decisiones acerca de los tratamientos las ha de tomar la persona siempre que sea posible y, secundariamente, quienes ostenten la responsabilidad legal, si bien prevalece la integridad corporal por encima de cualquier otro tipo de consideración que las familias pudieran tener. Respecto al momento de realización de los tratamientos, la ley establece que, si tienen consecuencias irreversibles, “deben ser pospuestas hasta que la persona que debe ser tratada pueda decidir por sí misma” (Art. 49.5). Matiza, no obstante, que esto incluye la cirugía genital y las gonadectomías y limita parcialmente la interpretación de las posibles excepciones proponiendo ejemplos de los casos en los cuales la excepción podría tener sentido: “se podrán hacer si existe riesgo para la salud de la persona con variación intersexual, como gónadas con riesgo de malignización o de infecciones” (Art. 49.5). Respecto al cómo se han de tomar las decisiones, la ley alude a la necesidad de poner en marcha un “verdadero consentimiento informado” (Art. 50.1.d), cuestión que ya está regulada en el ordenamiento sanitario. Podemos interpretar esta repetición como la necesidad de quienes legislan en insistir

en aquello que, estando ya regulado, no tiene verdaderas consecuencias en la práctica, no tanto porque el consentimiento no se firme sino porque en la atención a las personas intersexuales está en tela de juicio la calidad y cualidad del mismo. De hecho, justamente la ley matiza tres aspectos que vuelven a sonar a repetición y que afectan a la práctica cualificada del Consentimiento Informado: que las decisiones deben tomarse con calma, sin presiones y tras un periodo de reflexión (Art. 48.4), que se deben ofrecer todas las alternativas (Art. 50.1.d) y que se debe informar debidamente de las ventajas e inconvenientes de los tratamientos que forman parte de ensayos clínicos (Art. 48.6). Este último aspecto afecta especialmente a los tratamientos prenatales que reciben mujeres embarazadas que han tenido previamente hij*s con HSC, con los cuales existe un segundo problema no directamente tratado en estas leyes: los tratamientos con fármacos como la dexametasona -con efectos secundarios debatiéndose-, que se proponen a dichas mujeres embarazadas, están orientados a prevenir o suprimir la aparición de características sexuales leídas como masculinas, lo que choca con el espíritu expresado en la mayor parte de las leyes de protección de la diversidad corporal y de no discriminación en base a las características sexuales.

En el terreno de la realización de estudios e investigaciones en torno a las realidades intersex son varias las leyes que pretenden impulsarlos⁷⁰. Cabe destacar el caso de la Ley 4/2018 de Aragón, que promueve también el uso de documentación clínica utilizada en la atención sanitaria para “valorar los resultados de los diferentes tratamientos, terapias e intervenciones que se lleven a cabo, con detalle de las técnicas empleadas, complicaciones y reclamaciones surgidas”, introduciendo la evaluación de la calidad asistencial como un objetivo a incorporar (Art. 21.1). No obstante, no precisa quién debe realizar esta evaluación y si ha de ser interna, externa o combinar ambos métodos.

El terreno de la formación a profesionales sanitari*s en materia de intersexualidades es un recurso al que acuden casi todas las leyes analizadas que, sin embargo, cabe observar con detenimiento⁷¹. En muchas de ellas, se garantiza la formación al personal

⁷⁰ Comunitat Valenciana, 2018; Aragón 4/2018; Cantabria- Anteproyecto, 2018; Madrid 2/2016.

⁷¹ Castilla La Mancha, 2019; Aragón 4/2018; Aragón 18/2018; Cantabria-Anteproyecto, 2018; Castilla León-Anteproyecto, 2018; Comunitat Valenciana, 2018; Andalucía, 2017; Estatal-Anteproyecto, 2017; Navarra, 2017; Illes Balears, 2016; Madrid 2/2016; Madrid 3/2016; Murcia, 2016; Extremadura, 2015. No incluyen referencias a la formación del personal sanitario en materia de intersexualidades las leyes de Euskadi, 2012; Catalunya, 2014, Galicia, 2014 y Comunitat Valenciana, 2017.

sanitario insistiendo en que debe cumplir algunas características (calidad, que atienda a la privacidad y la intimidad) pero sin proporcionar un marco de referencia que haga concordar los objetivos de la formación con el espíritu de la ley respecto a las intersexualidades y la protección de la diversidad e integridad corporal⁷². Otras matizan que el enfoque de esta formación debe ser no patologizante⁷³ o proponen un marco de referencia internacional para situar la perspectiva sobre las intersexualidades, aludiendo principalmente a la Declaración Universal de los Derechos Humanos y a los Principios de Yogyakarta⁷⁴. El rol que cumplen estas declaraciones es limitado sobre todo teniendo en cuenta que no son pronunciamientos específicos sobre las intersexualidades, por lo que pueden no ser eficaces a la hora de garantizar un enfoque formativo que ayude a concretar transformaciones del enfoque y la práctica clínicas en los equipos profesionales. Profesionales con enfoques muy diferentes, que discrepen con el espíritu de las leyes LGTBI, podrían sentirse respaldad*s por estas declaraciones en su visión del modelo de atención, basándose en la interpretación personal que pueden hacer de ellas, ya que podemos pensar que difícilmente se identificarán con no estar cumpliendo con la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

En el caso de las leyes que apelan a realizar formación que esté en consonancia con la información actualizada de la OMS⁷⁵ podría interpretarse que al menos deberían no tratar las intersexualidades como patología y no asentar el modelo de intervención sobre transformaciones corporales o procedimientos de cualquier tipo, innecesarios para la supervivencia, que no sean escogidos por la persona. Por último, es en la Ley de la Comunitat Valenciana (2018) donde hallamos mayor nivel de concreción sobre el *para qué* de la formación. La ley propone desarrollar la formación del personal clínico bajo una “Guía de buenas prácticas para la atención a las personas con variaciones intersexuales” (Art.50) - que habrá de elaborar el sistema público sanitario- que debe atender al respecto a la integridad corporal y a la garantía de la intimidad. Así mismo

⁷² Navarra, 2017; Asturias-Anteproyecto, 2016; Madrid 3/2016.

⁷³ Andalucía, 2017; Comunitat Valenciana, 2018.

⁷⁴ Los Principios de Yogyakarta abordan la aplicación de la legislación internacional de derechos humanos en relación con la orientación sexual y la identidad de género que, aparecen reflejados en algunos de los principios recogidos en las leyes, pero que no se refieren a las diversidades corporales ni a las personas intersexuales.

⁷⁵ Castilla La Mancha, 2019; Castilla León-Anteproyecto, 2018; Murcia, 2016; Extremadura, 2015.

deberá usar un lenguaje no sexista y no patologizante que de cuenta de la heterogeneidad del colectivo intersex.

4.3.5. Discriminación múltiple e interfobia

Algunas leyes regulan las problemáticas que tienen las personas intersexuales que se ven afectadas por otros ejes de desigualdad, contribuyendo a representar de formas heterogeneas al colectivo intersexual y a atender a las formas en que sus vidas y su vivencia de la interfobia se ven afectadas por otros condicionantes sociales. En estos casos, las leyes expresan el compromiso de velar porque no se produzcan situaciones de discriminación basadas en el desarrollo sexual o las características sexuales por razones de diversidad funcional, edad, tradición y cultura⁷⁶. En este último caso, no se especifica si la discriminación sobre la cual protege la ley proviene del grupo cultural de pertenencia (en cuyo caso las leyes estarían identificando procedencia o grupo cultural con conductas discriminatorias) o se refiere a la intersección entre la interfobia y el racismo o xenofobia que pueden sufrir las personas intersex racializadas en el contexto español. A estas condiciones hay que añadir la protección de las personas intersex LGBT, a las que las leyes analizadas pueden beneficiar por motivos de identidad de género y orientación sexual cuando sea el caso.

4.3.6. Conclusiones del análisis

Los textos legislativos analizados publicados a partir de 2012 se rigen por concepciones de los cuerpos y las intersexualidades que provienen de los activismos intersex internacionales que, a su vez, han promovido declaraciones no vinculantes de organismos de salud pública como la OMS. En conjunto, se trata de textos impulsados por el activismo trans pro-despatologización del Estado español y las asociaciones de familias de menores trans que han generado un espacio de interpelación de un sujeto político intersex que aún no está en las leyes. De hecho, la mayor parte de ellas presenta una discordancia entre la presencia nominal de las intersexualidades en el texto y su ausencia en la definición del objeto de la ley y/o de las medidas, que no

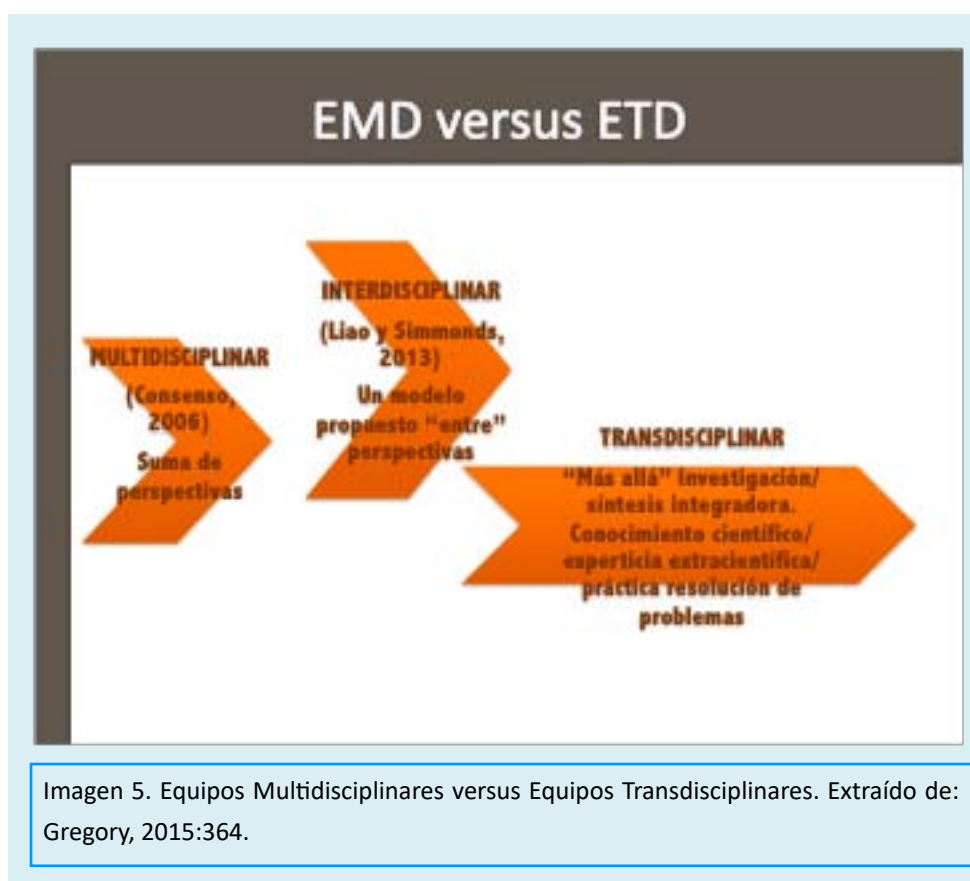
⁷⁶ Comunitat Valenciana, 2018; Estatal-Anteproyecto, 2017; Navarra, 2017; Murcia, 2016; Andalucía, 2014.

reflejan ocuparse de la interfobia ni de las realidades intersex.

En el ámbito sanitario, las propuestas de atención y cambio, aún siendo muy variables entre sí, dan por obvia dos elecciones: el sector hospitalario como epicentro sobre el cual hacer gravitar la atención a las personas intersex y los llamados “equipos multidisciplinares” como fórmula de colaboración entre diferentes disciplinas profesionales. La elección del hospital como epicentro evita pensar en una reestructuración que se pregunte cuál puede ser el papel de la atención primaria y/o de la medicina/enfermería comunitarias (un asunto que, además, se vuelve especialmente relevante en tiempos de la pandemia de la Covid-19). Es verdad que la historia de la atención trans en el Estado español también nos ha mostrado que repensar la atención sanitaria que se dirige a personas cuyas condiciones ya han sido territorializadas por la medicina especializada, ha implicado comenzar disputando el tipo de atención hospitalaria, para luego, posteriormente, descentralizarla del hospital⁷⁷. El análisis de las leyes referidas nos muestra que este giro aún está pendiente en la atención a la salud de las personas intersex. No obstante, en el ámbito de las intersexualidades ya contamos con diagnósticos amplios que están aportando claves para pensar en modelos descentralizados. Gregory Flor (2015), apunta que el papel de los hospitales podría centrarse en “el diagnóstico correcto, el seguimiento de los tratamientos o la aparición de problemas de salud” mientras otros cauces permitiría vehicular pacientes desde la atención primaria hasta otros recursos comunitarios no sanitarios (Gregory, 2015:593). Gregory también apunta la necesidad de pensar en un Equipos Transdisciplinares, que desbordan la lógica de saberes y posiciones comprendida en los equipos multidisciplinares (ver Imagen 5) y que servirían para concretar el llamado “giro psicosocial” en la atención intersex (García-Dauser, Gregori y Hurtado en Gregory, 2015:364) que implica la participación de colectivos, pacientes expert*s y grupos de apoyo. Los equipos multidisciplinares por los que apuestan las leyes que afectan a la

⁷⁷ Las primeras críticas a la atención en salud trans gravitaron sobre el modelo que estaban practicando las UTIG (Unidades de Trastornos de la Identidad de Género) en los hospitales. Tuvo que pasar tiempo para hallar propuestas que incorporasen la pregunta de qué es lo que podía hacer la atención primaria. Este proceso lo vivimos en el Programa Comunitario de Salud, Diversidad Sexual y Diversidad de Género del Ayuntamiento de Madrid (2016-17), que explicaremos más adelante, donde el propio diseño del programa implicó pensar qué hacer desde dispositivos de salud comunitaria y promoción de la salud, como es Madrid Salud, que contribuyera a la atención. Se abrieron vías como la necesidad de repensar la arquitectura física y emocional de los centros, el asesoramiento en materia de salud sexual y reproductiva, el seguimiento endocrinológico en el caso de la atención primaria y la incorporación de las diversidades de género a los programas educativos; ejes que no hacían pilotar el cambio sobre el sistema hospitalario, contribuyendo a la atención de proximidad.

organización profesional no alteran la lógica experto/lego que los acompaña, mientras que la transdisciplinariedad responde mejor al espíritu de generar un campo compartido de saberes que co-creamos entre diferentes posiciones enunciativas, entre las cuáles no pueden faltar las de movimientos, organizaciones, pacientes y acompañantes.



Respecto al ámbito sanitario hospitalario, hemos visto que los textos legislativos analizados contienen diferentes niveles de regulación respecto a las intersexualidades. Las leyes "aditivas" incorporan las intersexualidades sin afectar al sector sanitario; las leyes "tópicas" se limitan a regular la atención quirúrgica a menores y la formación del personal en base a la representación más extendida de las intersexualidades; las leyes permeadas por un modelo "lluvia de ideas" amplía las consideraciones del grupo anterior sobre la atención clínica sin entrar en aspectos relacionados con la organización sanitaria y sin partir de un análisis global de las realidades intersex y las problemáticas vividas. Por último, las leyes "de impacto estructural" alcanzan a afectar a la organización y estructura asistencial si bien solo la Ley de la Comunitat Valenciana

(2018) refleja asentarse sobre un análisis previo de las realidades intersex que recoja la heterogeneidad y la complejidad interna. La formación al personal sanitario es una apuesta que repiten la mayor parte de los textos legislativos, si bien faltan elementos para vincularla al espíritu de las leyes; ya que a veces no se detalla cuál es el objetivo de la formación, qué tipo de modelo de atención contribuye a construir ni con qué agentes. Este aspecto es importante para pasar de un modelo que apela a la formación como “mantra” - es decir, que propone el acto de formar como la propia solución a los problemas- a un modelo de capacitación que integre esa formación dentro de un proceso de cambio más amplio al que la formación contribuye. Este déficit deja en suspenso hasta qué punto las formaciones van a contribuir a promover una perspectiva despatologizante (¿cambia solo la nomenclatura?, ¿qué más cambia?); si, consecuentemente, van a transformar el funcionamiento de los equipos, si van a incidir en la relación médico*-pacientes-acompañantes o si, por el contrario, reforzarán más aún el binomio experto/lego en el sistema sanitario.

Ninguno de los cuatro grupos de textos expuestos regula por ley la participación de colectivos de personas intersex y de colectivos de familiares en la definición, implementación y evaluación de las medidas sanitarias. Tampoco se provee al sistema sanitario de otras fórmulas, como la participación de l*s “expert*s por experiencia” o el asesoramiento de las familias en los procesos de toma de decisiones. Junto con la participación, los mecanismos de evaluación de la implementación tienden a ser el otro gran campo olvidado, lo que limita la efectividad, el alcance y la calidad de los textos legislativos.

Durante esta última parte de la Introducción hemos recorrido los nichos claves que nos ayudan a comprender y reconstruir una ecología de saberes, útil para este estudio, en torno a la clínica intersexual española contemporánea como zona de contacto: el campo del activismo/artivismo/expert*s por experiencia, los estudios académicos procedentes de las ciencias sociales y los cambios legislativos que están afectando a la práctica clínica. Partiendo de este lugar, proponemos ahora adentrarnos en la Metodología de este trabajo para continuar abordando la construcción y la quiebra del binarismo sexual en la zona de contacto de la clínica en los capítulos posteriores.

Cuidado epistémico
Acompañamiento
Enfoque cualitativo
Sensibilidad etnográfica
Resonar
Situar(nos)

Metodología



Capítulo 1

Metodología

1. Abandonar la vigilancia, cuidar de las desviaciones

Quiero empezar abordando la metodología como un asunto de preocupaciones -ya veremos cuáles-, al estilo que propone Bruno Latour (2008 [2005]), quien considera toda actividad científica una cuestión relacionada con el interés que tenemos en un problema antes que como la acción de ocuparnos de ciertos hechos cuyo estatuto de “objetos científicos” a los que prestar atención damos por obvio (*matters of concern* frente a *matters of fact*). Esta aproximación nos lleva a dar cuenta del contexto en que se ha ido forjando mi preocupación por la clínica intersexual y los modos de aproximación práctica y teórica de los que hacemos uso en esta investigación. Con el apoyo de las epistemologías feministas, me propongo construir un relato sobre la clínica intersexual como objeto de atención singular -ligado a su red de producción- que me llevará a explicar cómo se han constituido mis preocupaciones y, cómo algunas de ellas, han derivado en un asunto de cuidados; lo que acerca mi interés a la propuesta desde la que Maria Puig de la Bellacasa nos invita a pensar la tecnociencia -como veremos más adelante-.

Aprendí que la metodología responde al *cómo* hacemos un proceso, lo que puede leerse de distintas maneras. Desde la inseguridad del inicio de un proceso de tesis hubiese querido entender lo metodológico como la receta que escogemos para un plato que ya sabíamos que íbamos a hacer, es decir, para abordar un objeto y unas preguntas de investigación previamente definidos que responderemos al final del proceso. La manera en que mis preguntas han ido mutando a lo largo de esta investigación vuelve poco útiles las metáforas que sobre-estabilizan los procesos, disolviendo dudas y contradicciones. Prefiero abordar la metodología cómo la construcción de un relato sobre *cómo me (pre)ocupo de lo que me (pre)ocupa* en un

contexto concreto: la zona de contacto que se ha generado alrededor de esta investigación. Esta visión puede ser útil siempre que entendamos que el modo en que he ido abordando mis preocupaciones es justamente lo que las ha ido configurando. La escritura de este capítulo se convierte entonces en una forma de dar cuenta de cómo se ha formado una red de agentes (human*s y no human*s) y experiencias (académicas y no académicas), algunas conscientes y otras no, que me han llevado a tomar decisiones -llamémoslas *metodológicas*- que visibilizan un ángulo determinado de la clínica intersexual española. Que producen un relato entre otros.

Este capítulo se nutre también de mi reencuentro con Donna Haraway en tiempos de confinamiento en plena pandemia Covid-19, cuyas lecturas siempre alimentan mi pretensión de no sucumbir a ninguna de las dos tentaciones que citaré a continuación: ni a una escritura hiperlaxa que, intentando dar cuenta de lo metodológico como experiencia, renuncie a buscar formas de rigor, ni a una escritura hiper-objetivante que, en la búsqueda de sistematización, sobredimensione el papel de las técnicas al describirlas, explotando la faceta que tienen como tecnologías que también producen apariencia de verdad al representar los procesos como objetivables. En una experiencia docente llamé a este tipo último de descripción las “metodologías canjeables”,¹ dado que es fácil reaprovechar el apartado metodológico de una investigación a otra. Creo que las lecturas de Haraway son las que más me han inspirado para buscar escrituras híbridas entre estas dos tendencias, junto con trabajos de compañer*s doctorand*s en los que las preocupaciones metodológicas y sus nexos políticos son una constante no resuelta explicitada y, por ello, un maravilloso terreno de experimentación y escucha.

Desde este lugar, presentaré a lo largo del capítulo los objetivos, las hipótesis y las preguntas de investigación seguidas del planteamiento metodológico que ha dado forma a una investigación cualitativa de inspiración etnográfica para abordar la clínica intersexual española desde los encuentros con las personas informantes en el marco de redes, afectos y experiencias que van más allá de la propia investigación y de las agencias exclusivamente humanas. Antes de adentrarme en ello, abordaré las preocupaciones que han guiado esta investigación con el fin de explicar dos asuntos: cómo se ha constituido la clínica intersexual española como un campo de atención

¹ Desarrollé este concepto para una clase de metodología dentro del Master GEMMA en Estudios de Género y de las Mujeres (Universidad de Granada, 2017).

singular a lo largo del proceso, y qué es lo que la investigación trata de hacer y no solo de contar. Para abordar las preocupaciones que han atravesado el proceso y que han conformado el campo, mi bagaje activista y las tensiones con mi formación de base en biología se revelan como dos terrenos privilegiados para entender la forma concreta en que mi investigación transcurre o, más bien, se desvía.

Utilizo el término “desviación”, recogiendo sus connotaciones queer en castellano y su nexos particular con la medicina psiquiátrica, que dotan al término de una ambivalencia entre el recuerdo de una marca histórica despectiva y su reapropiación colectiva. La desviación, para Sara Ahmed, está comprometida con la desorientación, es decir, con la forma en que los objetos pierden su sitio y el modo en que los cuerpos “que no se mueven en líneas rectas (*straight lines*) pierden el equilibrio” (Ahmed, 2018 [2016]:198). Los puntos en que la metodología y la investigación se vuelven desviadas y me hacen tropezar con los relatos clásicos sobre la objetividad son, probablemente, los que mejor denotan cómo este proceso está comprometido con mi propia experiencia situada como persona procedente de los movimientos de diversidad sexual y de género, como estudiante de una biología académica demasiado complaciente con los discursos (cishetero)sexistas y como persona no reductible a ninguna de estas dos categorías. La desviación da cuenta del hecho de estar-afectad* por ello y de tomar ese lugar de afectación, no solo como el punto de partida del conocimiento, sino también como un lugar de (trans)formación de la sensibilidad etnográfica.

En los términos que proponen Pierre Bourdieu *et al.* (2008 [1973]), podría considerar esta forma de atender a lo que me preocupa así como a las desviaciones que ello introduce como parte de un método de vigilancia epistémica. Sin embargo, prefiero abandonar el término “vigilancia”, que remite a un tipo de atención defensiva contra algo que no tendría que pasar, con el fin de orientarme hacia el terreno del cuidado, que conecta mejor con las epistemologías feministas. Creo que en el campo de la tecnociencia, las epistemologías feministas ofrecen otras representaciones de las desviaciones o, incluso, introducen formas de desviarnos. Me preocupa menos desviarme que cuidar de las desviaciones o desviarme con cuidado, si se entiende que no es hacerlo con miedo sino con atención. Puig de la Bellacasa apunta que la preocupación y el cuidado están íntimamente relacionados, ya que ambos son formas afectivamente cargadas de estar involucrad*s con los mundos que vivimos, si bien el cuidado destaca aquello que hacemos (2011:89-90). Leyendo a Puig de la Bellacasa

pienso que podemos ver la preocupación y el cuidado como un continuum afectivo con implicaciones graduales y materiales distintas. Así que expongo las preocupaciones con el fin de partir hacia una forma de cuidado epistémico, que sustituya la vigilancia y acompañe la investigación.

Desde mi socialización en el activismo feminista español, y en particular desde la deriva de la última década, la pertinencia del uso de la palabra cuidado es casi intuitiva, es decir, llega a mí en el texto antes de poder dar cuenta de cómo o por qué lo ha hecho. Al indagar en esa intuición, es decir, en esa forma de conocimiento sobre la que *a priori* no tenemos conciencia de cómo se produce, observo que al usar el término “cuidado” estoy tratando de expresar que lo que me preocupa es algo sobre lo cual deseo crear un campo de atención o es aquello que no quiero desatender. También expresa la demanda de un enfoque feminista de comprensión así como una intencionalidad de abogar por un reconocimiento que anhelamos, una puesta en valor que implica remover jerarquías asentadas en binarismos que trazan la línea entre lo significativo (objeto de atención) y lo insignificante (invisibilización). Esto último puede permitirnos apuntar hacia el cuidado como reparación, una faceta que Puig de la Bellacasa rescata de Joan Tronto y Bernard Fischer (1993) cuando señalan que “los cuidados incluyen todo aquello que hacemos para mantener, dar continuidad y reparar nuestro mundo de manera que podamos vivir tan bien como sea posible” (en Puig de la Bellacasa, 2011:93).²

Esta investigación comenzó como una aproximación a la cultura médica en lo que se refiere a la atención clínica a las personas intersexuales y ha ido discurriendo por terrenos que nos obligan a replantearnos qué estamos entendiendo por naturaleza y cómo lo estamos negociando; sea en forma de preguntas por los genes, los cromosomas, las anatomías o cualquier otro objeto que pueda ocupar, en el imaginario científico, el lugar de la *cosa en sí* al entrar en esa categoría pre-discusiva de los hechos. Creo que no tendría sentido oponerme a ese fluir de la investigación que me trae de vuelta a un terreno cercano al de mi formación de partida; un campo profesional que abandoné al terminar la carrera y girar hacia las ciencias sociales. Es desde aquí

² En el texto original: “For Joan Tronto and Bernice Fischer, [care] includes everything that we do to maintain, continue and repair “our world” so that we can live in it as well as possible. That world includes our bodies, our selves, and our environment, all of which we seek to interweave in a complex, life-sustaining web (Tronto 1993, 103)”. La traducción al español del fragmento del texto está extraída de Pérez de Lama, 2017.

desde donde me propongo comenzar este relato sobre las preocupaciones que han atravesado la metodología y el desarrollo de esta investigación.

2. Investigaciones que acompañan. Aprendizajes a partir de la biología.

Leí por primera vez a Haraway mientras compatibilizaba cuarto año de la carrera de Biología en la Universidad Complutense de Madrid con unas prácticas a las que accedí por mi cuenta en el Laboratorio de Inmunología de la Fundación Jimenez Díaz, donde pretendía inicialmente realizar el doctorado mientras estudiaría sociología en mis ratos libres como si de un proyecto secreto se tratara.³ Conseguí “Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza” (1995 [1991]) en la antigua Librería de Mujeres de Sol en un momento donde mi nexos con los textos feministas de la biología era un asunto de suerte que dependía de lo que encontraba en la biblioteca artesana de RQTR⁴ de forma ocasional. Allí era donde l*s estudiantes del doctorado de género y otr*s compañer*s depositaban copias de las obras amablemente y ese era también el lugar donde hacía poco que había descubierto a Judith Butler. En esa época hacía trabajo experimental en el laboratorio, basado en técnicas instrumentales de separación de ADN a partir de muestras de sangre de pacientes afectad*s por el aceite de colza cuyas historias nunca conocería. Había un contraste tremendo en las muestras de sangre que llegaban a mis manos al menos dos veces por semana. El anonimato de los códigos adheridos a los tubos contrastaba con el sufrimiento carnal y concreto que a mí me ocasionaban las extracciones. Siempre tenía la sensación de tenerlo entre mis manos, de ser aquello lo que también sometía a centrifugación: un tubo que se cayera significaría un pinchazo desaprovechado, esa era mi particular espada de damocles. En el laboratorio, aprendí algo más que a separar ADN de manera repetitiva: aprendí a realizar procesos de separación entre la sangre y su contexto de procedencia y extracción, si bien era más un distanciamiento relativo que una completa ruptura y disociación. Fui integrando que la sangre sólo provocaba en mí

³ Afortunadamente, en el año 2004, mientras cursaba el final de quinto de carrera, la UCM lanzó la primera promoción del Magíster de Igualdad de Género. Para mi sorpresa, mi postulación fue positiva aún viniendo de las ciencias naturales, lo que me permitió dejar el laboratorio y comenzar en las ciencias sociales de maneras menos clandestinas.

⁴ Rosa que te quiero Rosa, también conocida como Erre que te erre, es la asociación LGTBI feminista de la UCM, de la que formé parte entre 2001 y 2006.

fuertes respuestas corporales cuando estaba ligada al sufrimiento, lo que me permitió ir operando de forma más fluida con la que llegaba, contenida asépticamente, en los tubos. Entonces, descomponía el tejido en sus diferentes tipos de células, fluido y material genético y, de las partes independientes, que aprendí a nombrar como entidades autónomas (plaquetas, glóbulos blancos, etc...), extraía y purificaba solo la que tenía la información. Mediante espectrofotometría, tomaba medidas objetivas sobre su concentración y trasladaba el tubo Eppendorf, que contenía el ADN puro, al congelador de nitrógeno líquido que conservaría intacta la información codificada a temperaturas bajo cero.

Traigo a colación esta experiencia aquí, deteniéndome en los pormenores, porque esta es la forma en que yo aprendí a “leer” la biología a través de los textos, los objetos, el trabajo experimental, sus rituales, sus relaciones y sus disposiciones corpo-mentales propias. Una forma que conecta con las ideologías hipergenéticas que regulan el pensamiento sobre el ADN; aquel sobre el que Haraway ironiza al asimilar su lógica al modelo de Parque Jurásico: un conjunto de mitologías y narrativas bien representadas por la versión ficcionalizada del ADN prehistórico que, conservado en ambar, es capaz de reconstruir un dinosaurio (Haraway & Goodeve, 2018[1999]:114). Uso la metáfora de la “lectura” de la biología porque representa un acto de relación con algo que ya estaba impreso previamente ahí, como entidad propia, esperando a ser descifrado, descrito, descubierto o conquistado por la mente y el pensamiento científico a través de un riguroso y sistemático trabajo experimental de l*s investigador*s, donde solo cabría la exactitud, la razón y la lógica. Así que lo primero que puedo decir es que acercarme a la biología es hablar y re-vincularme con una cultura de la que también formo parte, cognitiva y afectivamente, y cuyos aspectos positivistas “sórdidos” no me resultan ajenos sino que también son una parte del contexto de mi formación. Pero traigo esta experiencia aquí, también, porque sé que esta forma de relación con la biología no es única -como iré desarrollando en los capítulos finales- y porque un primer asunto que me preocupa es cómo aproximarme a la cultura biomédica y los saberes expertos sin contribuir a regenerar la oposición entre el pensamiento social y las llamadas “ciencias naturales”, “ciencias duras” y “ciencias de la salud”. Esta preocupación implica arriesgarnos a jugar fuera del partido entre biologicismo y constructivismo, aun sin saber exactamente donde va a llevarnos.

De hecho, mi inmersión en los estudios de género, en la antropología médica y en el

activismo no me hacen confirmar un funcionamiento rígido de la lógica del poder en la ciencia sino que me lleva a identificar fisuras que ya se están produciendo, Es decir, en los contextos locales y concretos, hallamos experiencias que desbordan las lógicas hegemónicas sobre los cuerpos y el binarismo. Ampliando estas fisuras es posible imaginar otros mundos y otros imaginarios biológicos, anclados en el presente, que repercutan sobre la formación de culturas "otras" de la atención. Esa ampliación contiene una apuesta política y epistemológica concreta: no hacer más grande el poder con los relatos que hacemos cuando nos oponemos a él y renunciar a regenerar el binarismo como una forma de pensamiento, incluso entre quienes alertamos de una de las facetas de su funcionamiento (los binarismos sexuales y de género). Este es el motivo por el que abandonar el partido biologicismo versus constructivismo se convierte en un asunto clave en esta investigación. Como veremos en el capítulo 5, las naturoculturas contienen otra propuesta de juego diferente, si bien necesitamos un esfuerzo de concreción para ver qué relatos "otros" y qué otras formas de alivio del sufrimiento nos permiten iluminar con y respecto a las vidas intersex.

Si no se trata de "oponer", a la cultura ya existente, otra lectura de la cultura médica, la atención y los objetos de la biología, a riesgo de compactar más las formas hegemónicas que esta cultura adopta, ¿qué podemos hacer entonces a través de esta investigación? Creo que acompañar las contradicciones es una respuesta humilde, aunque no necesariamente fácil, para un problema complejo. Esta reflexión no solo proviene de recoger la propuesta de Haraway (2019 [2016]) cuando nos habla de la necesidad de "seguir con el problema" y no precipitarnos a disolver lo incómodo mediante respuestas rápidas que casi siempre tiran de lo ya sabido, reconfirmándolo. Procede también de la segunda preocupación que quiero plantear aquí y que me ha acompañado durante todo el transcurso del trabajo de campo mientras entrevistaba a profesionales de la salud que, amablemente, concendían su tiempo para participar en las entrevistas sin pedir nada a cambio y sin controlar las condiciones de producción del conocimiento - el modo concreto en que yo puedo hacer uso del relato de la entrevista-. En el marco de la clínica intersexual española, el sufrimiento se ha representado como un asunto ajeno a la clínica y se ha ligado a la propia condición corporal de la persona o al rechazo que la diferencia puede provocar en cualquier entorno que aquella pueda tener de manera indefectible. Tanto mi bagaje activista como mi escucha durante las entrevistas volvían esta premisa profundamente

incómoda para mí, ya que algunos paralelismos con la patologización de las disidencias sexuales y de género me resonaban con fuerza. En esos momentos he tenido que pensar cómo puedo contribuir a seguir poniendo luz, tacto y escucha a lecturas que permitan acercar a l*s profesionales la relación entre el sufrimiento y las formas de atención que se practican en los hospitales públicos de una manera que no contribuya a reforzar posicionamientos defensivos. Me ha preocupado, por tanto, no cerrar más las posibilidades de cambio. De momento, quiero dejar planteada aquí esta preocupación, que es una preocupación no sólo por lo que decimos, sino por lo que hacemos con lo que decimos o por lo que sucederá después, para pasar a exponer a qué me refiero con contradicciones y, por consiguiente, qué podría significar acompañarlas.

La preocupación por no contribuir a una polarización que simplifica el calado social de las problemáticas, me lleva a expandir mi campo de atención hacia cómo afectan las investigaciones que hacemos a las identidades profesionales de l*s otr*s. Quiero aproximarme a este asunto atendiendo a la formación de la identidad profesional de l*s biólog*s a través de la carrera desde la perspectiva de alguien que pasó por ahí, ya que es este bagaje de experiencias el que han configurado mi sensibilidad y el prisma desde el que comienzo a preocuparme por el asunto de la identidad. Aproximarme de este modo me posibilita no hacer una división radical entre nosotr*s y l*s otr*s, poniendo en práctica una praxis metodológica que nos permite hablar de algo en lo que potencialmente nos reconocemos. Conozco bien algunas de las contradicciones que se daban entre el estudiando de biología y que dan cuenta del diálogo en el que se construían nuestras identidades. Por contradicciones entiendo las tensiones entre diferentes valores que tienen lugar en comunidades científicas a las que nos ligamos por algún tipo de deseo de pertenencia, es decir, por algo que en parte puede definirse y en parte escapa a la conciencia y a la definición. En el momento en que este deseo está, la comunidad adquiere capacidad de interpelarnos en la construcción de nuestra identidad. No podemos obviar esta faceta al hablar de la investigación como práctica de acompañamiento y/o mediación dado que las críticas a aspectos concretos del quehacer profesional pueden estar tocando el sentimiento de pertenencia y la distancia con la comunidad. Una de las principales contradicciones durante mi periodo de formación fue la férrea defensa de los derechos de los animales y el uso de las vidas en experimentación, incluyendo en las propias prácticas que realizábamos con fines

formativos. Un asunto que formaba parte de los diálogos y los debates que teníamos entre el estudiantado, en espacios y tiempos informales - los no-lugares del conocimiento-.

Justamente fue en una práctica del laboratorio de fisiología donde un profesor nos mostró una vivisección de una rana *in situ* para enseñarnos cómo el ritmo de la frecuencia cardiaca variaba en función de las sustancias que aplicábamos directamente sobre el músculo. Para ello, había que dañar la médula espinal de la rana clavándole una aguja, con el fin de inmovilizarla, abrirle la piel, localizar el corazón y atravesarlo con un filamento que uníamos a una especie de electrocardiograma; una operación tras la cual se mataba a la rana. La rana, por el momento viva aunque inmóvil, respondía con variaciones en el ritmo y la frecuencia cardiaca a las diversas sustancias, lo que inmediatamente se reflejaba en la forma que adquiría el gráfico. Yo atravesé con el filamento el corazón, una labor delicada que requería cierta “valentía” y no recuerdo si realicé alguna otra “tarea” más porque tendí a borrar parte de lo sucedido. Siempre me he preguntado por qué hice algo que ni siquiera era obligatorio y esa pregunta traía a la conciencia una cuestión que nadie nombró en el transcurso de la práctica pero que parecía obvia: habían daños que parecían realmente innecesarios. Desde nuestra formación, era bastante lógico que el corazón respondería de manera distinta a neurotransmisores y hormonas que realizan funciones diferentes, pero parece que la forma de no dudar de que aquello sucedía era presenciarlo de una forma particular: viendo el registro en el electrocardiograma en tiempo real a través de un aparato que producía una unión material y semiótica entre lo natural (el corazón) y lo artificial (la máquina). La máquina era una extensión de lo humano que nos trasladaba allí donde el ojo no podía llegar, que nos permitía allanar el corazón de la rana y “descubrirlo”. La mediación de la tecnología, que transformaba un movimiento orgánico en un lenguaje creado, era la prueba que otorgaba al hecho científico una apariencia de verdad mayor que otras técnicas de representación de la realidad.

Es lo que Haraway llamaría un aparato semiótico-técnico, que podríamos decir que genera, no solo una materialidad en ese nuevo lenguaje (el papel con el registro), sino una predisposición en nosotr*s hacia lo que el aparato tiene que decir. Las prácticas de laboratorio son prácticas corporales, es decir, espacios de experiencia (experimentación) que presentan determinadas cualidades afectivas a través de las que modelamos nuestras sensibilidades y nos ligamos a una determinada comunidad

profesional.

Posiblemente, cuando participé voluntariamente del innecesario experimento, ya había captado la ecuación entre convertirnos en científic*s y objetivar a los sujetos de estudio, esto es, establecer una relación afectiva que nos permite separarnos del dolor ajeno para poder realizar tareas que tendrían que contribuir al avance de la ciencia. La biología de laboratorio es un campo de entrenamiento en la objetivación y ese aprendizaje incluye múltiples experiencias afectivas informales que no categorizamos como formativas. En el laboratorio donde realizaba las prácticas acostumbraba a acariciar y masajear a unas mansas ratas pardas que tenían para experimentación antes de introducirlas en una cámara donde respiraban un compuesto que les haría incorporar un plásmido. Una tarde mi coordinadora, que solía bromear con mi cuidado hacia los animales, me invitó a ayudarla con una cepa nueva de ratas blancas con ojos rojos particularmente grandes y agresivas. Aquello sí que debía quitarme los sentimentalismos con los roedores, propios de cierta juventud y de la falta de madurez profesional.

Esta es solo una de las situaciones que me han llevado a pensar hasta qué punto el entrenamiento en biología implica también un reaprendizaje emocional que no es abiertamente planteado pero que sucede a través de las relaciones que se establecen en el laboratorio. Esta dinámica se traduce en dejar a un lado las emociones ligadas al dolor y la vulnerabilidad sin plantearnos el hecho de estarlo haciendo, de modo que se trata de un entrenamiento afectivo que sucede sin pasar por la conciencia. Y esta es la condición que lo vuelve peligroso, ya que desde ahí es más complejo modular las condiciones de la separación. Así que de lo que estoy hablando aquí es del sustento material y afectivo de la observación y la experimentación, incluso de la forma en que ambas han sido escindidas en dos prácticas separadas⁵. La cuestión a la que nos

⁵ Adolfo Estalella y Tomás Sánchez Criado apuntan hacia la diversidad de formas que puede englobar el término “experimentación” rescatando trabajos clásicos de Knorr Cetina (1994) sobre las distintas culturas epistémicas que pueden informarlo y de Daston y Lunbeck (2011), quienes exploran la disociación de la observación y la experimentación como prácticas epistémicas opuestas, ligadas a atributos distintos (pasividad / actividad; subjetividad / objetividad), que tiene lugar hacia finales del siglo XIX (Estalella & Sánchez, 2016:24). Esta distinción es útil para entender la formación de la identidad profesional, entre ellas, la vivencia de las contradicciones planteadas entre l*s llamad*s “biólogos de bata” (quienes se dedican al trabajo de laboratorio desde especialidades como la biología celular, la genética o la microbiología) y “los biólogos de bota” (quienes salen al campo y se manchan los zapatos desde la botánica, la zoología o la biología ambiental), entre quienes podríamos ver diferencias en el eje objetividad/subjetividad. Habité esta dicotomía desde la posición híbrida de escoger una especialidad de bata (biotecnología) y tomar las optativas no ligadas a la especialidad de las de bota (zoología y ambiental).

enfrentamos es compleja y tiene dimensiones profundas justamente porque afecta a la materialidad a través de la cual hemos encarnado las identidades profesionales, aún si estas nunca terminan de conformar patrones de conducta cerrados y rígidos. Las formas a través de las que adquirimos conocimiento están literalmente cargadas de vida, es decir, de momentos vividos, vivenciados, que llenan nuestro tiempo en un espacio dado. Formas que construyen la materialidad de nuestra cotidianidad, orientan nuestra atención y nuestro esfuerzo, llenan nuestra horas, posicionan nuestra mirada y nos proporcionan vínculos con otr*s, identidad, sentido, valores, pertenencia y, en definitiva, nexos con la profesión. Nos hacen re-conocernos al devolvernos una imagen a través de la práctica que hacemos nuestra. Creo que hacer una investigación sobre la práctica profesional de otr*s requiere conciencia sobre las dimensiones de sentido que estamos tocando. Más allá de que, en el ejemplo que puse antes en el laboratorio de fisiología, es fácil ver el carácter innecesario del daño ejercido contra la rana, la dificultad es sostener el reconocimiento del sufrimiento que hemos causado, aún si ese reconocimiento genera nuevas distancias con los valores que conforman la profesionalidad (proteger los entornos y las vidas) y con las materialidades que se han hecho carne y nos han construido hasta hacernos saber quiénes éramos en tanto biológ*s.

La cuestión de sostener el sufrimiento causado y atender al contexto afectivo e histórico de la práctica médica, así como a la “estructura de sentimientos” - en palabras de Raymond Williams (2009 [1997])- es un asunto que se ha vuelto central en mi investigación. Y lo que trato de explicar aquí es que no se trata meramente de un tema sino de un enfoque, algo que podemos buscar aunque lo hagamos de formas abiertas a la sorpresa. Creo que en las entrevistas con l*s informantes profesionales de la salud están permeadas de tensiones entre su identificación con la máxima de que lo primero es no dañar y el daño que, sin embargo, aparece reflejado en el discurso de organizaciones, activistas y leyes acerca de una parte importante de la práctica médica. Esta tensión está atravesada por el hecho de que determinados posicionamientos profesionales (por ejemplo, en torno a las cirugías) se asientan en premisas no abiertamente elaboradas ni debatidas como, por ejemplo, la presuposición de que reducir la distancia con el binarismo corporal, aún si es mediante acciones sobre las que la persona no puede dar su consentimiento, es sinónimo de mejorar la salud y el bienestar de la persona. “Acompañar” aquí a l*s profesionales mediante la

escritura no es minimizar el reconocimiento del dolor ajeno, no es hacerlo más difuminado o menos significativo, es impulsar o permitir el cambio a pesar del daño. Estar ahí mientras los sujetos pueden accionar un reconocimiento que transforme o una transformación que no eluda el reconocimiento, como se prefiera. Mientras l*s profesionales de la clínica intersexual no logren partir del reconocimiento, lo hecho será una sombra que proyectar en el activismo, una queja sobre el supuesto exceso contenido en la crítica ejercida desde posiciones activistas que alimentará el volumen al que es necesario elevar la crítica para ser escuchad*s.

La lógica de acompañar ha permeado este proceso en dos sentidos. En primer lugar, en una intencionalidad de poner cuidado en la escritura. “Cuidar” puede traducirse como la voluntad y la apuesta de no confundir a l*s profesionales con las posiciones que toman así como no compactar al sector profesional bajo ninguna forma de expresión cultural. Significa guardar un espacio para abandonar determinadas formas de hacer sin perder la pertenencia, lo cual es también una manera de no contribuir a reforzar la identificación entre determinadas prácticas históricas en torno a la intersexualidad y la identidad de l*s clínic*s que las han llevado a cabo o las han heredado transgeneracionalmente. Un segundo sentido de acompañar es el que se corresponderá con la etapa de transferencia de esta investigación, donde la pensamos como un material a partir del cual generar procesos de conciencia que abran la reflexión sobre las prácticas profesionales en la clínica intersexual de formas que favorezcan el cambio, cuya concreción será justamente parte del proceso.

“Acompañar” es también una palabra que surge de la necesidad de desbordar el lenguaje colonial del descubrimiento en investigación, cuya crítica desarrolló astutamente Linda Tuhiwai Smith (1999).⁶ Y esto conecta con la siguiente preocupación: cómo y desde donde nos interesamos por un asunto enmarcado en el campo de la salud de l*s otr*s. Las perspectivas decoloniales nos están enseñando que la colonialidad es también una lógica de relación con los saberes, una forma de creación de una otredad cuyo anclaje en procesos históricos que han violentado severamente las vidas de las comunidades colonizadas no podemos obviar. Es también una forma de hacer que provienen de entrenamientos profesionales en

⁶ Linda Tuhiwai Smith (1999) señaló el nexo íntimo del término “research” con el colonialismo e imperialismo europeos, siendo una de las palabras más sucias dentro del vocabulario indígena cuyo uso levanta silencio, desconfianza y malas memorias sobre el pasado (en DelVecchio *et al.*, 2008:4).

maneras de conocer que encarnan fuertes jerarquías de valores. Y creo que este es un asunto profundamente problemático para quienes nos nutrimos de la tradición occidental del conocimiento científico y, en particular, del terreno de la biología y del campo de la salud. Las preocupaciones en torno a la naturaleza y la salud -en particular, cuando se aplican a las otredades- son un conocido terreno de blanqueamiento de la colonización, entendida no solo como regimen político-administrativo sino como forma de relación actual enraizada en la historia. Así que como construimos nuestro interés por la naturaleza, la salud y l*s otr*s es un asunto que conviene revisar y no dar por sentado. Y en mi caso, el interés en el campo de la salud contiene algunos asuntos espinosos que me (pre)ocupan y que atañen a cómo se configura mi interés por la biología y por las vidas afectadas por las enfermedades visibilizadas.

Estudié biología por lo que sea que hay detrás de eso que llamamos vocación, intuición, también por relaciones personales (parte del profesorado que más me había impactado en secundaria era de biología) y por algunas historias que forman parte del legado colonialista que me atraviesa. Ellas conformaron gran parte de mi fascinación preadolescente con la etóloga inglesa Jane Goodall y con la ficción blanca sobre el ébola que circulaban en mi entorno por aquel entonces (“Zona Caliente” y “Estallido”⁷). Sobre Goodall, quien creció en Reino Unido y trabajó en Tanzania, veía documentales de TV2 sobre su extenso trabajo con chimpancés en la Reserva Nacional de Gombe, sin reparar en el trabajo invisibilizado de personas indígenas que colaboraban con ella en el quehacer científico. Respecto al Ébola, se convirtió en un terreno donde productores/escritores de países no afectados contribuyeron a globalizar un imaginario sobre la enfermedad, la amenaza y las muertes de las vidas negras. Circulaba entonces en mi entorno de 8ª de la EGB, el ensayo “Zona Caliente” (Preston, (1995 [1994]) cuyo título, resonante con la jerga militar, designa el área del laboratorio donde se trabaja con los virus de mayor letalidad. La obra fue leída como parte del discurso colonial que construye África como amenaza externa y “tumba del hombre blanco” en el contexto posterior a la Guerra Fría (Haynes, 2002) y también como una forma de

⁷ “Zona Caliente” es el best seller del escritor estadounidense Richard Preston, publicado en inglés en 1994 bajo el título “The Hot Zone: A Terrifying True Story” y traducida al castellano el mismo año. Catalogada como suspense científico, relataba los efectos del Ébola y del Virus Marburgo sobre la población centroafricana en brotes de los años ochenta.). La obra no se adaptó al cine porque un año después se impuso la película de “Estallido”, dirigida por el director alemán Wolfgang Petersen, que ficcionaliza también la amenaza de un virus africano para la humanidad, basado en el ébola. El éxito de la película se ha visto incrementado en la crisis del Covid-19.

expresar las ansiedades sobre la deforestación en el continente (Lynch, 1998). Un año después, llegaba a los cines la película *Estallido* (Wolfgang Petersen, 1995), haciéndonos espectador*s que aprenden que, ante la amenaza de un letal virus que amenaza a poblaciones negras, siempre hay blanc*s que pagan el precio de infectarse por contacto para salvar el mundo -y, en particular, a las comunidades negras que agradecen la salvación-, desde el compromiso con una ciencia libre de valores que tiene la solución; de modo que el sistema colonizador acaba reforzado. Esta ficción colonial aparecía revestida de una tremenda preocupación humanista por la salud amenazada de las personas, en apariencia, fueran del color que fueran. Pero dicha preocupación es solo una forma de inferiorizar y tapar la expropiación salvaje de recursos y saberes -incluida la autorrepresentación- que han desarrollado históricamente las potencias colonizadoras sobre poblaciones de países de la periferia del capitalismo; impidiéndonos esperar de estas comunidades posiciones de sujeto político que no necesitan mediación. Y, sin embargo, aprendimos a emocionarnos a través de ellas tanto como aprendimos un cierto gusto por la investigación biológica y sus pesquisas en este contexto de performar la autocomplacencia de la salvación norte-sur. Así, parte del legado colonialista encarnado es la forma en que tratamos la naturaleza y la salud como una cosa *en sí*, un asunto pre-discursivo, la forma en que aprendemos a no hacernos determinadas preguntas y también la manera en que se construye nuestro interés por lo otro, incluso cuando parece cargado de buenas intenciones; es más, justo allí donde no hay una exclusión intencional y directa, como ya nos advirtió Toni Morrison (2019 [1992]) en referencia a su análisis de la representación de la negritud. Y esto es lo que me lleva a hablar de mi tercera preocupación, no menos importante que las dos ya expuestas (no contribuir ni a afianzar la división ciencias naturales/ciencias sociales ni a reforzar las posiciones profesionales fijadas en el binarismo): a lo largo de la investigación, me ha preocupado la forma en que se ha construido mi interés por las personas intersex, las intersexualidades y la clínica intersexual.

Concretamente, mi preocupación ha sido, y aún sigue siendo, acercarme sin contribuir ni a “exotizar” lo intersex ni a convertirlo en el caballo de batalla de las luchas sobre el género y la diversidad sexual: la expresión máxima de que los sistemas clasificatorios del sexo son ficciones somatopolíticas dentro de una batalla cultural librada al margen de las personas intersex, los dolores concretos que acompañan a sus diversas

experiencias y los procesos de subjetivación política propios; batalla que, en realidad, tendría por objeto cuestionar desde otro ángulo los regímenes cisheterosexuales de articulación de subjetividades. Creo que esta preocupación era, efectivamente, necesaria y pertinente si partimos de que mi primer acercamiento a las intersexualidades, pre-tesis, fue desde el activismo trans y desde los textos escritos por la bióloga estadounidense Anne Fausto-Sterling (2004) y, sólo posteriormente, a partir de lecturas del profesional y activista intersex argentino Mauro Cabral (2009). El interés del inicio de este acercamiento, en que habían pocas voces intersex, partía de lo que representaban las intersexualidades para las disidencias sexuales y de género, esto es, para las injusticias y dolores que ya estábamos articulando desde el activismo transbimaribollero del Estado. Siendo este el punto de partida, esta investigación es también un tránsito hacia un acercamiento a modos de existencia y formas de sufrimiento singulares que son encarnadas por personas concretas, así como a formas de respuesta que crean un espacio político propio.

Quizás por ello, a lo largo de este trabajo, me he sentido más cómod* consolidando mi objeto de estudio alrededor de la clínica intersexual, entendida como parte de la cultura profesional en torno a la gestión de la diferencia sexual, el género y el binarismo sexual, antes que en torno a las intersexualidades en sí mismas. La tensión aquí ha sido sostener el equilibrio entre prestar atención a la clínica intersexual como algo que no tiene que ver únicamente con las personas intersex, sino que nos habla de una cultura más amplia sobre los cuerpos, y sostener el contacto con el sufrimiento concreto que recae sobre las vidas intersex, afectadas por modelos clínicos que pueden resultar iatrogénicos, tal y como lleva décadas denunciando el activismo intersex.

Las preocupaciones y tensiones de las que he hablado aquí son las condiciones “atmosféricas” en las que el objeto de esta investigación toma forma, y las prácticas de cuidado en que han derivado están igualmente atravesadas por ellas. En mi intento de abordar críticamente la cultura de la biología sin abandonarla, la elección de lo “atmosférico” como metáfora da buena cuenta de que no hay objeto de investigación sin condiciones de producción y de preocupación. Si, como diría Haraway, la biología es una fuente inagotable de tropos (Haraway & Goodeve, 2018 [1999]:104) -y trópico es también el uso que hacemos del lenguaje aquí-, sugiero que podemos volver a girar los términos de formas que los objetos “naturales” nos proporcionen un prisma no

positivista para hablar de cómo se configura la clínica como campo de atención en nuestra investigación. Como he ido señalando, aproximarme a la cultura médica es, en parte, transitar contradicciones que están en la base de mi formación, reelaborar formas de relación con el mundo que llevo en la carne exactamente igual que las personas con quienes me relaciono en mi investigación. Pero quiero ver la carne como un sistema vivo y la historia como un proceso fisiológico donde siguen aconteciendo reacciones químicas. Atravesarlas partiendo y no negando esta conexión particular con el mundo de la ambivalencia y los saberes es permitirnos la identificación con las culturas que desandamos dentro de la crítica cultural. Ese es también el sentido que damos aquí a acompañar.

3. Objetivos, hipótesis y metodología

3.1. Objetivos

Objetivo general

En esta investigación nos proponemos estudiar las formas culturales de cristalización del binarismo sexual y corporal, y sus rupturas, en la zona de contacto de la clínica intersexual española contemporánea del Estado español.

Objetivos específicos

Para abordar el objetivo general de esta tesis, nos planteamos los siguientes objetivos específicos:

- Analizar el papel del binarismo razón/emoción en la práctica clínica de la clínica intersexual española, ante personas intersexuales, con la finalidad de comprender el papel que presentan en la organización del contacto entre profesionales, pacientes y acompañantes.
- Analizar las prácticas de demarcación profesional en la clínica intersexual española que limitan las transformaciones clínicas que podría generar el contacto entre personas con diferentes perspectivas.
- Analizar el papel del "contacto" en los cambios que se han producido en la práctica clínica de la clínica intersexual española partir de la experiencia de las

personas profesionales informantes.

- Analizar las reelaboraciones de la biología de los cuerpos que desarrollan las personas intersex y sus acompañantes, que afectan a los saberes y objetos expertos y a la práctica clínica profesional.
- De manera transversal, identificaremos las rupturas que ya se están produciendo en torno a los modelos de atención establecidos y sus lógicas corporales binarias.

3.2. Hipótesis y preguntas de investigación.

La investigación que presentamos parte de la siguiente pregunta general: ¿cómo cristalizan y se quiebran los binarismos sobre el sexo/género a través de las prácticas profesionales y la construcción de los saberes expertos en la zona de contacto de la clínica intersexual? Esta pregunta se apoya en la hipótesis general que nos lleva a pensar que los saberes expertos de l*s profesionales y la atención clínica a las personas intersexuales, se ven afectados por el contacto.

Para abordar esta pregunta, comenzamos interesándonos por la forma en que los binarismos de género están intrínsecamente relacionados con todo un conjunto de dualismos históricamente vinculados a la producción del conocimiento científico. En particular, el dualismo razón/emoción ha sido el terreno generizado sobre el que se ha construido la ciencia occidental a partir de la modernidad, tal y como planteó Evelyn Fox Keller (1985 [1991]). El funcionamiento de este dualismo no implica que las emociones no estén presentes en el trabajo científico sino que son vividas como fenómenos que nos alejan de la objetividad. Partiendo de esta premisa, nos preguntamos: ¿de qué modo funciona el dualismo razón / emoción en la práctica clínica de l*s profesionales entrevistad*s? Nuestra hipótesis es que la práctica clínica presenta una dimensión emocional que organiza las relaciones entre profesionales, pacientes y acompañantes, influyendo en los modos expertos de aproximación a las intersexualidades y en el paradigma de género que los atraviesa, si bien es necesario ver de qué modos concretos sucede esto y qué alcance tiene a la hora de explicar la formación de la clínica. Abordaremos esta pregunta en el capítulo 2.

La comprensión de los malestares y la organización del cuidado son dos aspectos

intrínsecamente relacionados, tal y como sabemos a través de trabajos clásicos sobre la cultura médica como profesión de autor*s como Eliot Freidson (1978 [1970]). A su vez el colectivo profesional no es un colectivo homogéneo sino que es esperable hallar diferencias en las visiones acerca del cuerpo que se resolverán a través de estrategias de demarcación profesional o prácticas frontera (como las denominaremos acercándonos al concepto de Boundary Work de Thomas Gieryn, 1983). Estas prácticas regularán tanto el contacto entre profesionales como con pacientes y organizaciones de personas intersex. Partiendo de esta base, nos preguntamos: ¿cómo opera el Boundary Work - a través de las prácticas frontera- en la clínica intersexual como forma de negociación del contacto entre diferentes especialidades profesionales y entre diferentes roles (profesionales, pacientes, acompañantes y organizaciones? Desde la visión del funcionamiento frágil del poder en la que nos apoyamos, nuestra hipótesis es que las estrategias de delimitación deben tomar una forma ambivalente, de modo que a veces l*s profesionales médic*s se protegen de las consecuencias del contacto mediante cierres epistémicos mientras, al mismo tiempo, estos cierres no son totales y presentarán fisuras. Abordaremos esta pregunta en el capítulo 3.

Tal y como explicaremos extensamente en el Capítulo 4, existen investigaciones en el campo de la antropología médica y los estudios sociales sobre los procesos de salud-enfermedad-atención que nos muestran la distancia entre el peso real que presenta la Medicina Basada en la Evidencia (MBE) en los cambios que se van produciendo en la clínica y la relevancia explicativa que se le concede. Sabiendo que esto sucede para diferentes malestares, nos preguntamos: en el contexto español ¿evoluciona la atención clínica a la intersexualidad solo en base a la MBE? Nuestra hipótesis es que los cambios que se han producido en la SIC en las últimas décadas no han tenido que ver solo con la incorporación de nueva evidencia procedente de metaestudios, sino con el contacto con asociaciones y personas intersex así como con los cambios sociales vividos en las últimas décadas. Abordaremos esta pregunta en el capítulo 4.

La práctica clínica en la Clínica Intersexual Española se asienta sobre visiones expertas de la biología de los cuerpos y de las normalidades biológicas que componen la concepción de qué es lo que le falta o le sobra a un cuerpo para caber dentro de la normalidad; de como estos se exceden o no llegan. La concepción de la normalidad y la excepcionalidad biológicas orienta la práctica clínica hacia unos determinados

objetivos y la distancia de otros. Nos preguntamos: ¿qué reelaboraciones de la biología de los cuerpos se están dando desde la perspectiva de personas intersex y acompañantes, es decir, desde posiciones que enuncian desde otra conexión con el padecimiento distinta a la de l*s profesionales? ¿Cómo afectan estas reelaboraciones a la concepción experta de los cuerpos mayoritaria en la Clínica Intersexual Española? Nuestra hipótesis es que la vivencia de las intersexualidades en primera persona, así como de quienes acompañan, puede motivar nuevas concepciones tanto de las intersexualidades como de los cuerpos más centradas en los padecimientos que en la atención hospitalaria. Estas concepciones podrán transformar o hibridar con las nociones expertas. Abordaremos esta pregunta en el capítulo 5.

4. Diseño metodológico

4.1. Enfoque cualitativo

Para realizar este estudio optamos por una metodología de carácter cualitativo, con la finalidad de acercarnos a las vivencias subjetivas de l*s diferentes agentes que han participado en esta investigación así como a los distintos sentidos que otorgan a sus experiencias. Por razones que explico más adelante, basé el trabajo de campo en la realización de entrevistas a profesionales de la salud y, en menor medida, a familiares y personas intersex que habían pasado por la atención hospitalaria. Complementé esta parte del trabajo con el registro de las notas de campo, la observación (participante o no) en espacios a los que pude ir accediendo a lo largo de esta investigación y el uso de fuentes secundarias a través del análisis de la documentación seleccionada.

En el registro de las notas de campo he incluido tanto observaciones descriptivas del trabajo de campo como evocaciones, pensamientos, hipótesis y emociones propias, con la intención de distinguirlas. Así mismo he incorporado las conversaciones informales que he tenido con profesionales con quienes no obtuve después entrevistas pero que contenían información de interés. Forman parte también de mi notas los aspectos que atienden a mi percepción sensorial de los espacios, dentro y fuera de las entrevistas, y a aquellos momentos de las interacciones donde suceden situaciones no

planificadas (interrupciones de profesionales, otras personas esperando en la sala de espera, la interacción de l*s profesionales con ell*s, etc...).

La intencionalidad de las notas de campo no ha sido realizar únicamente un registro, sino combinar las técnicas con una matriz etnográfica de observación más sistematizada. Por muy descriptiva que a veces intente ser mi observación, lo que observo y lo que no, lo que acaba siendo objeto de registro y escritura, es aquello que atraviesa ciertas preocupaciones etnográficas en torno a la distancia sujeto/objeto y la forma en que otros dualismos clásicos están estructurando las relaciones con l*s informantes o los espacios y tiempos de interacción. Esta matriz es lo que me permite dotar de sentido a las entrevistas, tratándolas como dispositivos dentro de un trabajo mayor y no como meras técnicas de producción de datos. El intento de trascender la representación tecnificada de las prácticas cualitativas de investigación social ha sido objeto de discusión desde diferentes autor*s y es en esa intencionalidad en la que se inscribe el uso de las entrevistas en este trabajo. Así, desde la antropología, Dawn Mannay y Melanie Morgan (2015) se acercan al registro de la experiencia en las notas, tematizando el llamado “waiting field”, es decir, los tiempos aparentemente vacíos, invisibilizados en la investigación, que pueden corresponder con los espacios previos a las entrevistas o con los espacios de interrupción/disrupción durante la interacción, que tenemos la oportunidad de experimentar de primera mano, hallando nuevos “insights” para la observación participante de los procesos sociales. La atención a estos espacios de la investigación ha formado parte de mis modos de estar en el trabajo de campo, pudiendo registrar las impresiones en las notas de campo.

A lo largo del desarrollo del trabajo de campo, he podido ir participando en algunos espacios relacionados con las intersexualidades: una visita a la Asociación A.m.a.r.⁸ (Barcelona, 2014), el acompañamiento e impulso de una reunión entre el Ayuntamiento de Madrid y la Asociación de Familiares de personas con HSC (Madrid, 2017), la asistencia a un taller en la escuela GPyF (Gestalt Psicoterapia y Formación) sobre acompañamiento terapéutico a personas intersex y familiares -en el que participaron personas intersex- (Madrid, 2017), la asistencia al Encuentro Anual de GrApsia (Barcelona, 2018) y la asistencia y participación como ponente en el I Encuentro de la Asociación Kaleidos (Valencia, 2019). Todos estos lugares han sido, no tanto espacios

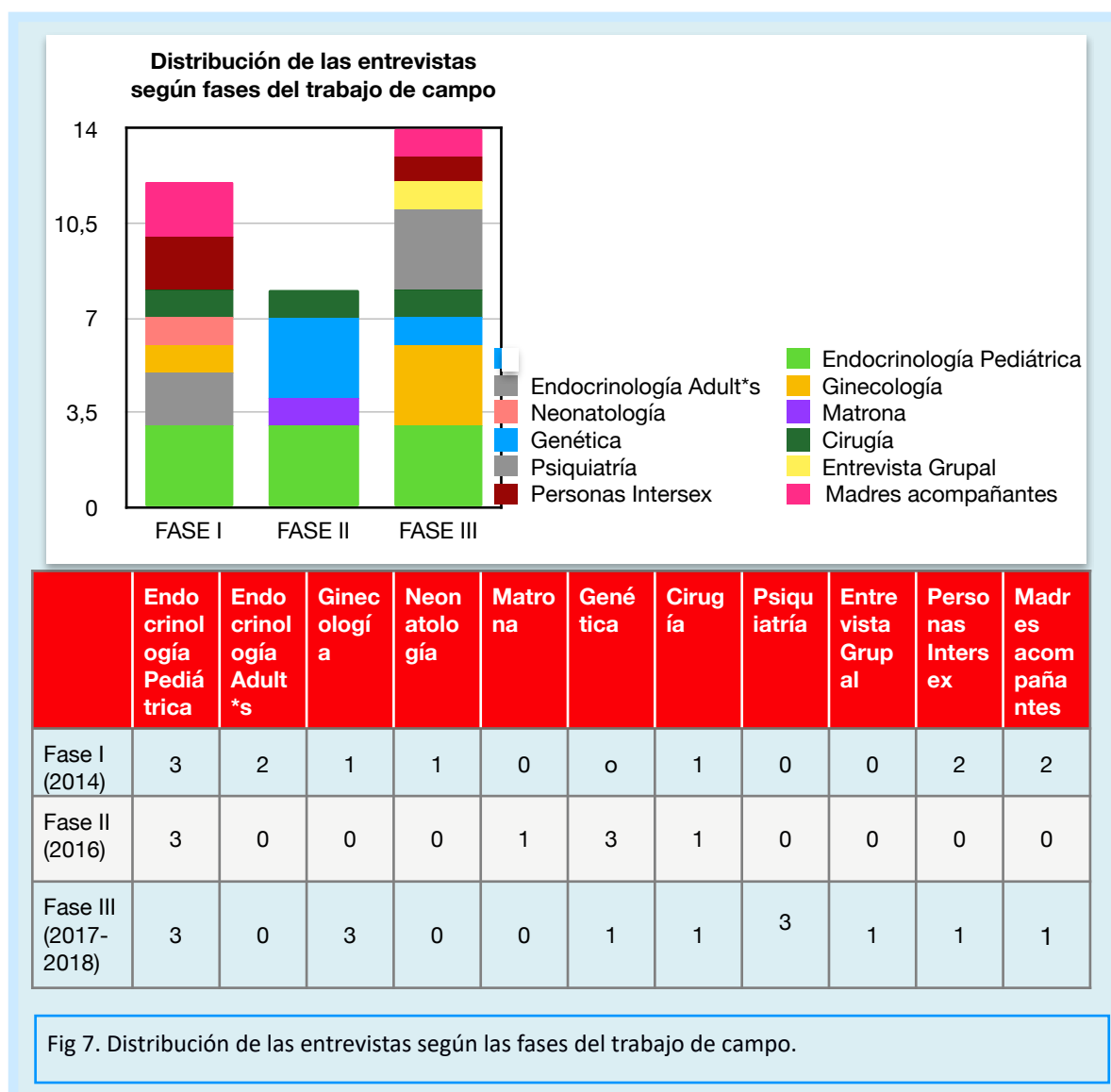
⁸ Asociación de Apoyo a Mujeres en la Aceptación del síndrome de Rokitansky

de observación, como de construcción de mi propia sensibilidad etnográfica, al tener la oportunidad de escuchar e interaccionar desde el contacto con personas intersex organizadas. Paralelamente, a lo largo de la investigación, me interesé en la asistencia a los congresos médicos de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP) pero el alto coste de las inscripciones me impidió estar presente como asistente.

4.2. Entrevistas semiestructuradas

Realicé las entrevistas del trabajo de campo en tres fases: Fase I (2013-2014), Fase II (2016-2017) y Fase III (2017-2018). Lo que define las fases es que entre ellas hubo procesos de reelaboración a través de la escritura que afectaron al trabajo de campo siguiente, es decir, a mi propio modo de aproximación. Presento la relación de entrevistas realizadas según las fases en la Figura 7.

El tipo de entrevista por el que optamos es la entrevista en profundidad con un enfoque semiestructurado. Esta elección implicó la definición previa de bloques temáticos, basados en los objetivos, que permitieron prever algunas preguntas de interés que, sin embargo, en el transcurso posterior de la entrevista podían producirse o no. Estos temas articularon los guiones de entrevista, que fui variando según el objetivo y el tipo de informante. La práctica de entrevista puesta en marcha es no directiva, de modo que a partir de una pregunta general he tratado de permitir que sea la persona entrevistada quien vaya construyendo y ordenando las ideas que van apareciendo en su discurso; a lo que al final podía añadir preguntas concretas que considerase oportunas. En la primera parte de las entrevistas a profesionales, el recorrido planteado partía de preguntas más dirigidas que me permitieran situar a la persona que escucho (¿cuánto tiempo llevas en el hospital?, ¿cuál es tu función en el equipo hospitalario? etc...) para pasar a abordar casos concretos de personas intersex que recordaran haber atendido. Esta primera parte, que requiere de l*s informantes más exposición de su experiencia y menos reflexión sobre ella, me permitía iniciar la entrevista desde un terreno conocido para l*s profesionales y anclar la conversación posterior en las experiencias concretas de atención a personas intersexuales que habían tenido. En las siguientes fases de las entrevistas a profesionales, optaba por buscar su manera de sentir y valorar la experiencia para, finalmente, plantear las dudas y dilemas que iban



emergiendo. Describo aquí el esquema general del Guión de Entrevista si bien, en la práctica, con algun*s informantes, una primera pregunta desencadenaba una conversación que podía tener derroteros propios no previstos que merecía la pena seguir mediante la improvisación, con el único anclaje de los objetivos como telón de fondo o, a lo sumo, los bloques temáticos. Por el contrario, con otr*s profesionales, las respuestas cortas me obligaban a seguir alimentando la interacción con más preguntas previamente elaboradas en el Guión que describo.

El enfoque semiestructurado nos permite combinar la amplitud con la profundidad, recogiendo las posibilidades que brindan este tipo de prácticas de entrevistas: indagar sobre la gama de temas que puede ir presentando la persona entrevistada junto con las implicaciones afectivas que tienen para los sujetos las diferentes ideas e

impresiones que van surgiendo (Vallés, 2007:21).

4.2.1. Criterios para la selección de las personas entrevistadas

Dado que mi tesis gira en torno al trabajo clínico, comencé bajo la premisa de que necesitaría conversar principalmente con personas del sector profesional y que debía complementar el trabajo de campo con entrevistas a personas intersex y acompañantes que hubieran pasado por el sistema sanitario, lo que me permitiría contrastar la información. En mi elección fue determinante el hecho de que los estudios sobre intersexualidades en el Estado español que habían previamente y/o que estaban en curso habían realizado un trabajo extenso antropológico en asociaciones y con personas intersex (véase Gregory, 2015 y Ortega y cols; 2008), además de mi percepción de que entrar en las asociaciones no iba a ser fácil, ya que no disponía de contactos.

Asenté la selección de las personas entrevistadas en la aplicación de un conjunto de criterios previamente definidos. Escogí criterios muy genéricos porque intuía que no sería fácil conseguir las entrevistas, por lo que limitar más el espectro de informantes no me ayudaría. Los criterios fueron:

1. Para profesionales de la salud:

Criterios iniciales:

- Profesionales que atienden actualmente dentro de la red de hospitales de la Sanidad Pública del Estado español a personas intersexuales (Fase I).
- Representación significativa de profesionales mujeres (Fase I).

Criterios añadidos a lo largo del proceso:

- Prioridad a profesionales que han atendido a personas intersex informantes (Fase I).
- Atención a los hospitales de municipios medianos, que también estaban realizando atención -y no solo derivando a las personas intersexuales a otros hospitales más grandes-, si bien suelen contar con un número pequeño de casos (Fase II)
- Profesionales que, por su especial relevancia en la atención clínica a personas con alguna de las condiciones intersexuales o por su posicionamiento profesional tuvieran una visión privilegiada de la atención o del proceso

diagnóstico (“informantes clave”) (Fase III).

- Prioridad a profesionales de diferentes disciplinas que trabajan en un mismo equipo hospitalario y que, por consiguiente, pueden llegar a atender a los mismos casos (Fase II).

Consideraciones:

No establecí criterios relacionados con el tipo de condición intersexual de las personas a las que atienden para no reducir el espectro de informantes.

2. Para personas intersexuales:

- Personas intersexuales que hayan sido pacientes que han comenzado el proceso de diagnóstico siendo menores de edad en hospitales públicos del Estado Español (Fase I)

Criterios añadidos a lo largo del proceso:

- Modificación del criterio anterior: personas intersexuales que hayan sido pacientes en hospitales públicos del Estado Español (Fase III)

Consideraciones:

No establecí criterios relacionados con el tipo de condición intersexual de las personas intersexuales para no reducir el espectro de informantes.

3. Para personas acompañantes de personas intersexuales:

- Personas relacionadas con el/la paciente que acompañan o han acompañado el proceso de la persona intersexual atendida en un hospital público del Estado Español (Fase I).

Consideraciones:

No establecí criterios relacionados con el tipo de condición intersexual de las personas intersexuales para no reducir el espectro de informantes.

4.2.2. Métodos de contacto con las personas entrevistadas

Presento una sistematización de todos los métodos de contactación según informantes en el Mapa de contactación (ver Figura 8).

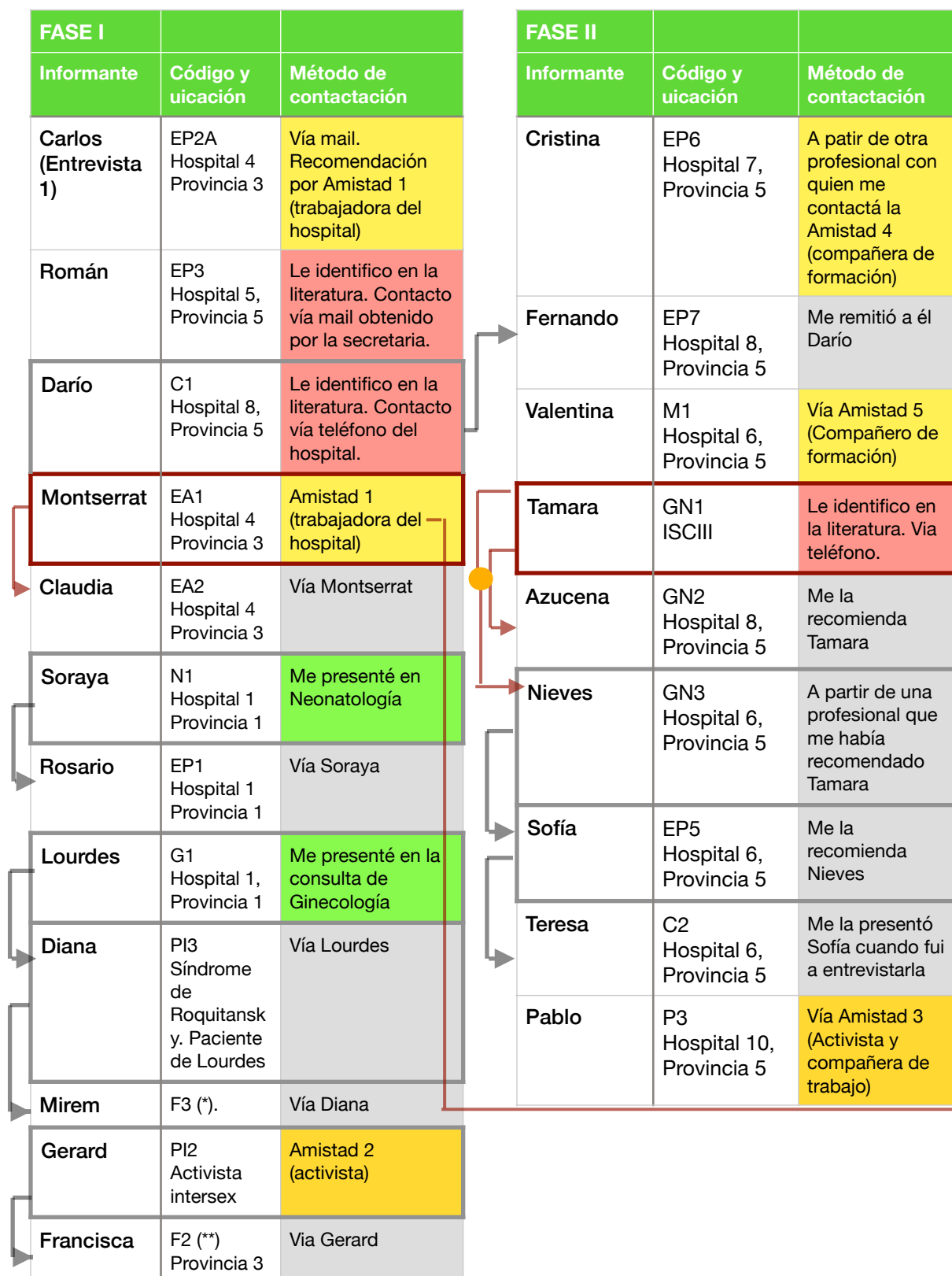
En el caso de l*s profesionales de la salud comencé realizando una búsqueda de las publicaciones que habían tenido lugar en las últimas dos décadas que involucrasen a

personas que trabajan en hospitales públicos españoles con cualquier condición intersexual que yo pudiese identificar como tal. La delimitación temporal responde a un periodo que hacía probable que l*s profesionales continuasen accesibles para una entrevista. El documento resultante me aportó un primer mapa de posibles informantes de diferentes hospitales de gran parte de la geografía española, si bien los artículos no siempre me proporcionaban un método de contacto. Prioricé los hospitales de Madrid, Tarragona, Barcelona y Málaga porque coincidían dos aspectos: contenían centros hospitalarios con profesionales con experiencia y eran lugares que yo transitaba con frecuencia durante los diferentes periodos de mi trabajo de campo, viviendo en Madrid, Tarragona y Barcelona y formándome durante tres años en Málaga. Fuera de estas localidades no obtuve respuesta de ninguno de los otros hospitales a los que también contacté durante el trabajo de campo.

En esta primera fase (Fase I), escribía por mail y llamaba después por teléfono para tratar de obtener una entrevista, cuestión que mostraba arduos resultados. Pocas veces conseguía hablar directamente con la persona a la que quería entrevistar y, en la práctica, frecuentemente debía convencer a quien trabajara como secretari* de que mi propósito era suficientemente valioso como para merecer la atención de la profesional. Así que la primera labor de traducción cultural tenía lugar por teléfono, en espacios de breves minutos, y estaba dirigida al personal administrativo.

Compaginé este método con el de la bola de nieve. Como expresan las flechas del Mapa de Contactación, los contactos procedentes de otr*s profesionales entrevistad*s han sido un motor sobre todo durante la Fase I del trabajo de campo, habiendo dos profesionales informantes que me posibilitaron posteriormente dos entrevistas o más (naranja y rojo en el mapa) y 8 informantes que me posibilitaron una siguiente entrevista (gris en el mapa). Un tercer método de contactación procede de personas de mi entorno que trabajan en hospitales públicos, con quienes hablé informalmente y escribí correos formales (re-enviables) para preguntarles si conocían a endocrin*s pediátric*s o cirujan*s pediátric*s de su hospital. Usé este método porque partí de que la contactación inicial sería más sencilla si procedía de “un igual” en términos profesionales, es decir, de alguien perteneciente a la comunidad médica. Este método me proporcionó contactos iniciales que desembocaron en 9 entrevistas.

En la Fase III la asistencia a uno de los congresos de la Asociación GrApsia me



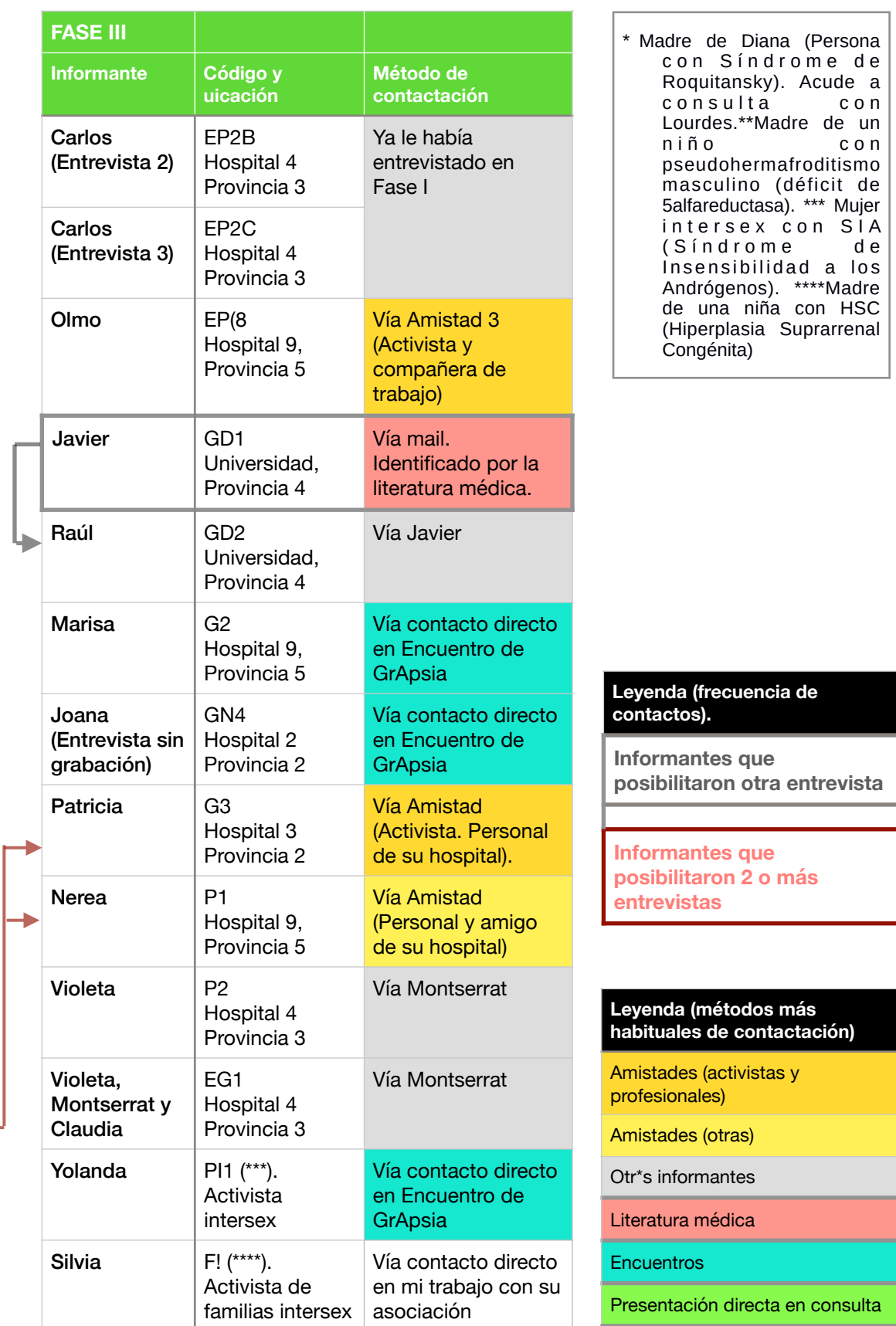


Fig. 8. Mapa de contactación de las personas entrevistadas

proporcionó la oportunidad de entablar conversación directa y personal con tres profesionales, con dos de las cuáles pude concretar una entrevista. El contexto del congreso fue fundamental para la apertura del contacto y la entrevista. Mi sensación fue que se trató de la vez vez que había obtenido las entrevistas de la forma más sencilla, sin tener que sobrejustificar el para qué de mi investigación y mi interés en la entrevista.

Las entrevistas a personas intersexuales y familiares surgieron por bola de nieve, partiendo de un primer contacto que era visible como activista y de una de las médicas que optó por darle mi contacto a una paciente.

A modo de conclusión, destaca en el mapa el peso de mis amistades y de los contactos que he realizado fuera del espacio hospitalario a la hora de conseguir concretar entrevistas con profesionales, personas intersex y acompañantes. Aún más, cuando analizo qué amistades -es decir, qué tipos de redes- y qué tipo de espacios han movilizado mi trabajo de campo, extraigo tres conclusiones. En primer lugar, los lazos afectivos son los que han abierto el terreno para el trabajo de campo y me han permitido llegar al interior de hospitales que son de difícil entrada para l*s foráneos. Aquí entran todas las amistades, pero en particular aquellas que son personas trabajadoras de hospitales que me contactaron con sus compañer*s sin tener una especial afinidad con mi tema o sin conocer detalladamente mi enfoque, solo por esa mezcla de confianza, afecto y ganas de echar una mano cuando yo comentaba mi dificultad para obtener contactos. Estas personas posibilitaron un canal de igual a igual, al acercarme a l*s profesionales a través de ellas. En segundo lugar, los espacios de asociaciones y mi activismo queer han sido un motor que ha posibilitado mi investigación. Tal y como reflejo en el mapa, gran parte de las amistades que han hecho de “gatekeepers” procedían de mi militancia en Madrid y Barcelona y de espacios formativos queer donde lo profesional y lo activista se entrelazan. Una tercera conclusión es obvia y puede ser pertinente: mi apuesta inicial por tratar de contactar por mi cuenta a l*s profesionales a partir de mi extenso listado procedente de las publicaciones podría calificarse de fracaso moderado. Me facilitó algunos contactos iniciales pero tuvo un peso menor que el que inicialmente esperaba.

4.2.3. Entrevistas realizadas: distribución y duración

He realizado 35 entrevistas (34 individuales y 1 grupal) a 32 informantes. La relación de las entrevistas realizadas aparece reflejada en las Figuras 9 (9a, 9b y 9c) y 10 (según tipo de informante y especialidad profesional). Las entrevistas a profesionales se han distribuido entre 10 hospitales públicos, a lo que se ha sumado 2 entrevistas a informantes de una Universidad pública andaluza y una entrevista a una profesional del Instituto de Salud Carlos III. Los centros donde se han realizado entrevistas pertenecen a los territorios de Andalucía (Málaga y Granada), Cataluña (Tarragona y Barcelona) y Comunidad de Madrid. Las entrevistas a personas intersex y acompañantes se han realizado en Murcia, Comunidad Valenciana y Cataluña (Ver Figura 11).

He llevado a cabo un total de 34 entrevistas individuales a 32 informantes con la siguiente distribución: 28 entrevistas a profesionales (17 mujeres y 9 hombres)⁹, 3 entrevistas a personas intersex (2 mujeres y 1 hombre) y 3 entrevistas a acompañantes de personas intersex (3 mujeres). La asignación de género es una aproximación basada en el nombre y la declinación del género en el uso del lenguaje que realizaban las personas informantes, excepto en los casos donde las personas entrevistadas han hecho referencia explícita a su autodesignación (lo que incluye a todas las personas intersex entrevistadas, dado que la identidad de género aparece como una temática a comentar).

La duración de las entrevistas varía entre 1 y 3 horas. En el caso de l*s profesionales, un factor limitante es la disponibilidad en su horario laboral, por lo que solía solicitarles 1 hora y 15 minutos, que a veces terminaba antes y otras se extendía imprevisiblemente. No obstante, el tiempo también ha estado definido por el nivel de contacto previo con la persona informante -que sí existía me abría la oportunidad de atreverme a solicitar entrevistar fuera del hospital-, el clima emocional durante la entrevista y el interés que se iba creando para la otra parte -que daba a la entrevista un tono más vivo-. Las entrevistas más cortas son aquellas realizadas a profesionales de la salud que no conocía previamente y que entrevisté en el espacio de su consulta hospitalaria.

⁹ Entrevisté a un informante en tres ocasiones, lo que explica el desfase entre el número de entrevistas y el número de personas entrevistadas.

PROFESIONALES- Endocrinología Pediátrica			Fig. 9a.	
Rosario	Catalunya	Hospital 1 Provincia 1	Fase I (2014)	EP1
Carlos (Ent. 1)	Andalucía	Hospital 4 Provincia 3	Fase I (2014)	EP2A
Carlos (Ent. 2)	Andalucía	Hospital 4 Provincia 3	Fase III (2018)	EP2B
Carlos (Ent. 3)	Andalucía	Hospital 4 Provincia 3	Fase III (2018)	EP2C
Román	Comunidad de Madrid	Hospital 5, Provincia 5	Fase I (2014)	EP3
Sofía	Comunidad de Madrid	Hospital 6, Provincia 5	Fase II (2016)	EP5
Cristina	Comunidad de Madrid	Hospital 7, Provincia 5	Fase II (2016)	EP6
Fernando	Comunidad de Madrid	Hospital 8, Provincia 5	Fase II (2016)	EP7
Olmo	Comunidad de Madrid	Hospital 9, Provincia 5	Fase III (2018)	EP8
Endocrinología	de Adult*s			
Montserrat	Andalucía	Hospital 4 Provincia 3	Fase I (2014)	EA1
Claudia	Andalucía	Hospital 4 Provincia 3	Fase I (2014)	EA2
Ginecología				
Lourdes	Catalunya	Hospital 1, Provincia 1	Fase I (2014)	G1
Javier	Andalucía	Universidad, Provincia	Fase III (2017)	GD1
Raúl	Andalucía	Universidad, Provincia	Fase III (2018)	GD2
Marisa	Comunidad de Madrid	Hospital 9, Provincia 5	Fase III (2018)	G2
Matrona				
Valentina	Comunidad de Madrid	Hospital 6, Provincia 5	Fase II (2016)	M1
Neonatología				
Soraya	Catalunya	Hospital 1 Provincia 1	Fase I (2014)	N1
Genética				
Tamara	Comunidad de Madrid	ISCIII	Fase II (2016)	GN1
Azucena	Comunidad de Madrid	Hospital 8, Provincia 5	Fase II (2016)	GN2
Nieves	Comunidad de Madrid	Hospital 6, Provincia 5	Fase II (2016)	GN3
Joana (*)	Catalunya	Hospital 2 Provincia 2	Fase III (2018)	GN4
Psiquiatría				
Nerea	Comunidad de Madrid	Hospital 9, Provincia 5	Fase III (2018)	P1
Violeta	Andalucía	Hospital 4 Provincia 3	Fase III (2018)	P2
Pablo	Comunidad de Madrid	Hospital 10, Provincia 5	Fase III (2018)	P3
Cirugía				
Darío	Comunidad de Madrid	Hospital 8, Provincia 5	Fase I (2014)	C1
Teresa	Comunidad de Madrid	Hospital 6, Provincia 5	Fase II (2016)	C2
Patricia	Catalunya	Hospital 3 Provincia 2	Fase III (2017)	C3

PROFESIONALES (grupal)			Fig. 9b.	
Psiquiatría y Endocrinología de Adult*s				
Violeta (Psiquiatra), Montserrat (Endocrinología de Adult*s) y Claudia (Endocrinología de Adult*s)	Andalucía	Hospital 4 Provincia 3	Fase III (2018)	EG1

PERSONAS INTERSEX Y ACTIVISTAS		Diagnóstico clínico	Fig. 9c.	
Iolanda Melero (Activista)	Comunidad Valenciana	SIA (Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos)	Fase III (2018)	PI1
Gerard (Activista)	Cataluña	Pseudohermafroditismo masculino (déficit de 5alfareductasa)	Fase I (2014)	PI2
Diana	Cataluña	Síndrome de Rokitansky. Paciente de Lourdes	Fase I (2014)	PI3
MUJERES ACOMPAÑANTES DE SUS HIJ*S INTERSEX		Hij* (diagnóstico clínico)		
Silvia (Activista)	Murcia	Niña con HSC (Hiperplasia Suprarrenal Congénita)	Fase III (2018)	F1
Francisca	Andalucía. Atendida en Catalunya.	Niño con pseudohermafroditismo masculino (déficit de 5alfareductasa)	Fase I (2014)	F2
Mirem	Cataluña	Diana (Persona con Síndrome de Rokitansky). Acude a consulta con Lourdes	Fase I (2014)	F3

Fig. 9a. Relación de entrevistas individuales realizadas a profesionales. (*) Entrevista sin grabación.

Fig. 9c. Relación de entrevistas individuales realizadas a personas intersex y acompañantes

Fig. 9b. Entrevista grupal a profesionales

Según especialidad		Nº. entrevistas	Nº. personas entrevistadas
Profesionales (Entrevista Individual)	Endocrinología Pediátrica	9	7
	Endocrinología Adult*s	2	2
	Ginecología	4	4
	Matrona	1	1
	Neonatología	1	1
	Genética	4	4
	Cirugía	3	3
	Psiquiatría	3	3
Profesionales (Entrevista Grupal)	Psiquiatría y Endocrinología de Adult*s	1	1
Personas Intersex		3	3
Acompañantes-Madres de personas intersex		3	3
Total		34	32

Fig. 10. Distribución de las entrevistas realizadas a profesionales según especialidad

Según número de centros por territorio	Nº. entrevistas	Nº. personas entrevistadas
Catalunya (Tarragona y Barcelona). Total: 3 centros	2	2
	1	1
	1	1
Andalucía (Granada y Málaga). Total: 2 centros	6	4
	2	2
Comunidad de Madrid (Madrid). Total: 6 centros	1	1
	4	4
	1	1
	3	3
	3	3
	1	1
Institutos de Investigación. Total: 1 centro	1	1

Fig. 11. Distribución de las entrevistas individuales a profesionales por territorio y centro.

Comencé estas entrevistas desde el punto de vista de quien se acerca a una práctica que desconoce y donde los roles en torno al poder/saber están muy polarizados, dado que hablamos sobre el trabajo que ell*s realizan cotidianamente y que a mí me resulta ajeno. La dificultad para extender las entrevistas variaba en función de mi capacidad para flexibilizar esos roles e incrementar, en cambio, el interés de la conversación a través de preguntas que no solo solicitaban datos u opiniones expertas sino reflexión. Las entrevistas más largas son las realizadas a las madres de personas intersex, a quiénes entrevisté en espacios más informales (cafeterías y su casa propia). Estas entrevistas han tenido un clima de mayor rango de expresión emocional, lo que da lugar también a tiempos más pausados que nos ayudaran, mutuamente, a sostener la conversación. En estas entrevistas hay relatos de dolor, de miedo, de dificultad, de sorpresa y de resiliencia y estos eran los caminos que íbamos transitando junt*s durante la conversación. En una duración intermedia están las entrevistas realizadas a profesionales con quiénes sí tenía contacto previo -ya fuera personalmente porque habíamos coincidido en Encuentros o porque existía algún tipo de afinidad a través de la persona que teníamos en común o porque estaban especialmente implicad*s en temáticas relacionadas con género en su trabajo. Las entrevistas con personas intersex han variado en duración y también respecto al clima emocional.

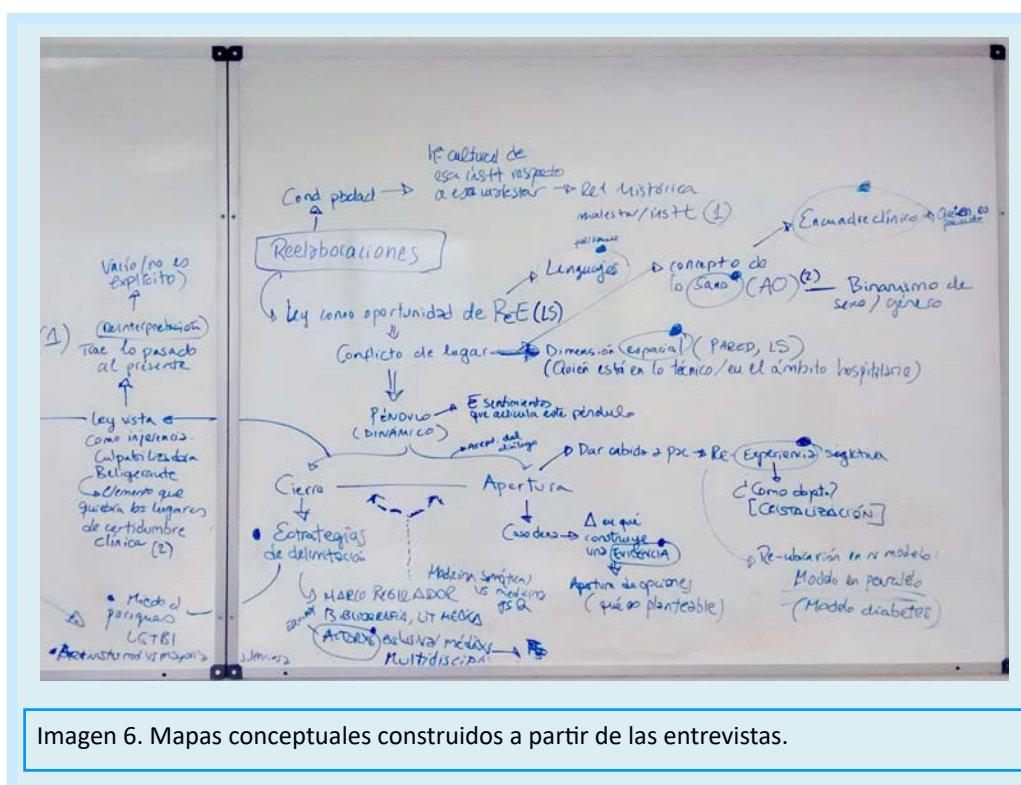
Complementé las 34 entrevistas individuales con una entrevista grupal a tres miembros de un mismo equipo hospitalario que ya había entrevistado anteriormente (una psiquiatra y dos endocrinas de adult*s), derivado de mi interés creciente en atender a las confluencias y las diferencias profesionales en el acercamiento a la atención. Fue fundamental que una de las profesionales me abrió la posibilidad de dicha entrevista, siendo la única oportunidad que vi durante el trabajo de campo de contar con la interacción grupal.

4.2.4. Tratamiento de las entrevistas y análisis del discurso

Una vez realicé las entrevistas, procedí a la transcripción, lectura y posterior codificación. Para la creación de códigos me he centrado en el método inductivo, que he complementado con algunos códigos que procedían del marco teórico, que habían permeado la construcción de los guiones de entrevista y cuya importancia me parecía que continuaba vigente tras la reflexión de después. La codificación ha dependido de la forma en que se ha ido transformando el sentido de las entrevistas en función también

del recuerdo de cómo fue la conversación, de los aspectos sensoriales de la entrevista y de las conversaciones académicas y políticas que estaban teniendo lugar en ese momento en diferentes espacios. La codificación ha sido, por consiguiente, un proceso directamente relacionado con el momento en que codifiqué, sobre todo en las primeras etapas de la investigación, donde las preguntas estaban más abiertas.

Realicé la codificación a través del Programa Atlas Ti (4.1.) durante la primera fase del trabajo de campo. Para las entrevistas de la segunda y tercera fase opté por una codificación manual por cuestiones de simplificación del trabajo y de ausencia de disponibilidad de un software libre, ya que, para entonces, no contaba con Atlas Ti y tampoco pude migrar los datos que ya tenía a otros programas de código abierto. A partir de los códigos he creado mapas conceptuales manuales que he ido fotografiando y transformando, que me han servido para proceder a estructurar el texto escrito, si bien los pormenores de este son producto después del propio proceso de escritura que ha ido transformando el texto tanto como las ideas (véase Imagen 6). Los mapas conceptuales han sido una herramienta visual, que me permitía ir borrando y reescribiendo mientras indagaba una arquitectura para el discurso: una organización temática que mezclaba códigos, intuición y teoría con la finalidad de descubrir qué aportaba todo aquello a la comprensión del proceso de atención clínica a personas intersexuales.



A partir de aquí, desarrollé un análisis discursivo apoyándome en el tratamiento de las entrevistas como un archivo textual; basándome en el abordaje de la ciencia como objeto/fenómeno social -clásico de los ECTS- y de la retórica como parte integradora del quehacer científico, inseparable de la producción de saber (Medina, 1997). En tanto "archivo",¹⁰ los materiales utilizados¹¹ poseen ese doble carácter material y efímero que Ann Cvetkovich (2018 [2003]) concede al archivo de sentimientos. Con Cvetkovich aprendemos que el archivo puede y, en ocasiones, necesita, ir más allá del texto -el cual incluye, no solo el contenido que lo habita, sino las prácticas que rodean su producción y recepción-. Conforman su archivo, también, otros materiales, actos, recuerdos y memorias que recogen esas huellas efímeras e inusuales que, al ser frecuentemente innarrables, quedan fuera de la concepción clásica de "archivo" (Cvetkovich, 2018 [2003]:22-23). Esta reelaboración del archivo refleja mejor el tratamiento que damos aquí a las entrevistas, que son solo una parte de ese archivo, y la práctica del análisis del discurso que desarrollamos, al combinar herramientas clásicas como la codificación, con una lectura resonante de las entrevistas con esos otros materiales y con la propia experiencia desde una sensibilidad etnográfica que trata de atender, no solo a lo dicho, sino también al carácter emocional, inmaterial y efímero que rodea el discurso.

4.3. El consentimiento informado y las garantías éticas del proceso

Durante todo el desarrollo del trabajo de campo he hecho uso del Consentimiento Informado como fórmula de protección de la confidencialidad y la intimidad de las personas informantes (ver Anexo 1). Normalmente, solía explicar el marco de la investigación al inicio de la entrevista, remarcando las garantías éticas del consentimiento más relevantes, aunque aparezcan explicitados en el documento: que solo yo y mi tutora teníamos acceso a la grabación, que yo transcribiría las entrevistas y que cualquier uso que hiciera de fragmentos textuales de la entrevista sería

¹⁰ Recibí la invitación de pensar el papel que habían jugado las entrevistas en mi investigación como parte de un archivo material, de parte de Agostina Invernizzi y de Rosa Medina, simultáneamente, al final de la tesis. Agradezco a ambas la idea, que requerirá de una elaboración posterior más extensa que la que puedo hacer aquí.

¹¹ Me refiero a los audios, transcripciones de las entrevistas, notas de campo, artículos científicos y algunos documentos visuales que iba recopilando -al margen de si los he incluido o no en el texto final de la tesis-, como son fotografías de salas de espera, fotografías de carteles en las zonas de tránsito hospitalarias, folletos de asociaciones, etc...,

previamente anonimizado. Dado que el terreno de las intersexualidades es un ámbito especializado, dicha anonimización la he realizado no solo respecto al nombre propio de la persona informante sino también del hospital al que pertenece; dado que mostrar la especialidad y el hospital vuelve a l*s informantes fácilmente identificables. Por último, opté por proponer la firma del documento al final de la entrevista para evitar los efectos de distanciamiento que tienen los procedimientos con dimensiones burocráticas.

4.4. Limitaciones metodológicas

En este apartado presento un conjunto de consideraciones metodológicas que pretenden guiar la lectura situada de esta investigación y el alcance de las conclusiones.

*4.4.1. La imposibilidad de permanecer con l*s informantes en el contexto de estudio*

Una de las principales dificultades de esta investigación es la imposibilidad de “estar ahí”, realizando una observación participante en los centros hospitalarios que me permitiera interactuar con l*s agentes a quienes implica este estudio en el contexto de su vida y su trabajo cotidianos. Este asunto planteaba serias dificultades. Por un lado, convertirme en otra mirada más sobre el cuerpo de las personas intersex es una posibilidad que no quise ni contemplar por razones políticas y éticas, comenzando por los efectos iatrogénicos que esa alternativa hubiese tenido sobre las propias personas intersex. Por ello, descarté desde el principio la opción de promover algún tipo de colaboración que permitiera mi presencia en las consultas. Sí contemplé la opción de poder estar presente en las reuniones clínicas entre profesionales y de acceder a los historiales clínicos previo consentimiento. Sin embargo, durante el trabajo de campo, nunca tuve suficiente afinidad con informantes que tuvieran interés en que ello sucediera y, al mismo tiempo, capacidad de influencia como para facilitarme el acceso, por lo que descarté esta alternativa.

Esta es la razón por la que, metodológicamente, elijo no describir la tesis como una etnografía -aunque tampoco como un trabajo basado fundamentalmente en la técnica de la entrevista- sino que prefiero rescatar el sentido en que Oriol Romaní habla de “prácticas de investigación cualitativa” para referirse a las dimensiones fenomenológicas que atraviesan las prácticas que utilizamos desbordando su faceta de

presuntas técnicas sin que por ello conformen una etnografía (Romaní, 2013:10).

Es cierto que mi investigación presenta una cierta orientación etnográfica en lo relativo a dos aspectos. Por un lado, respecto a mi interés en indagar los sentidos que l*s diferentes agentes otorgan a su práctica atendiendo a aspectos que no tienen que ver solo con el contenido explícito de las entrevistas, es decir, con lo que las personas dicen que hacen. Desde este lugar, mi campo de atención en las interacciones, desde los inicios, ha incluido la esfera no intencional de la experiencia, como pueden ser los aspectos no verbales o el mundo de las metáforas, y el contexto en el que está teniendo lugar, como la configuración de los espacios. Por otro lado, en las revisiones bibliográficas he tratado de incluir, siempre que he podido, investigaciones etnográficas sobre mi campo de estudio, aunque no me limité ni al campo antropológico ni a los estudios que han sido realizados a través de etnografías. Estas dos orientaciones de mi práctica investigadora podrían resumirse en lo que algunos autor*s denominan el uso de las “entrevistas etnográficas” (Heyl en Mannay & Morgan, 2015:170) pero no alcanzan, sin embargo, a dotar a la investigación de la profundidad que implica la permanencia en el campo, la continuidad en la observación y el tipo de vínculos con l*s informantes que conlleva el contacto continuado¹².

No se trata de una problemática exclusiva de esta investigación. Las dificultades para desarrollar etnografías en los centros hospitalarios han sido objeto de reflexión en el contexto español por Beatriz Tosal, Serena Brigidi e Imma Hurtado (2013). Las autoras ponen en común tres estudios diferentes que implicaron la entrada en dos hospitales españoles y uno italiano para realizar trabajo de campo. Aunque los obstáculos a sus investigaciones no giraron tanto sobre el acceso a los centros como sobre el rol de l*s antropólog*s en culturas asistenciales donde el papel de la antropología es un perfecto desconocido, reflexionan justamente sobre un factor que les facilitó la entrada a los hospitales: el hecho de que sus etnografías no tomaban como objeto explícito de estudio ni a l*s profesionales ni a la práctica clínica, sino a otras poblaciones con las que l*s sanitari*s tenían problemas para desarrollar la atención -como las personas migrantes en situación irregular y las mujeres con fibromialgia-. En el caso de mi investigación, la cultura asistencial y la práctica clínica eran el objeto central de estudio

¹² Para una discusión sobre las diferencias entre el enfoque etnográfico y otras metodologías cualitativas resulta de utilidad el artículo de Ramirez: “Usos y desusos del método etnográfico” (en Romaní, 2013).

y creo que este ha sido un obstáculo fundamental para el desarrollo del trabajo de campo.

Con el fin de no naturalizar los obstáculos tomándolos por obvios, quiero leer la dificultad central como un asunto de traducción cultural de la investigación, que ha condicionado la cualidad del trabajo de campo y el acceso a los centros. Este problema incluía transmitir cuál era la necesidad de una investigación de corte social para la práctica clínica y gestionar la reticencia de l*s profesionales ante mi posible postura hacia el modelo de atención que practican (en concreto, la posibilidad de que me hallase cercan* a las posturas críticas del activismo); es decir, explicar el para qué de la investigación en los tiempos de interacción de los que disponía de una forma que motive el interés y permita crear un espacio de preocupaciones compartidas con l*s informantes. Esta dificultad no se ha expresado de la misma manera siempre y, de hecho, es ante l*s profesionales de la salud que manejan concepciones más binarias de los cuerpos y más clásicas de la atención ante quienes se ha exacerbado. Así, la labor de traducción cultural puede entenderse como la mediación entre diferentes culturas epistémicas sobre los procesos de salud/enfermedad/atención en el espacio asimétrico del hospital y estas diferencias incluían las formas de comprensión del género, los cuerpos, el sexo y el papel de la ciencia en su descubrimiento.

La dificultad de permanecer con l*s informantes, al menos durante el tiempo del trabajo en el hospital, me hizo ampliar el espectro de profesionales y centros hospitalarios a los que acudir a entrevistar -ya que no podía hacer inmersión en ninguno en concreto-. A medida que fui desarrollando encuentros, aprendí a identificar los puntos de saturación discursiva dentro de las entrevistas y los clichés de la atención, lo que me permitió afinar más en la selección de informantes. Con "clichés" me refiero a lo que l*s informantes repiten cuando son preguntad*s por el modelo de atención aun cuando no responde a lo que hacen. Un ejemplo evidente lo hallé en la descripción que me daban l*s profesionales del "modelo multidisciplinar" de atención a personas intersex que, según decían, incluía la psicología. Al indagar después caía en la cuenta de que, en la mayor parte de las ocasiones, no había psicólog* en el centro y aún menos en las reuniones de equipo; a lo sumo contaban con una psiquiatra no especializada disponible para todo el hospital. Creo que estos aspectos y, en particular el que ejemplifico, no caben ser interpretados desde la faceta de falsear la información sino que cabe atender a las formas en l*s profesionales incorporan determinadas narrativas

sobre la clínica como deseables sin contrastarlas con la experiencia. Estas narrativas coinciden con las recogidas en la literatura médica española sobre intersexualidades, donde la multidisciplinariedad es una descripción recurrente al margen del tipo de prácticas en que se traduzca después. Ese tipo de clichés son el tipo de prácticas que resultan más evidentes de desvelar mediante la etnografía que mediante las entrevistas. Esto sugiere un modo particular de profundización durante la etapa de transferencia: rehaciendo los vínculos con informantes y con otr*s profesionales que no han participado en la investigación pero forman parte de la atención hospitalaria. Es en el contexto de estos vínculos donde otros sentidos locales podrán continuar emergiendo de formas cuidadas.

4.4.2. Alcance de la investigación: significados locales versus extrapolación

Al tratarse de una investigación de carácter cualitativo, las conclusiones no pretenden ser extrapolables al conjunto de los equipos técnicos hospitalarios que trabajan en el Estado español. Esta investigación ayuda a comprender los sentidos que las personas entrevistadas otorgan al cuerpo, al sexo, a las intersexualidades y a la práctica clínica y proporciona claves sobre la cultura asistencial en contextos locales así como sobre las formas concretas en las que acontecen procesos de transculturación en la clínica. Los resultados de esta investigación pueden ser de utilidad para informar el diseño de una fase posterior cuantitativa, si fuese el caso, que busque triangular la información y/o observar el alcance de lo que aquí formulamos, pero cabe tener en cuenta que ese no es el objetivo de la investigación que presentamos aquí.

4.4.3. La interseccionalidad en los procesos de atención: atención clínica... ¿hacia quién?

Durante el desarrollo de las entrevistas con profesionales solía solicitar a las personas entrevistadas que me describieran su labor partiendo de situaciones y personas concretas a las que recordaran haber atendido. Observé entonces que surgían consideraciones particulares cuando las familias de las personas intersex eran marroquíes -o de origen árabe-. En estos casos, las alusiones a la procedencia

“marroquí” coincidían con ejemplos que ponían l*s profesionales sobre familias que, por su estatus cultural -que no únicamente por sus competencias lingüísticas en castellano o en catalán-, podían tener más dificultades para valorar las decisiones clínicas, debido en parte al sentido y la importancia diferencial que atribuyen a la asignación de género femenina y masculina -aspecto que no aparece problematizado en otras familias de origen nacional-. Esta fue solo una observación que recogí en mis notas de campo a modo de hipótesis que no he podido indagar durante el transcurso de la investigación ya que me hubiera supuesto realizar una selección de familias de origen árabe con quienes contrastar la información, de profesionales que hubiesen atendido a personas intersex del mismo origen y de historiales clínicos, trabajo que me resultaba imposible asumir. Más allá del caso concreto de cómo l*s profesionales pueden estar significando las competencias culturales y los estereotipos de género en poblaciones racializadas - y, en concreto, en poblaciones leídas como de origen árabe-, esta observación me llevó a replantear las limitaciones del concepto de “atención clínica”, entendiéndola como una práctica dirigida a alguien -un asunto aparentemente obvio pero del que fui consciente ante la situación descrita-.

Así, en esta investigación, cuando estamos hablando de la práctica clínica de l*s profesionales nos estamos refiriendo a la práctica con personas que son leídas como nacionales, es decir, en las que los ejes de racialización y migración no son un asunto tematizado. Esto no quiere decir que l*s profesionales no atiendan a personas procedentes de otros lugares y/o leídas como tal, sino que el hecho de que los resultados de esta investigación no alcancen a dar cuenta de cómo se juega la racialización en la atención clínica a personas intersex que tienen cobertura sanitaria no quiere decir que dichos procesos no sean relevantes para comprender la atención, sino que están pendientes de análisis y que requieren de un diseño metodológico que responda a tal objetivo y no solo de la recogida de observaciones puntuales en esta investigación -cuestión que, a lo sumo, alcanza a iluminar nuevas hipótesis de trabajo-.

Un segundo eje de desigualdad y opresión que la investigación ilumina pero no alcanza a indagar es la neurodiversidad y las diferentes movilidades corporales. Las personas intersex presentan cuerpos muy diversos que, en ocasiones, pueden implican distintas expresiones intelectuales y físicas. La vivencia de las interfobias y el análisis de los procesos de atención es sumamente distinto ante personas que no poseen características psíquicas o grados de movilidad estándares. En el capítulo 3

abordamos una situación de atención clínica que refleja diferentes visiones de las modificaciones corporales y su grado de priorización ante una paciente que se desplaza en silla de ruedas. Este abordaje puntual no nos sirve para realizar generalizaciones sino para destacar la necesidad, aún pendiente, de análisis específicos y profundos sobre las intersecciones entre capacitismo e interfobias así como advertir contra la extensión de las lecturas que pueden hacerse de esta investigación a personas y grupos sociales cuya vivencia del cuerpo está profundamente atravesada por esta conformación del capacitismo como sistema de organización social que permea la clínica.

4.4.4. Las limitaciones de las lenguas utilizadas en el proceso de revisión bibliográfica y de las aportaciones publicadas

Una última limitación tiene que ver con las lenguas en las que he podido realizar revisiones bibliográficas, lo que ha conformado parte de los saberes que he podido recoger y de las conversaciones construídas a partir de la investigación. La mayor parte de la literatura utilizada en esta investigación se encuentra en inglés y, en menor medida, en castellano - mi lengua materna-, si bien he leído materiales en catalán y, puntualmente, he podido interesarme por algunos en francés si no eran muy complejos. Aunque este no sea un aspecto singular de esta investigación, creo que es necesario resaltar y no naturalizar el reflejo que, en la construcción bibliográfica, presenta el privilegio epistémico que adquieren las investigaciones que pueden ser difundidas en el entorno angloparlante y que pueden acceder a las normas de publicación de las revistas indexadas, que generan conocimiento autorizado. En mi caso, la publicación en inglés dentro de la revista *Science as culture* ha dependido de la obtención de una financiación específica para traducción de artículos por parte de la Universidad de Granada.

Presté particular atención a este aspecto a partir de mi estancia en el Instituto Nacional de Endocrinología de La Habana (INEN)¹³ en 2018, cuyo contacto provino de mi atención al espacio latinoamericano de producción académica. Como parte de esta investigación, visité al equipo que estaba trabajando en torno a intersexualidades y

¹³ Para más información sobre el INEN puede verse <https://instituciones.sld.cu/endocrinologia/quienes-somos/>

tuve también la oportunidad de conocer el trabajo comunitario, relacionado con personas trans, que realiza el CENESEX (Centro Nacional de Educación Sexual)¹⁴. El INEN cuenta con una psicóloga, la Dra. Adriana Agramonte, que realiza investigación y atención con las familias y las personas intersex que recibe el hospital. Su enfoque de trabajo, basado en la diversidad corporal, es una novedad respecto a las perspectivas de trabajo que hemos encontrado en los hospitales españoles tanto como lo es su nivel de integración como profesional de la psicología en el equipo hospitalario¹⁵. Me sorprendió, profundamente, que su trabajo no hubiera tenido mayor repercusión internacional, a pesar de contar con publicaciones en castellano en la Revista Cubana de Endocrinología. Entendí que esta era una forma concreta en la que la geopolítica del conocimiento, condicionada en este caso por la escasez de recursos y el bloqueo económico del país, condiciona el acceso a las conversaciones académicas y los diálogos de saberes que se vuelven posibles. Seguramente hayan otras muchas experiencias en otros hospitales, no necesariamente en contextos occidentales, que no circulan por los espacios académicos autorizados hispano/angloparlantes y que valga la pena conocer y revisar. Creo que es justo leer esa ausencia y hacerlo como una limitación epistémica de nuestras investigaciones.

5. Sensibilidad etnográfica: cuerpo y campo como “matrices de resonancias”

Pese a no poder estar ahí, siempre he tenido la intuición de que desarrollaba el trabajo de campo dentro de un contexto que excedía la situación y el momento de las entrevistas: un conjunto de relaciones, afectividades, conversaciones, preocupaciones, dolores y (des)conexiones que han dado forma a mi sensibilidad en el trabajo de campo y que han conformado mi campo de atención -del mismo modo que el trabajo de campo también daba forma a mi forma de percibir la realidad dentro y fuera de la investigación-. Leo también una sensación similar en antropólog*s que tematizan su papel dentro de la investigación como una práctica que va más allá de la vigilancia

¹⁴ Véase https://www.ecured.cu/Centro_Nacional_de_Educación_Sexual

¹⁵ En mitad de mi estancia, la Dra. Agramonte improvisó la convocatoria de una sesión, basada en la presentación de mi investigación de tesis, sobre el papel de la antropología médica en la atención clínica a las intersexualidades, logrando convocar a más de 15 personas del equipo hospitalario, muchas de ellas de especialidades médicas como la endocrinología. No me imaginaba la posibilidad de improvisar algo así, a demanda de profesionales del sector psicosocial, en el contexto español.

epistémica. Es el caso de Mari Luz Esteban cuando, en *Crítica del Pensamiento Amoroso* (2011), describe las entrevistas que realizó en su etnografía sobre/contra el amor bajo una gramática del espacio y la sensorialidad que desborda las construcciones expertas ortodoxas, trayendo a colación lo no-dicho pero vivido:

Una tormenta de búsquedas, sensaciones, sosiegos y desasosiegos, que se multiplicaban y retroalimentaban después en otros tiempos y contextos, con canciones de amor, desamor y melancolía, más silencios y conversaciones informales, fragmentadas, inagotables, observaciones y análisis en sitios absolutamente variopintos (reuniones y eventos sociales y científicos, programas o noticias en medios de comunicación...), y lecturas, muchas y variadas lecturas (ensayos, estudios empíricos, novelas de amor, libros de poesía, materiales divulgativos...). Un conjunto de cronotopos²² emocionales, sonoros, orales, textuales, que han conformado realidades que a veces solo llegaba a intuir, pero que no por ello han sido menos significativas (Esteban, 2011:28).

Me interesa esta ampliación de la gramática que vemos en Esteban porque anima nuestra inquietud de transitar por los puentes del senti-pensar¹⁶ y del co-razonar, como cuando la autora trata de atender a aquello que solo llega a intuir¹⁷. Para dar cuenta de cómo la investigación se construye dentro de una sensibilidad etnográfica que, en parte es mía y en parte me excede, que en parte puedo poner en palabras y en parte no, que se crea en el diálogo con otr*s en contextos concretos, me resulta útil sentipensar el cuerpo y el espacio del trabajo de campo como “matrices de resonancias”¹⁸, donde “matriz” remite a un espacio físico concreto fuertemente generizado que resuena con el entorno de formas carnales. Como lugar, esa matriz es también el punto de partida

¹⁶ El término es de uso frecuente en los feminismos decoloniales (véase, por ejemplo, Méndez y cols; 2013) y ha dado también nombre al “Colectivo Senti-Pensar Afrodiaspórico”, que está inspirando la construcción de procesos de paz en Colombia desde un enfoque decolonial. Véase: <https://escuelamujerymineria.wordpress.com/2015/05/13/sentipensar-la-paz-una-paz-pacifica-es-posible/>

¹⁷ “Co-razonar” es el sentido bajo el cual el antropólogo colombiano Arturo Escobar reinterpreta el sentipensamiento, del sociólogo colombiano Orlando Fals Borda, como “una corazonada, un presentimiento, es decir una sensación anterior al sentimiento que podría ser descrita o concretizada por el pensamiento” (Ramos, 2020:116).

¹⁸ Evito utilizar el término “caja de resonancia” para hablar de la relación entre cuerpo, experiencia y sensibilidad etnográfica por las connotaciones que “caja” presenta respecto a marcar una diferencia tajante entre lo que queda dentro y lo que queda fuera. No obstante, la pertenencia de dicho término al campo semántico del terreno musical y los instrumentos acústicos refleja bien el tipo de conexión entre el cuerpo-instrumento, la vibración, la expresión y l*s otr*s que intento debatir aquí.

desde el que trataba de entender los significados que l*s diferentes agentes proporcionan a sus experiencias. En el siguiente apartado trataré de dar cuenta de cómo se constituye esta matriz a lo largo del proceso de tesis trascendiendo fronteras entre lo académico, lo personal y lo político para abordar tres ejes que atraviesan mi campo sensible: mi activismo y mi experiencia personal como persona LGTBIQ no binaria en tanto lugar de conexión con el mundo; mi trabajo terapéutico y mi experiencia profesional (incluyendo también las necesidades materiales de financiación). La dirección de Rosa Medina genera un nuevo espacio de sentidos compartidos que sigue transformando la matriz de resonancias.

Un problema epistémico que se abre al hablar de atender a las resonancias en el contexto de las entrevistas es pensar que aquello que sentimos es un asunto individual nuestro, ajeno a las dinámicas que se dan con l*s informantes. Creo que no se trata de argumentar a favor o en contra de este presupuesto, que es más bien una tensión que nos empuja a ver y nos mantiene, simultáneamente, alerta de lo que vemos. El antropólogo catalán Enrico Mora (2019) toma la percepción flotante situacional y la contratransferencia como herramientas útiles para identificar y elaborar las resonancias, antes, durante y después del trabajo de campo que realiza en un gimnasio del área metropolitana de Barcelona:

Es decir, el impacto de lo sentido en un gym ha sido clave para entender qué rige institucionalmente un establecimiento deportivo y como produce la corporalidad. Sentir los gritos, sentir las miradas, sentir los olores, sentir la excitación sexual, sentir las texturas, surge precisamente, de su conexión con mi historia de género como sujeto que percibe, siente y se emociona. Así pues, ha sido el marco emocional el que me ha delimitado mi percepción [...]. Lejos de ser una cuestión meramente subjetiva, fue la clave para poder percibir el funcionamiento no verbal de los procesos institucionales de género y heterocentrados que regulan la forma en cómo desplegamos nuestros sentidos en un gimnasio. El empleo de la percepción flotante situacional, que he descrito en los párrafos anteriores, permite afrontar la difícil tarea de, no sólo conocer lo que sentimos cuando investigamos, sino si lo que sentimos nos permite identificar y construir nuevos niveles de análisis de la realidad social (Mora en Fernández-Garrido & Alegre-Agís, 2019:99).

Para Mora, el uso de ambas herramientas, inspirado en el psicoanálisis¹⁹, le permiten alcanzar nuevos niveles de realidad en el análisis social y profundizar en metodologías feministas capaces de adentrarse en el terreno de lo sentido para “triangular con las emociones” mientras investigamos (idem, 2019:100), permitiéndole comprender la dimensión gestual no verbal del funcionamiento del género y la heterosexualidad en el gimnasio.

En mi caso que, como explicaré más adelante contiene la particularidad de que parte de mi entrenamiento de la percepción ha tenido lugar en espacios terapéuticos, la teorización de Mora me ha ayudado a pensar en algo que ya intuía. Desde un primer momento me di cuenta que las entrevistas conllevaban un cierto trabajo emocional, una atención constante a l*s otr*s, a mí mism* internamente y a la interacción. Solo de ese modo me era posible tomar decisiones no reactivas como, por ejemplo, decidir cómo situarme ante posturas homofóbicas durante la entrevista que a mí me resultaban dolorosas. Darme cuenta de mi sentimiento, mi reacción corporal y preguntarme qué sentido tenía que aquello sucediera era parte de este entrenamiento. Aunque nunca llegé a recoger este tipo de impresiones emocionales en lo que sería el emo-diario-de-campo-situacional que propone Mora (idem, 2019:97) -herramienta que durante gran parte del tiempo desconocí-, sí las he ido reflejando en mis notas de campo de una manera más intuitiva y menos sistemática de lo que propone el autor. En otras ocasiones, mis auto-observaciones durante el trabajo de campo han sido objeto de sesiones terapéuticas, lo que me permitía afinar mi sensibilidad a la hora de distinguir qué era útil para la investigación y qué era útil solo para mí y avanzar en la comprensión del devenir de la tesis. El uso de herramientas de auto-observación y auto-análisis (si se entiende lo “auto” como lo que observamos en nosotr*s y no como lo que hacemos sol*s) implica un cambio en cómo tratamos el cuerpo y, por ende, en cómo hacemos uso de la atención corporal de formas más conscientes y este giro es útil para las epistemologías feministas. Como señalan Deleuze & Guattari, para que el pensamiento se alcance a sí mismo es necesaria una inmersión corporal:

... el cuerpo ya no es el obstáculo que separa al pensamiento de sí mismo, lo que tiene que superar para llegar a pensar. Es, por el contrario, aquello en lo

¹⁹ Tal y como indica Mora, la contratransferencia es un concepto que Freud desarrolla en su obra en el año 1912 y la “percepción flotante situacional” es un concepto que el autor genera apoyándose en el concepto freudiano de la “atención parejamente flotante”. (Mora en Fernández-Garrido & Alegre-Agís, 2019) .

que se sumerge o debe sumergirse a fin de alcanzar lo no pensado, es decir, la vida. No es que el cuerpo piense, sino que, obstinado y tozudo, nos obliga a pensar, y nos obliga a pensar lo que está oculto al pensamiento, la vida (Deleuze & Guattari 1987:189 en Ayesta, 2008:171).

6. Etapas del proceso de investigación: conocimiento espiral y agencias múltiples.

Las ciencias biológicas me familiarizaron, durante cinco años, no sólo con un conocimiento de los ecosistemas y las formas de vida, sino también con una manera de conocer basada en el hito de los cinco pasos del método científico (formulación, observación/recogida de datos, análisis, discusión y resultados). Esa linealidad y la forma natural y espontánea por la que tendría que deslizarme de un paso al siguiente ha actuado como un telón de fondo en esta tesis, con el que me he visto dialogando, a pesar de los cuestionamientos teóricos que desarrollé paralelamente a raíz de mi encuentro con el feminismo, la teoría queer y las ciencias sociales. Sin embargo, a nivel metodológico, las etapas de este proceso de investigación recrean una imagen bien diferente donde la construcción de las preguntas e hipótesis es un proceso recurrente que, en la práctica, ha cuestionado esa linearidad con la misma intensidad que ha cuestionado la asepsia. Con el objetivo de dar cuenta de la relación de retroalimentación entre las preocupaciones y los objetivos/hipótesis/preguntas de investigación la imagen de la cinta de Moëbius puede resultar útil (ver Fig. 12.), ya que permite hablar de ambas atendiendo a la forma en que se retroalimentan sin presuponer un origen. Esta imagen ha sido utilizada y reproducida en el ámbito de los estudios de género para dar cuenta de las relaciones entre naturaleza y cultura de modos que no las escindan y es por ello que puede resultar doblemente útil rescatarla con fines metodológicos en un proyecto como el nuestro que, por un lado, pretende comprometerse con las naturoculturas y, por otro, comparte la preocupación de Estallella y Criado cuando nos advierten contra la tendencia de hacer relatos del trabajo de campo que no se corresponden con la realidad (2016:26). Lo que Estallella y Criado señalan podríamos traducirlo aquí como el cuidado con no ficcionalizar las metodologías velada e inconscientemente a través de representarlas con contornos más lineales que aquellos que se configuran en la práctica.

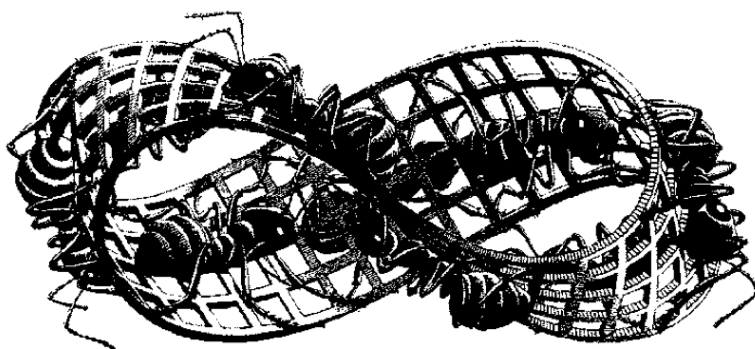


FIGURA 1.3: Banda de Möbius II, por M.C. Escher. (© Cordon Art; reimpresso con permiso)



FIGURA 3. La «Cinta de Moëbius» representa la continuidad entre los ámbitos que se han sentido separados: la influencia social y las predisposiciones genéticas.

Fig. 12. Cintas de Moëbius. La imagen superior muestra la representación que Fausto-Sterling toma del artista Maurits Cornelis Escher, para hablar de las relaciones entre naturaleza y cultura en el contexto de las intersexualidades (Extraída de Fausto-Sterling, 2006[2000]:41). La imagen inferior es una ilustración adaptada para hablar de las relaciones entre las predisposiciones biológicas y la socialización en el contexto de las identidades trans (Extraída de Platero, 2014:25).

A título retrospectivo y con el fin de abordar este flujo metodológico y su cristalización en forma de preguntas, hipótesis y resultados, divido el proceso en cuatro fases que presento a continuación. Cada fase ha implicado una toma de decisiones particular que ha ido dirigiendo y focalizando la investigación hasta convertirla en el informe de tesis que presento ahora. Con la descripción de estas fases intento dar cuenta de cómo el objeto de la investigación se ha construido en un devenir que solo a posteriori puede

ser relatado y que requiere atender a ciertas otredades: otras agencias, otros conocimientos, otros espacios y otras necesidades. Esto es devolver la investigación a su contexto, a sus condiciones de producción y a las fragilidades que la atraviesan, tanto si guardan la apariencia de las convenciones académicas habituales como si no lo hacen.

6.1. “Trillar el terreno de lo trillado” (Fase I).

En el año 2012 trabajaba en desarrollo comunitario y educación social en una entidad de Barcelona cuando tomé la decisión de abrirme al campo de la investigación uniendo las dispersas piezas de mi puzzle académico-profesional: las ciencias biológicas, los estudios de género y la investigación social. Se me ocurrían dos campos que podían hilarlos: los estudios sociales relacionados con la ecología y los relacionados con la salud, pero por motivación y por la conexión que tenían con mi trabajo activista en salud trans, opté por el segundo.

Me trasladé a vivir a Tarragona para estudiar el Master de Antropología Médica y Salud Internacional de la URV. Meses antes de comenzar, se abrió la convocatoria de las becas de impulso a la investigación en Bioética de la Fundació Victor Grifols i Lucas. Me pregunté qué tema podía proponer que tuviera posibilidades de ser financiado y que, a la vez, me motivara. Decidí trabajar sobre las condiciones de posibilidad para los procesos de toma de decisiones de la clínica intersexual, un asunto necesario para valorar el ejercicio de la práctica del consentimiento informado, clave en bioética. Mis preguntas eran: ¿hay condiciones para que las familias y las personas intersex tomen decisiones y, por tanto, para que el consentimiento sea una práctica cualificada y no únicamente un recurso de una medicina defensiva? ¿Qué dinámicas de género bloquean la toma de decisiones como un proceso abierto, donde diferentes paradigmas y diferentes alternativas pueden ser debatidos?

Escribí un borrador y me puse en contacto con la Dra. Rosa M. Medina para solicitarle el aval académico y la supervisión del proyecto, cuya duración era un año. Había conocido a Rosa M. Medina meses antes en una mesa redonda organizada por el *Institut d'Estudis Catalans* (Barcelona) en la que participé en calidad de activista y Rosa, procedente de la Academia, desarrollo un recorrido, desde la historia de la ciencia, por el papel de la medicina en la producción de la normalidad anatómica.

Frente a la "des-ambigüación de la realidad", Medina reivindicaba la diversidad como bien común y la diferencia como "un lugar privilegiado para la producción de un saber más liberador y flexible que normalizador" (Medina, 2012), lo que conectaba con el impulso del activismo en el que yo había participado. Su amplio trabajo en el campo de los saberes subalternos desde la historia de la ciencia ha sido fundamental para el acompañamiento de mi trabajo y la construcción de una perspectiva de contacto para enfocar la clínica intersexual.

En aquel momento ignoraba que el tema que iba a escoger se convertiría, posteriormente, en el objeto de mi tesis. Dos aspectos influyeron en la elección del tema. Mi bagaje activista, que en los últimos años había transcurrido en el movimiento pro-despatologización trans y el nascente activismo transfeminista, donde las demandas de la campaña Stop Trans Pathologization (STP 2012) que habíamos comenzado a lanzar en torno al 2008, incluían referencias al cese de las operaciones genitales en bebés intersexuales (Véase Fig. 13 y Fig. 14). Un asunto que transcurría entre el dilema de que no habían personas intersex activas en la campaña y que la demanda incluida respondía solo a la parte del asunto más tematizada (las operaciones genitales) que representaban a las personas intersex como bebés. La segunda cuestión tuvo que ver directamente con las condiciones de financiación ya que necesitaba pensar cómo sostenerme económicamente desde el cambio laboral que daría. Sin duda, la atención a las intersexualidades planteaba profundos dilemas de calado bioético, por aquel entonces pendientes de análisis en el contexto español, que me permitirían sostener una propuesta para obtener la beca.

Adjudicada la beca, desarrollé el master al mismo tiempo que el primer acercamiento a mi tema de investigación. Para ello, planifiqué la revisión bibliográfica y la primera fase del trabajo de campo. El resultado de esta primera etapa fue un extenso informe de investigación que recibió una valoración muy positiva del tribunal de la Fundació Víctor Grifols i Lucas. Sin embargo, se trató más del proceso que de los resultados. Si bien algunos de ellos iluminaron preguntas posteriores, esta etapa me dio la oportunidad de construir un primer tránsito en el tema, o lo que llamo "trillar el terreno de lo trillado": realizar la necesaria tarea de revisar y sistematizar lo ya dicho y, en gran medida, constatarlo en los materiales procedentes del trabajo de campo. Dos cuestiones me llamaron poderosamente la atención. Por una parte, las negociaciones de género que se ponían en juego en la clínica intersexual no eran explicitadas (por ejemplo, no se

hablaba abiertamente sobre qué anatomía hay que tener para ser deseable en las relaciones sexuales). Esto impactaba en el nivel de cualificación del consentimiento informado, de modo que la problemática ética no era solo un asunto que afectara a las personas intersex de edades tempranas -aunque yo me había centrado ahí para hacer de mi “objeto de investigación” más relevante en clave bioética-. Esto me condujo a abrir mi campo a la atención clínica a personas adolescentes y adultas.

Por otra parte, en el diálogo con l*s profesionales comencé a ver cómo los debates sociales que suscitan la clínica tendían a ser clausurados mediante el recurso a la biología, aún si los datos no eran concluyentes y aún si l*s profesionales eran conscientes de ello. Constaté este uso trópico de la biología al escuchar cómo l*s entrevistad*s recurrían a la teoría de la impregnación hormonal del cerebro del feto con la testosterona en casos de personas con Hiperplasia Suprarrenal Congénita (HSC) -lo



Fig 13. STP 2012. Las fotografías de la parte superior corresponden con los carteles de la convocatoria de la manifestación del Octubre Trans de 2008 en Barcelona ("Ni hombres, ni mujeres, el binarismo nos enferma") y 2011 en Madrid, respectivamente. La fotografía inferior pertenece a la celebración de la manifestación del Octubre Trans 2009 en Madrid. Fuente: <http://rojoynegro.info/articulo/sections/manifestaciones-la-transsexualidad-no-es-una-enfermedad-0>.

que llevaría a esperar que se masculinizase en sus comportamientos en algún momento del desarrollo- al mismo tiempo que me hablaban de la ausencia de evidencia científica concluyente acerca de esta teoría. En este trabajo inicial, empecé a intuir que la biología es una fuerza que proporciona algo más que explicaciones. O dicho de otro modo: la razón no es lo que explica el recurso a la biología, como vienen planteando los trabajos en CTS y estudios de género de autor*s como Evelyn Fox-Keller.

Por último, nos dirigimos directamente a la clase política. Nuestra demanda es clara:

- Exigimos la **retirada de la transexualidad** de los manuales de enfermedades mentales (DSM-TR-IV y CIE-10).
- **Reivindicamos el derecho a cambiar nuestro nombre y sexo en los documentos oficiales sin tener que pasar por ninguna evaluación médica ni psicológica.** Y añadimos que pensamos, firmemente, que el Estado no debería de tener ninguna competencia sobre nuestros nombres, nuestros cuerpos y nuestras identidades.
- Hacemos nuestras las palabras del movimiento feminista en la lucha por el derecho al aborto y el derecho al propio cuerpo: **reivindicamos nuestro derecho a decidir libremente si queremos o no modificar nuestros cuerpos y poder llevar a cabo nuestra elección sin impedimentos burocráticos, políticos ni económicos, así como fuera de cualquier tipo de coerción médica.** Queremos que los sistemas sanitarios se posicionen frente al trastorno de identidad sexual, reconociendo la transfobia actual que sostiene su clasificación, y replanteen su programa de atención sanitaria a la transexualidad haciendo de la evaluación psiquiátrica un paso innecesario y del acompañamiento psicoterapéutico una opción voluntaria.
- **Exigimos también el cese de las operaciones a recién nacid*s intersex.**
- Denunciamos la extrema vulnerabilidad y las dificultades en el acceso al mercado laboral del colectivo trans. **Exigimos que se garantice el acceso al mundo laboral y la puesta en marcha de políticas específicas para acabar con la marginación y la discriminación de nuestro colectivo.** Exigimos, además, condiciones de salud y seguridad en el desarrollo del trabajo sexual y el fin del asedio policial a estas personas, así como del tráfico sexual.
- Esta situación de vulnerabilidad se acentúa en el caso de las personas trans inmigradas, que llegan a nuestro país huyendo de situaciones de extrema violencia. **Exigimos la concesión inmediata de asilo político en estos casos a la vez que reivindicamos la plena equiparación de derechos de las personas migrantes. Denunciamos los efectos de la política de extranjería actual sobre los sectores socialmente más vulnerables.**
- A la vez que gritamos que no somos víctimas sino seres activos y con capacidad de decisión sobre nuestra propia identidad, **queremos recordar también todas las agresiones, asesinatos y también los suicidios de las personas trans a causa de la transfobia.** Señalamos al sistema como culpable de estas violencias. **El silencio es complicidad.**

Fig. 14. Fragmento del manifiesto STP 2012. Extraído de: <https://www.stp2012.info/old/es/manifiesto>

6.2. Buscando un campo de identificación profesional: la antropología médica (Fase II).

El año siguiente preparé el TFM partiendo de la investigación anterior. En la Universitat Rovira i Virgili, donde lo presentaría, el profesor Oriol Romaní había trabajado extensamente sobre el concepto de riesgo en el campo de las drogas. Decidí solicitarle la coordinación de mi trabajo y abordar la construcción del riesgo en la clínica intersexual. Me interesé por la comparativa con la clínica de la transexualidad -un asunto que retomo, en ocasiones, durante esta tesis-, que conocía bien por mi bagaje activista, desde tres ángulos donde se hallaban aparentes contradicciones: (I) la clínica intersexual tiende a intervenir (médica y quirúrgicamente) aún si se trata de menores- mientras la clínica transexual tiende a diferir las intervenciones clínicas, aún tratándose de adult*s; (II) la clínica transexual solicitaba entonces el diagnóstico psiquiátrico a las personas trans pero no a las personas intersex que decidían después transitar de género y (III) la Cartera de Servicios Comunes cubría las intervenciones derivadas de las intersexualidades pero la cobertura sanitaria de las personas trans dependía de cada territorio. El resultado fue un trabajo de TFM en formato artículo (véase Fig. 15), que me sirvió para investigar las relaciones entre riesgo, moralidad y cultura médica, adentrándome en las lecturas clásicas de la antropología del riesgo de Mary Douglas (2007 [1966] y 1996 [1985]), y de autor*s más recientes como Deborah Lupton (1993) y Ulrich Beck (1968 [1967]).

Un asunto clave que apareció en este trabajo fue el significado del anclaje orgánico de la intersexualidad respecto a la transexualidad. Tal y como retomaremos en el capítulo 3, el hecho de que l*s profesionales puedan definir las intersexualidades en base a pruebas biométricas proporciona una seguridad respecto a que la intervención médica no parte de una demanda voluntaria del sujeto, sino de un error en la naturaleza, sobre el cual, l*s profesionales interpretan que lo riesgoso es no intervenir clínica y quirúrgicamente. En el caso de la transexualidad, l*s profesionales no tienen seguridad de que la intervención sea clínicamente necesaria, al menos de entrada, ya que la demanda parte de la voluntad del sujeto y no hay análisis de sangre ni prueba biométrica que la certifique. El riesgo aquí es el peligro a un sujeto infractor: un paciente que, en realidad, no es tal cosa; es solo un sujeto que tiene una voluntad de

tránsito. El diagnóstico psiquiátrico es la respuesta a este peligro que al traducir la demanda de la persona trans en un trastorno restablece el encuadre clínico fuera de la voluntad del sujeto (que ahora deviene paciente a través del diagnóstico). El trabajo del TFM alimentó mi interés en prestar atención a lo largo de la tesis a qué se nombra como riesgo y qué peligros están siendo traducidos al lenguaje biomédico y, en particular, al biológico.

Del DSD al "Huevo Kinder"

Clínica del género y gestión médica del riesgo

Sandra Fernández Garrido (Universitat Rovira i Virgili)

Sumario

1- Traducción cultural: el lugar de la matriz heterosexual en la ingeniería del sexo. 2- Traduciendo el riesgo: peligro y cuerpo social. 3- Análisis de la gestión del riesgo en la práctica clínica. 4- El escenario trópico de la clínica intersexual: la sociotécnica de los criterios de intervención. 5- Hacia una subjetividad con sujeto. Posibilidades e imposibilidades de la clínica intersexual.

Resumen

La medicalización del sexo -y con ella del género y la sexualidad- es un fenómeno histórico que atraviesa la relaciones entre profesionales de la salud, pacientes y cuidadoras/es en multitud de escenarios clínicos. Adquiere especial relevancia en el caso de la clínica intersexual, donde la determinación del sexo y la adecuación anatómica a los parámetros sociomédicos de normalidad, son enfocados por la cultura profesional como una urgencia médica que cae bajo los límites del saber experto. El presente artículo interroga las condiciones de posibilidad de los procesos de toma de decisiones en la clínica intersexual a partir del funcionamiento de los tropos tecnocientíficos, figuras clave dentro de un proceso de traducción cultural que construye el sexo como un realidad

Fig. 15. Resumen del TFM: Del DSD al Huevo Kinder. Clínica del Género y Gestión Médica del Riesgo. El TFM aparece con mi nombre anterior. El TFM aparece con mi nombre anterior.

6.3. Parar. Autoetnografías (Fase III).

Al terminar el TFM, suspendí la investigación un año para decidir si continuaba con la tesis mientras compatibilizaba con mi trabajo como autónom* diseñando e implementando un programa de formación del Instituto de la Mujer o, si por el contrario, embarcarme en una tesis sin financiación propia no me llevaría a ningún puerto. Como tantas otras veces en mi vida, me sacó del atolladero la acción. Dejando de lado esa decisión, me lancé a la tarea de organizar el I Col·loqui del MARC²⁰ en Autoetnografías²¹ junto con mi compañera del Máster de Antropología Médica, Elisa Alegre-Agís.

Siendo alumn*s, habíamos asistido junt*s a las clases de la profesora Susan DiGiacomo, quien nos acercó a trabajos clásicos como el de Ruth Behar (1996), "The Vulnerable Observer. Anthropology that breaks your hearth", que contribuyeron a afianzar en mí la intuición de que la atención a los procesos que vivimos durante la investigación puede casar con la apuesta por una versión más exigente de los conocimientos situados que nos permita, en algunos momentos, partir de nosotr*s para ir más allá de nosotr*s al servicio de los objetivos de la investigación. Esta es solo una faceta de lo que Haraway (1995 [1991]) quiso explicar cuando introdujo un término que va más allá y apunta hacia la localidad de los objetos, los significantes y los procesos, es decir, hacia la necesidad de tomarnos realmente en serio ese carácter local. Nuestra apuesta por generar un Coloquio intentaba articular espacios colectivos para salir de la tendencia a convertir los conocimientos situados en una declaración de intenciones que presenta poca concreción en la práctica y que, cuando se queda en la declaración, no tiene más alcance que situarnos dentro de una comunidad profesional que valora la crítica feminista, la deconstrucción del conocimiento y las coordenadas filosóficas de la posmodernidad.

Tras el Coloquio nos lanzamos a la tarea de hacer un *Call for chapters* para editar dos libros (véase Fernández-Garrido & Alegre-Agís, 2019 y Alegre-Agís & Fernández-

²⁰ Medical Anthropology Research Center de la Universitat Rovira i Virgili.

²¹ "Ser-hi a dins i a fora. Subjetivitats, cossos i emocions en la recerca en salut" ("Estar ahí estando aquí. Subjetividades, cuerpos y emociones en la investigación en salud") (Tarragona, 4 y 5 de noviembre de 2015).

Garrido, 2019), lo que fue una oportunidad para escribir un artículo²² que me permitiera sistematizar reflexiones metodológicas de mi trabajo anterior que, si bien ahora re-escribiría de otro modo, influyeron en el devenir de esta tesis. La escritura me permitió elaborar las resonancias entre las hipótesis de mi propia investigación y algunas de mis experiencias en el paso por el sistema sanitario siendo menor de edad; en particular como persona de baja talla que acabó siendo paciente con sospecha de problemas endocrinológicos que no se terminaban de demostrar. Me pregunté entonces cómo identificarnos en aspectos de nuestras experiencias con informantes sin colapsarles simbólicamente (sin sustituir sus experiencias con las nuestras), ya que las exploraciones corporales en las consultas y algunos elementos de género eran un espacio compartido con mis informantes. Es aquí, donde la autoetnografía aparecía como una herramienta metodológica útil para crear condiciones para la alteridad: perder el miedo a centrarnos un rato para poder descentrarnos y permitir que l*s otr*s emergan en su singularidad, dejando de girar en torno a nosotr*s el resto del tiempo sin saberlo.

La escritura del artículo me permitió también realizar un trabajo de sistematización sobre el uso de la percepción y la atención corporal durante el trabajo, aspectos que no habían salido de mis notas de campo aunque, subrepticamente, estaban formando parte de las elaboraciones teóricas que comenzaba a realizar. Apoyándome en la corrientes fenomenológicas de la antropología del cuerpo, en particular en los trabajos de Mari Luz Esteban (2011) y Thomas Csordas (2002), describí dos registros corporales que había observado en mí en función de quién eran mis interlocutor*s (profesionales o familiares de personas intersex). Con “registros corporales” me refería entonces a un conjunto de disposiciones corporales que sentía/observaba durante el desarrollo de las entrevistas, que iban desde la rigidez de mi cuerpo hasta una fluidez con fisuras que, leídas en ese contexto, me estaban proporcionando información sobre el funcionamiento del poder y de algunos dualismos de la clínica intersexual (objetivo / subjetivo; razón / emoción, etc...). Atendí entonces a qué momentos y qué aspectos transformaban, amenazaban con romper o, por el contrario, afianzaban el *rapport* con mis informantes y qué estrategias utilizaba yo, espontáneamente, de forma discursiva y/o corporal, para transitar estos movimientos dialógicos.

²² “El espejo autoetnográfico. Registros corporales y construcción del saber en un estudio sobre la clínica intersexual” (Fernández-Garrido, 2019).

Me di cuenta entonces que poner palabras a ese diálogo, aunque fuera desde mi perspectiva parcial, contribuía a tematizar una parte importante de la estructura del encuentro; como, por ejemplo, cuando observaba que el hecho de tener que presentarme ante l*s profesionales me generaba incomodidad, que sentía como tensión corporal, por el miedo a no lograr explicar qué había venido a hacer a un hospital desde las ciencias sociales y perder el interés de la otra persona desde el inicio de la entrevista. Lo relevante aquí no era objetivar el proceso que yo vivía, como si fuera un asunto universal que en nada dependiera de mí, sino dar cuenta de las tensiones desde mi posición para preguntarme, críticamente, qué sentido adquiere mi extrañamiento corporal del hospital, en las conversaciones con profesionales, dentro del contexto de una clínica construida, por ejemplo, en torno a la frontera naturaleza / cultura y ciencias naturales / ciencias sociales; una estructura asentada en modelos de comprensión de los malestares que naturalizan la práctica ausencia de profesionales de lo social en su funcionamiento cotidiano.

6.4. Fase IV. La apertura a la dimensión emocional (Capítulo 2).

Mi interés por las autoetnografías y por el campo de las emociones no procedía solo de la cercanía que comenzaba a gestar con la antropología, sino de mi acercamiento personal a espacios terapéuticos desde el año 2005, ya fuera mediante el acompañamiento individual desde el psicoanálisis y desde corrientes humanistas como desde espacios grupales gestálticos. En particular, entre los años 2006 y 2014 formé parte, como participante, de grupos vivenciales y realicé la formación de Arteterapia de la Escuela de Arteterapia Humanista de Andalucía, El Caminante (Málaga). Junto con el activismo y mi procedencia de las ciencias biológicas, el aprendizaje en espacios gestálticos es sin duda un tercer eje que ha puesto voz también a algunas de mis preocupaciones y a mi forma de acercarme a la investigación, un aspecto que encuentra reflejo a lo largo de esta tesis. Contar con Rosa M. Medina, como directora de tesis y referente en el campo de la historia de las emociones, me permitió lanzarme a la tarea arriesgada de desarrollar este ángulo en la tesis con una confianza que de otro modo no hubiera tenido.

Fue esta dimensión de mi experiencia y de mi entrenamiento de la percepción y la sensibilidad, adquirido a partir de un trabajo que no es teórico sino vivencial y corporal,

lo que me llevó a percibir la necesidad de atender a las emociones cuando estaba leyendo las transcripciones de las entrevistas de la segunda fase del trabajo de campo. Ni siquiera en el diseño metodológico previo había contemplado abordar específicamente la dimensión emocional, por lo que al no ser un objetivo tampoco tenía un bloque temático propio diseñado en el guión de las entrevistas ni en mis notas de observación. No se trató de una hipótesis anterior sino que la elaboré inductivamente a posteriori mientras leía las transcripciones, incorporándola en mi mirada en la fase siguiente del trabajo de campo. A través del diálogo con Rosa Medina y las lecturas, empezamos a elaborar esta dimensión como estructuras de sentimientos de la práctica clínica (Williams, 2009 [1997]) y prácticas emocionales (Scheer, 2012). Este proceso daría lugar más adelante a una publicación en la revista *Science as Culture*, que es parte del Capítulo 2 de esta tesis. Este trabajo nos permitió atender a la forma en que l*s profesionales, en su práctica clínica, tienden a disociar los elementos emocionales (aunque también los pongan en juego), permitiéndome así integrarlos dentro de la investigación. Nos permitió también aproximarnos a la comprensión de la forma en que el binarismo sexual y de género es reforzado a través de las prácticas emocionales presentes en la clínica.

6.5. Fase V. La apertura al contacto. Prácticas fronteras y saberes expertos. (Capítulos 3 y 4).

En septiembre de 2016 presenté un plan de tesis donde el análisis de las prácticas emocionales de la práctica clínica ya estaba integrado entre mis objetivos, aunque no así una formulación teórica que capturara el contacto. Por entonces, aún pretendía hacer una tesis por artículos cuyo título registrado era: “La clínica intersexual como dispositivo clínico y proceso de traducción cultural de la matriz sexo/genero en el contexto médico español contemporáneo”. Tras presentar el plan, tuve que paralizar un año el proceso para dedicarme a la puesta en marcha del Programa Comunitario de Salud, Diversidad Sexual y de Género con el organismo autónomo Madrid Salud (Ayuntamiento de Madrid). Este proyecto incluía el desarrollo del “Diagnostico Participativo de las Problemáticas que presentan las personas TLGBQI en salud sexual, reproductiva y derecho al ejercicio de la identidad en el municipio de Madrid”²³ y

²³ Véase Fernández-Garrido & MARC, 2017.

la formación en agentes de salud comunitaria TLGBQI, que coordinaba Juana Ramos. Al fin y al cabo, las condiciones materiales han ido marcando la dedicación a la tesis, pero ha sido también mi vida profesional fuera de la academia lo que ha posibilitado algunas de las preguntas y los abordajes que aparecen aquí, como explicaré a continuación.

La realización del Diagnóstico me llevó a seguir reformulando inquietudes de la tesis. Para empezar, la demanda de hacer un diagnóstico de aquellas características procedía de una comisión ciudadana procedente del activismo en el auge del municipalismo y tenía como objetivo aportar una visión práctica de las problemáticas que ayudase a reconducir las políticas públicas en diversidad y hacerlo desde una óptica feminista. Frente a esta practicidad, continuaba gestando serias dudas sobre algunos aspectos del *cómo* y el *para qué* de mi investigación de tesis. En primer lugar, cómo construir un cierto nexo (ausente) entre mi investigación y las personas intersex y, en segundo lugar, cuál sería la aplicabilidad de mi tesis, o dicho de otro modo, a qué tipo de transformación contribuía. Me preocupaba que se tratará de un texto que abordara las profundidades de la clínica en un formato y unos lenguajes que ni siquiera llegaran a tocar la superficie; un relato que no sirve para cambiar la práctica. No quería asumir la distinción absoluta entre teoría y práctica, así que tenía que haber algún modo de hacerlas confluir en un trabajo en el que las personas informantes pudieran sentirse reflejadas en la parte etnográfica - en lo que relato que me relatan y en lo que observo directamente- y en la formulación de algunas preocupaciones, más allá de que las elaboraciones teóricas les pudieran parecer más o menos acertadas si llegábamos a una fase de devolución de los resultados de la investigación. En este contexto, aparecieron dos cuestiones, mientras desarrollaba el Programa Comunitario con Madrid Salud, que me permitieron rehacer el curso inmediato de la tesis.

En primer lugar, en el contexto del Diagnóstico, se repitió la problemática que llevábamos arrastrando los movimientos de disidencias sexuales y de género: tener el deseo de incorporar a las personas intersex dentro del acrónimo TLGBQI sin conocer a activistas en Madrid que pudiéramos invitar a formar parte del Grupo Motor del Diagnóstico. A lo largo del proceso, tuvimos que plantearnos qué hacer con esta contradicción, dentro de las posibilidades de recursos y tiempos que teníamos, más bien escasos en un proceso ambicioso. Optamos por utilizar nuestras energías para activar los contactos con la Asociación de madres y padres de personas con HSC, que

se había constituido en Murcia, y preguntarles qué podríamos hacer desde nuestra posición. La entidad, recién constituida por aquel entonces, trataba de articular demandas respecto a la atención clínica básica a personas con HSC, comenzando por transformar los protocolos de atención en urgencias para que l*s profesionales pudieran detectar a tiempo las crisis salinas que podían llegar a provocar la muerte si se seguían los protocolos clásicos de atención. Promovimos una reunión entre el Ayuntamiento de Madrid y la Asociación y optamos por reflejar sus demandas, indicando la necesidad de promover un trabajo específico con personas intersex y resaltando las ausencias en el Grupo Motor con el fin de no naturalizarlas (véase Fernández-Garrido & MARC, 2017:222-230). El contacto con familiares de personas intersex con HSC que se hallaban organizadas me permitió escuchar preocupaciones fuera del marco de las disidencias sexuales y de género y establecer algunas relaciones que facilitaron después una entrevista en la tercera fase del trabajo de campo.

En segundo lugar, la Formación de Agentes Comunitari*s en Salud TLGBQI²⁴, que realizamos con Madrid Salud, desde la que trabajamos más de 6 meses de forma semanal con un grupo de alrededor de 20 personas formado por profesionales de la salud y activistas, suscitó una preocupación cercana a esta tesis: cómo acompañar un proceso que pone en contacto diferentes posiciones, diferentes sensibilidades y distintos bagajes, experiencias y dolores, respecto a la atención sanitaria recibida, sin reforzar las defensas mutuas. Además de encarar metodológicamente este reto desde el diseño de la formación y hacerlo junto con Juana Ramos -quien se encargó de acompañarla-, pude establecer contacto con activistas que desarrollaban su periodo de residencia MIR en hospitales y que propiciaron una de las entrevistas clave, durante la tercera fase del trabajo de campo, que me permitió entender algunos aspectos de las relaciones interprofesionales en el contexto del hospital en la atención a las intersexualidades. Fue así como empecé a entender que era necesario tematizar la forma en que el modelo de atención y el binarismo que lo estructura estaba atravesado por las propias relaciones interprofesionales, por las demarcaciones entre especialidades y por las formas en que l*s profesionales se protegen del activismo.

Desde el interés en generar un relato sobre lo que sucede que ayude después a

²⁴ Un resumen de esta experiencia apareció publicado en la “Guía para incorporar la interseccionalidad en las políticas locales” (Ajuntament de Terrassa, 2019:32-33)

transformar los procesos, optamos por continuar leyendo lo que acontece en forma de prácticas (Capítulo 3-prácticas frontera-), una manera de abordar el funcionamiento específico y local del concepto de "Boundary Work" de Thomas Gieryn (1983) en el contexto clínico concreto que estudiamos. En definitiva, estábamos intentando dar cuenta de lo que sucedía en una clínica que no funciona aislada sino que está en contacto -deseado o no- con diferentes visiones de los cuerpos y con diferentes agentes. Las "prácticas frontera" nos dieron la oportunidad de abordar cómo la modulación de ese contacto perfila la atención clínica, pero es el propio contacto lo que empezaba a emerger como un tema a indagar. En ese momento, Rosa Medina me propuso leer el uso que Mary Louise Pratt (2010 [1992]) hacía del concepto "zona de contacto" en *Ojos Imperiales* y trabajar su aplicabilidad a la clínica intersexual. Al fin y al cabo, en la lectura de las transcripciones de las entrevistas y en las propias entrevistas, el contacto de l*s profesionales con organizaciones ya estaba emergiendo como un factor clave para entender los cambios que se estaban dando en la práctica clínica durante los últimos años, dimensión que abordamos en el capítulo 4 con la elaboración del concepto de "saberes en contacto". Este concepto se nutre del estudio de los saberes subalternos al que Medina me ha estado acercando a lo largo de la tesis. En esta etapa comenzaba a estar claro que la clínica intersexual como "zona de contacto" se convertía en un concepto central de la tesis que expandía su importancia a medida que avanzaba.

Tras la finalización de la puesta en marcha del Programa Comunitario de Salud, Diversidad Sexual y Diversidad de Género, obtuve un contrato de 9 meses ligado al proyecto "Género, subjetividades y emociones en las relaciones entre profesionales sanitari*s. Un acercamiento interdisciplinar" (HAR2016-78223-C2-2-P), en la Universidad de Granada. Este periodo contratad* me permitió dedicarme a la escritura del artículo del SaC, llevar a cabo la nueva fase de trabajo de campo y avanzar la tesis lo suficiente como para decidir terminarla, si bien ya bajo un nuevo título que recogiera la importancia de la zona de contacto y bajo una modalidad no basada en artículos, que me permitiera un desarrollo más profundo de los temas. Tras la finalización del contrato, continué trabajando por mi cuenta realizando formación, investigación y consultoría en políticas públicas feministas-LGTBI interseccionales, principalmente para los Ayuntamientos de Mataró (Barcelona), Argentona (Barcelona) y Tarragona, trabajos que he ido alternando con algunos meses puntuales de contrato en la

Universidad de Granada que terminaron de dar el impulso a la escritura y el cierre de mi tesis durante la fase final.

6.6. Fase VI. El valor de la artesanía (Capítulo 5).

Durante el periodo final, tuve la oportunidad de asistir al Encuentro de la Asociación GrApsia (Barcelona, 2018) y al I Encuentro de *Kaleidos, organización intersex por la diversidad* (Valencia, 2019), para presentar una parte de mi investigación. El contacto con la persona que me invitó procedía del encuentro de GrApsia pero se reactivó al escucharme posteriormente en una intervención en la Universidad de Otoño de Podemos (Madrid, 2018), donde participé como persona externa planteando un debate sobre las relaciones entre el feminismo y el movimiento trans que tenía como transfondo el polémico "sujeto del feminismo".

Por un lado, la asistencia al encuentro de GrApsia me permitió tomar contacto con profesionales bajo formas de contactación que podríamos decir que se hallan "incardinadas" en su mapa de experiencias. Los encuentros ya eran una experiencia suya que pasábamos a tener en común y que contribuía a contextualizar aún más mi interés en la entrevista. Fue el espacio donde percibí mayor facilidad para hablar con l*s profesionales y proponerles entrevistas (algo que sucedió tal y como mostré en el apartado de diseño metodológico). Por otro lado, la presentación en Kaleidos me facilitó una experiencia de compartir parte de los resultados con las personas intersex y sus acompañantes -entre ell*s, algun*s informantes de esta investigación-.

Las personas intersex y familiares participantes, que tienden a estar más cerca del lugar de soci*s epistémic*s²⁵ que de informantes, trajeron al lenguaje metáforas e imágenes que generaban modos alternativos de hablar de la biología de los cuerpos y formas de trascender los dualismos clásicos de la clínica intersexual. Escribí el capítulo 5 con el objetivo de identificar estas rupturas y dar cuenta de formas de hablar del cuerpo y atender a los malestares, distintas al modelo biomédico, y comprometidas con el alivio de los sufrimientos sentidos. Sin embargo, fueron estas conversaciones también las que me hicieron ver la biología como una forma de cultura material. En

²⁵ La noción de "socio epistémico" (Marcus, 2008) es una de las teorizaciones sobre las relaciones entre investigador*s y participantes que recogen y ponen en valor el trabajo intelectual de aquell*s con quienes (co)investigamos.

lugar de acercarme a las metáforas como representaciones abstractas desconectadas de su dimensión material, de su fisicalidad, fui interesándome por hacer cristalizar dichos objetos a lo largo de la escritura del texto en una operación de aterrizaje material. En el proceso fuimos aprendiendo que, hacerlo así, proporciona herramientas creativas para abordar el acompañamiento a las interfobias y a los malestares de las personas con diversidades corporales relacionadas con las características sexuales, lo que nos parece un aportación necesaria. Sin embargo, el enfoque de la biología como cultura material es más un punto de llegada que de partida. Dado que implica abrir la atención al extenso campo epistémico de los objetos, esta tesis inspira dicho abordaje futuro en lugar de desarrollarlo.

Esta etapa final ha sido un tiempo especialmente atravesado por mi preocupación en la aplicabilidad y en el deseo de sacar el trabajo fuera de la academia, así como por el miedo de asumir y mostrar un texto final que nunca esté suficientemente conectado a las personas intersex. Empecé entonces a construir e incorporar una visión sobre el acompañamiento a las personas intersex, inspirada en la tesis, en formaciones de las que recibía invitaciones por mi trabajo en salud trans, incluyendo aquellas que transitan por los formatos de taller y por las metodologías participativas ancladas en la experiencia que, personalmente, son las fórmulas en las que encuentro mayor inspiración ²⁶ (véase Figura 16). Este giro aplicado me ha permitido ir desarrollando el impulso de esta investigación de crear lenguajes y formas de trabajo que incidan en transformaciones sociales que no estén circunscritas únicamente al espacio y los públicos más cercanos a los escenarios académicos.

Por último, el proyecto FEDER²⁷ sobre transferencia de conocimientos, coordinado por la Dra. Rosa Medina desde la Universidad de Granada, está siendo una invitación a pensar en el futuro inmediato de esta tesis, aún en desarrollo. "Transferencia", aquí, no la entendemos como transmisión sino como una articulación práctica del conocimiento que nos permite crear algo nuevo con otr*s agentes desde las transformaciones que esta tesis ha operado en nosotr*s y en nuestra forma de ver la clínica intersexual.

²⁶ Me refiero a mi colaboración en la Formación en Psicoterapia Feminista para la Transformación Social, en el Máster de Sexología y Género (Granada) y al diseño del Taller Artesanías Biológicas dentro del Octubre Trans de Mallorca de 2019 .

²⁷ Proyecto de investigación "TRANSFERENCIA DE SABERES EN LA EXPERIENCIA DEL MALESTAR: APORTACIONES TRANSDISCIPLINARES PARA EL ESTUDIO DE LAS EMOCIONES EN LA FIBROMIALGIA Y LAS INTERSEXUALIDADES" Ref. B-HUM-143-UGR18, Proyectos I+D+i del Programa Operativo FEDER 2018.

Como parte de este proyecto de transferencia, planifiqué una estancia predoctoral en la Pontificia Universidad Católica del Perú (PCUP) con la finalidad de asistir a las clases de la Maestría en Antropología Visual, lo que me permitiría acercarme a las intersecciones entre antropología y arte. Mi interés era la búsqueda de otras prácticas y lenguajes desde los que trabajar con la biología artesanalmente. Dado que la estancia estaba programada para el periodo comprendido entre abril y julio de 2020, me ví obligad* a suspenderla por la situación de la pandemia, por lo que esta futura línea de desarrollo continúa pendiente²⁸.

²⁸ Actualmente, me hallo aceptad* y matriculad* en el Diploma de Antropología del Arte (Febrero a junio de 2021), que imparte virtualmente el CIESAS (Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, Ciudad de México), con la finalidad de expandir la tesis desde las intersecciones con el arte.



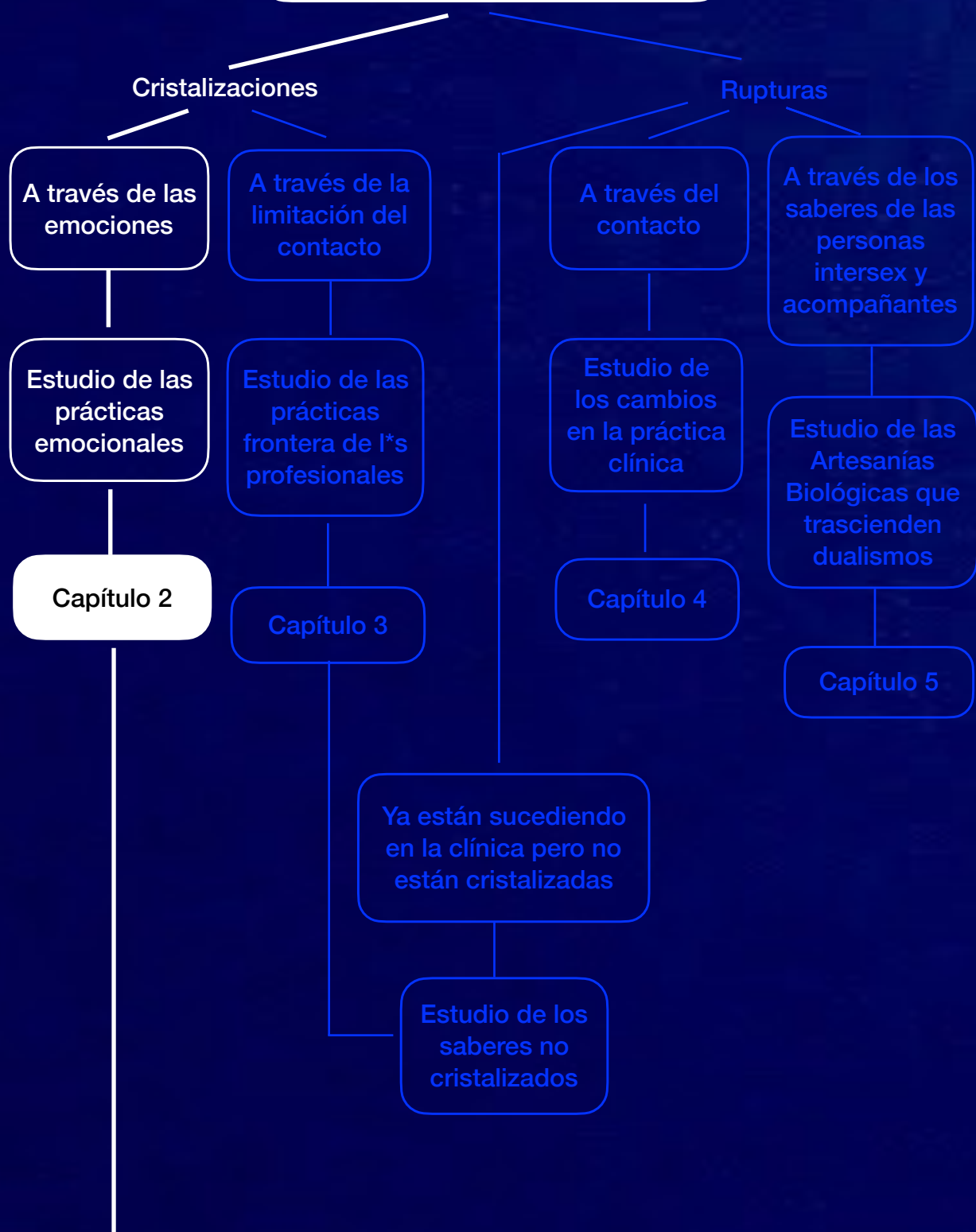
Taller. De la biología experta a las artesanías biológicas

Tradicionalmente, hemos pensado la biología como un terreno de "objetividad" cuya cocina es un refinado método científico que da acceso a "la verdad" y a la certeza que asientan la identidad profesional de quienes ejercen como científic*s. Sin embargo, el pensamiento y la crítica feministas y queer nos hablan de otras formas de hacer y estar en el conocimiento.

Aquí, el método se cocina desde quiénes somos, personal y políticamente, así como en diálogo con las luchas políticas en torno a la identidad, las diversidades corporales o las economías de sostenimiento de la vida. En este espacio, nos adentraremos en el conocimiento experto acerca del cuerpo y las intersexualidades para rescatar los saberes activistas y los saberes experienciales, proponiendo otras formas de ver la salud fuera del binomio profesionales objetiv*s-expert*s / pacientes subjetiv*s-leg*s.

Fig. 16. Cartel del Octubre Trans Mallorca 2019, resumen divulgativo del Taller "Artesanías Biológicas" y fotografía de la sesión. Organizado por La LioParda Teatre (Espai Can Balaguer, Mallorca, 15 de octubre de 2019). Fotografía tomada por La LioParda Teatre.

¿Cómo se hace y se deshace el
binarismo sexual en la zona de
contacto de la clínica intersexual?



Afectividad y clínica intersexual



Capítulo 2. Afectividad y clínica intersexual. Sentimientos, comunidades y prácticas emocionales.

1. Introducción

En este capítulo exploramos la dimensión emocional de la práctica clínica de l*s profesionales entrevistad*s en la atención a las personas intersexuales y sus acompañantes. Como veremos, los sentires en torno a la diferencia sexual y sus rupturas, son fundamentales para entender los aspectos expertos de la clínica y las prácticas que la conforman. Sin embargo, no solo la clínica, sino la producción de saberes científicos en torno al sexo, es un terreno cargado de emocionalidad, indispensable para entender cómo el binarismo sexual se construye como una verdad científica, ligada a un método basado en la experimentación. Esta producción del binarismo como verdad natural, clínicamente identificable mediante pruebas de laboratorio, se amasa discursivamente en escenarios que implican el debate público y un flujo discursivo emotivo entre este y el ámbito privado del laboratorio y de la clínica. Siendo así, comenzaremos el recorrido de este capítulo, partiendo de la implicación de la ciencia en la resolución de las disputas sobre el sexo de las atletas intersex en el terreno olímpico.

En el deporte olímpico se ha escenificado recientemente el último intento de la ciencia médica occidental por responder a la pregunta histórica *¿qué es una mujer?* En julio de 2017, Bermon & Garnier concluían que las atletas con altos niveles de testosterona tenían una ventaja competitiva, es decir, entre el 1,8% y el 4,5% de éxito deportivo mayor sobre las que tenían niveles de testosterona considerados “normales”. Este

estudio se inició tras la demanda interpuesta por la atleta Dutee Chand a la *International Association of Athletics Federations* (IAAF), ante la *Court of Arbitration for Sports* (CAS), por pretender obligarla a reducir sus niveles de testosterona endógena para seguir compitiendo. En el año 2015, y como consecuencia del proceso judicial, la CAS obligó a la IAAF a suspender provisionalmente esta política de la testosterona que, desde 2011, exigía a las deportistas competir con niveles hormonales inferiores al umbral catalogado como masculino (10 mol/l), lo que obligaba a algunas atletas a someterse a un tratamiento hormonal o quirúrgico. Esta suspensión sería efectiva hasta que la IAAFF no aportase “suficiente evidencia científica sobre la relación cuantitativa” entre los niveles mayores de testosterona y la mejora del rendimiento deportivo en atletas con hiperandrogenismo (Bermon & Garnier, 2017:1). El estudio de Bermon & Garnier, encargado por la IAAF, es la respuesta “científica” a la CAS.

L*s investigador*s tomaron 1332 muestras de sangre de las atletas, antes de las pruebas, y concluyeron que el alto rendimiento de las mujeres con altos niveles de testosterona no se debía, específicamente, a la acción eritropoyética de los andrógenos como posible causante de mayor oxigenación muscular y, como consecuencia, de un mejor rendimiento. De hecho, no muestran diferencias estadísticamente significativas entre el rendimiento deportivo de atletas con altos o bajos niveles de hemoglobina. Así mismo, la asociación estadística entre testosterona y mejora del rendimiento aparece sólo en 5 de las 21 modalidades deportivas analizadas en el estudio (22,5% de las participantes analizadas). Sin embargo, aunque los propios resultados de esta investigación no confirman esta asociación en las 16 modalidades restantes y l*s autores reconocen que no pueden demostrar una relación causa-efecto (Bermon & Garnier, 2017:3), en las recomendaciones con las que concluyen, paradójicamente, dan un valor causal a la testosterona como origen del mayor rendimiento. Por eso valoran que, para considerar elegibles a mujeres con hiperandrogenismo dentro de la categoría femenina, debe tenerse en cuenta esta relación cuantitativa entre los niveles altos de testosterona y la mejora del rendimiento deportivo (Bermon & Garnier, 2017:6). Como los resultados estadísticos no confirman esta conclusión en todas las categorías deportivas, l*s autor*s en el informe consolidan su idea de que el alto rendimiento en mujeres se deben a los altos niveles de andrógenos con otras estrategias. Así, mediante analogías y actos semióticos (Haraway, 2004[1997]:15), los investigadores enfatizan los casos positivos con

menciones a datos supuestamente ya confirmados sobre las diferencias sexuales y elevan a categoría científica lo que probablemente sean sus propias creencias y expectativas culturales:

In addition to the well-known performance-enhancing effects of androgens on lean body mass, erythropoiesis, mental drive and aggressiveness, the results obtained in pole vaulters and hammer throwers seem to confirm that females with high levels of –androgens may also benefit from a competitive advantage through improved visuospatial abilities (Bermon & Garniel, 2017:6).

Con los términos “in addition” and “may” l*s autores realizan un acto semiótico -sin pruebas experimentales propias- que parece reforzar la relación íntima entre funciones biológicas específicas (eritropoyesis y metabolismo muscular), comportamiento (agresividad, energía mental y comportamientos de riesgo¹) y habilidades visoespaciales. Estas estrategias discursivas revalidan una narrativa, propia de la cultura binaria, que confirma como “obvias” las relaciones entre distintos componentes de la masculinidad e incitan a creer que el éxito deportivo de aquellas mujeres que logran resultados deportivos tópicamente esperables sólo en los varones, se debe a la acción de una sustancia exógena que no forma parte legítima de sus propios cuerpos. En este sentido, subyace también en el estudio una narrativa sobre los supuestos efectos del hiperandrogenismo que asimila una condición interna, endógena y legítima de las mujeres al uso de testosterona exógena como sustancia dopante.

Bermon & Garnier -inmersos en la cultura del binarismo sexual que atribuye a los cuerpos de las mujeres comportamientos encarnados marcadamente distintos de los varones- parecen aceptar con dificultad sus propios resultados que, en realidad, descartan unas diferencias basadas en la mejora del rendimiento como consecuencia de los efectos eritropoyéticos de la testosterona. Por eso buscan la confirmación al binarismo, que sus resultados no avalan, en otros estudios que comparten esta creencia cultural y que han tratado de confirmarla mediante pruebas orientadas a medir las habilidades espaciales, como la conocida MRT (Mental Rotation Task).

En su estudio, Bermon & Garnier ignoran el conjunto de trabajos que, desde los años 80, vienen rebatiendo las teorías sobre la espacialización binaria del cerebro y, de forma aún más general, los relevantes trabajos de Fausto Sterling (1994, 2000 [2006],

¹ *Idem*, 2017:5

2012) o de Ainsworth (2015) en *Nature* contestando las bases biológicas de esa cultura binaria. Incluso muy recientemente, Cordelia Fine (2017) ha recibido el premio de la Royal Society por mostrar, en “Testosterone Rex”², cómo esta hormona actúa como una ficción con la cual l*s científic*s consolidan las narrativas binarias sobre la diferencia sexual. Otras críticas actuales al binarismo, realizadas por Ngubia & Hess (2011:119) y Eagly (1995:145), han cuestionado también el uso de instrumentos de medida, como el MRT, para medir las habilidades viso-espaciales, por ignorar el impacto de las creencias de género de l*s propi*s participantes en la obtención de resultados. Aún más paradójico resulta que Bermon & Garnier ignoren que incluso algunos de los trabajos que citan para apoyar sus argumentos, en realidad, no han confirmado diferencias significativas en las habilidades visoespaciales entre el grupo de mujeres control y el grupo de mujeres con Síndrome de Insensibilidad Completa a los Andrógenos (CAIS), es decir con altos niveles de testosterona en sangre (véase por ejemplo Mueller et al., 2016 y Smitch et al. 2016)³.

Como ya demostró, en 1981, Stephen Jay Gould en su libro “La falsa medida del hombre” (1997 [1981]), sobre la medición y jerarquización humana en función de la inteligencia, no es necesario pensar que l*s científic*s actúan con mala fe para producir una ciencia racista o sexista. Más bien es patente que la producción de conocimiento científico está inmersa en los valores e ideología culturales de su época que muchas veces pasan desapercibidos para las propias personas que producen la ciencia, y contribuyen a reproducirlas en sus prácticas. El estudio de Bermon & Garner, solicitado por la CAS, representa la última respuesta científica a la pregunta sobre qué significa ser una mujer “aceptable” en el deporte de alta competición, claro está, según los valores binarios predominantes de su época. Para enfrentar estos valores binarios, que están siendo cuestionados desde diferentes ámbitos, creemos que existe otro componente importante que conviene conocer. Nos referimos a las reacciones emocionales que l*s propi*s autor*s reconocen muy presentes cuando explican que las sospechas sobre el “sexo verdadero” de algunas competidoras con marcas exitosas no se deben tanto al alto nivel de andrógenos endógenos, sino a su “fenotipo

² The Guardian (18/01/2017) se hizo eco de la publicación del libro y sus consecuencias para repensar la construcción cultural de la diferencia sexual: <https://www.theguardian.com/books/2017/jan/18/testosterone-rex-review-cordelia-fine>

³ Una crítica a las elecciones metodológicas que han guiado la selección, categorización y el análisis de la muestra puede verse en Pielke (2017:5) y Pielke (2017)

virilizado” (Bermon & Garnier, 2017:1)⁴. Este fenotipo resulta, al parecer, inquietante. Estas emociones problemáticas expresan las expectativas culturales sobre los cuerpos de las mujeres y parece que son, precisamente, las expectativas decepcionadas las que originan el concepto de “fenotipo viril”. En resumen, lo que este y otros textos reflejan es que, dentro de la cultura del binarismo sexual, en estas investigaciones subyace el mandato de preservar, a toda costa, la diferencia sexual como un modelo de dos sexos opuestos, antagónicos, con niveles de rendimiento deportivo jerarquizados claramente delimitados.

Para nuestra investigación nos hemos preguntado: si esta narrativa cultural embebida en las emociones ha calado en el terreno médico, jurídico y social del deporte, ¿qué sucede en la práctica clínica íntima con las personas intersexuales y ya fuera de los escenarios públicos deportivos? Por eso, nuestro objetivo es indagar el papel que juegan las emociones en los procesos de toma de decisiones sobre el sexo/género dentro de la clínica intersexual española, así como conocer las prácticas emocionales que acompañan a esta toma de decisiones. El caso español puede ser un escenario clave de investigación debido al impacto del activismo trans en las creencias sociales sobre el binarismo sexual, cuyos lenguajes han calado en diversas legislaciones regionales. Como vimos en el Capítulo de Introducción, desde el año 2015, coincidiendo con la llegada de los llamados “gobiernos del cambio” herederos de las movilizaciones del 15-M, diversos territorios han aprobado leyes que introducen cambios en la regulación de la práctica clínica de la intersexualidad. Por un lado, definen la intersexualidad aludiendo a una variante del desarrollo sexual (en detrimento del término DSD, tipificado en el último consenso internacional)⁵. Por otro lado, prohíben las operaciones genitales a menores intersex mientras no puedan dar su consentimiento. Estos cambios legislativos, aprobados en leyes bajo el paraguas de la transexualidad o de las siglas LGTBI, dejan desfasados los consensos médicos internacionales y fuerzan la necesidad de una apertura de la medicina y la clínica a los saberes y lenguajes de los movimientos de diversidad sexual y diversidad de género. Estas transformaciones, además, comienzan a encontrar puntos comunes con demandas públicas de organizaciones de personas con Síndrome de Insensibilidad a

⁴ Actualmente, las pruebas de verificación solo se realizan a mujeres que levanten sospechas, lo cual se traduce en denuncias sobre las atletas que obtienen marcas ganadoras cuyos fenotipos sean leídos como “masculinizados”.

⁵ Véase Lee et al, 2006.

los Andrógenos (GrApsia, 2015), poniendo en cuestión la hegemonía médica sobre la capacidad de definir el sexo en el marco de la cultura sexual binaria.

En este nuevo escenario social, la hegemonía médica sobre la capacidad de definir los procesos de salud/enfermedad/atención se tambalea ante un nuevo diálogo de saberes. Parece pues clave preguntarse por las prácticas emocionales que se desarrollan en estos contextos de cambio. Esta cuestión nos introduce en la dimensión ética que presenta este trabajo: ¿qué aporta el conocimiento de la clínica intersexual como práctica emocional a la construcción de puentes entre las diversas comunidades implicadas en el debate sobre el final del binarismo en la ciencia de la diferencia sexual?

2. Estructuras de sentimientos, comunidades y prácticas emocionales en el análisis de la clínica.

Como hemos señalado, el cuestionamiento del binarismo de los sexos es una tarea de largo recorrido emprendida tanto por el activismo como por los Estudios Feministas y los CTS. En el contexto español, algun*s autor*s han contribuido a la crítica del acercamiento biomédico a las personas intersexuales, estudiando especialmente las narrativas de pacientes (Gregori, 2016, 2015; García-Daude y cols, 2016; García-Daude & Romero, 2014). A pesar de esta tarea crítica, el binarismo sexual, que está en la base de los consensos internacionales de la ciencia de las intersexualidades también guía en el contexto español las actuaciones clínicas. Bajo esta cultura binaria naturalizada por la ciencia, en la clínica intersexual española, las personas con rasgos no binarios siguen siendo consideradas errores de la naturaleza que hay que corregir para encajar sus cuerpos en alguno de los dos sexos.

Para explicar la persistencia del binarismo en las teorías científicas, a pesar de la abundante investigación en contra, Verónica Sanz (2017) ha planteado recientemente dos razones fundamentales: la imprecisión del significado del sexo, que mantiene viva indefinidamente la búsqueda científica, y la atomización biomédica de las partes corporales que permite sexualizar cualquier fragmento o sustancia orgánica bajo la lógica dual femenino/masculino (hormonas, cromosomas, células, tejidos). Así, mediante “transposiciones semióticas” (Sanz, 2017:21) el universo social se proyecta sobre el mundo molecular consolidando la naturalización del binarismo en las partes

invisibles del cuerpo. Sin embargo, consideramos que la explicación de la persistencia del binarismo no finaliza aquí pues, tanto en los estudios del sexo basados en el dualismo sexual como en las disputas internacionales sobre la participación de las atletas con hiperandrogenismo, subyace una emocionalidad que es difícil estudiarla al aparecer indecible e inarticulada.

En nuestro estudio, tomamos la clínica intersexual española como un buen ejemplo de ensamblaje semiótico-material en el sentido que planteó Haraway (2004 [1997]:15) pues integra elementos discursivos, valores científicos, tecnologías, cuerpos reales e imaginarios, sentido común y saberes formalizados sobre la realidad corporal y el género. Sin embargo, en la teorización y uso de los ensamblajes como herramienta para comprender la ciencia, las emociones han sido negadas. Para la organización de los ensamblajes que configuran la clínica intersexual, este elemento emocional es esencial puesto que el propio cuerpo de las personas intersex reta a l*s profesionales a enfrentarse a la consolidada creencia cultural en los sexos opuestos. Este reto tiene efectos emocionales que determina los resultados, tal y como vimos incluso para investigaciones no clínicas. Por eso, en este trabajo, abordamos el papel de las emociones en la organización de estos ensamblajes en la clínica intersexual española. Nuestra hipótesis de partida es que comprender la circulación de emociones y afectos --en la teoría y prácticas tecnocientíficas de las SIC-- puede ayudarnos a explicar la persistente obstinación científica por cristalizar el binarismo sexual. Además, nos permitirá conocer la forma específica que confieren estas emociones a la clínica, donde se toman decisiones sobre el sexo-género-orientación que afectan a la vida de las personas intersex. Acercarnos a esta emocionalidad en acción dentro de la clínica puede permitirnos conocer qué condiciones posibilitarían la apertura de l*s profesionales a otros modelos más allá del de sexos opuestos. Pero, ¿cómo abordar estos procesos emocionales ocultos en una cultura científica tan generizada que se organiza sobre la separación cartesiana razón/emoción? ¿Y cómo acercarnos a ello en el caso particular del dispositivo de la clínica intersexual española?

Para desvelar, en su plena complejidad, estos procesos tácitos e invisibilizados tan adheridos a emociones y valores, utilizamos como herramienta heurística los lenguajes teórico-afectivos que vienen emergiendo desde lo que se ha denominado el “giro afectivo” (Clough & Halley, 2007) y que, más recientemente, empiezan a permear los CTS. Al estudiar la ciencia como una práctica emocional, contribuimos al esfuerzo por

integrar la comprensión de las emociones y el sentido común en la construcción de los saberes científicos. Pero, ¿de qué modo las emociones atraviesan, reorganizan y se ven reorganizadas por el conocimiento y la práctica científica? ¿Y qué tiene que ver esto con el género y la construcción de la diferencia sexual binaria?

Una herramienta que nos resultó útil para desentrañar estas preguntas es el concepto de “estructuras de sentimiento” que propuso Raymond Williams (2009 [1977]) y que ya ha sido utilizado por Otniel E. Dror (2009) en su estudio sobre la adrenalina desde el campo de la historia de la ciencia. Aplicadas a la SIC, estas estructuras nos permiten comprender cómo el tono emocional de nuestra época marca la forma como valoramos la diferencia sexual, y lo que se puede o no hacer explícito; en nuestro caso, en relación al sexo, la sexualidad o los propios sentimientos o emociones que moviliza la ambigüedad corporal. Esta herramienta conceptual nos ayuda a explorar lo que está en permanente formación y configura lo oculto o lo tácito, lo que queda fuera del lenguaje explícito de una determinada comunidad profesional pero, sin embargo, guía sus decisiones. A la vez puede ayudarnos a conocer nuevas formas de pensar la diferencia sexual que están emergiendo. Desde un punto de vista metodológico, las estructuras de sentimientos nos proporcionan un lenguaje para cristalizar los elementos específicamente afectivos que están en solución y que organizan también nuestra interacción, como investigador*s, en las entrevistas con l*s profesionales sanitari*s.

En los estudios CTS, el análisis de las emociones ha ocupado un papel central en los trabajos de Venla Oikkonen (2015, 2017) quien usa el término “dinámicas afectivas” para nombrar el modo particular en que la circulación de emociones y afectos se condensa en torno a determinados objetos científicos. Oikkonen (2015) analiza los estudios sobre el ADN mitocondrial (ADNm) para mostrar cómo la hipótesis de que el ancestro originario de la humanidad fuera una figura prehistórica femenina (“una Eva africana”) desencadenó intensas reacciones afectivas, que impulsaron investigaciones para encontrar un compañero para Eva (un Adam genético). Los cambios en las investiduras emocionales de la figura de Eva transformaron la imagen original de una mujer negra, transgresora de las normas de género, en una “madre de todos” simbólicamente blanca (Oikkonen, 2015:757). Esta narrativa emocional subyacente que ha moldeado la biología del ADNm nos recuerda los trazos que el romance heterosexual entre el óvulo y el espermatozoide dejó durante años en la concepción científica de la fecundación, tal y como exploró Emily Martin (1991).

Como las “estructuras de sentimientos” de las que habla Williams, las emociones y afectos se condensan en determinados objetos científicos que, a la vez, están en formación constante. Es el caso de la testosterona, un elemento semiótico-material esencial en la clínica intersexual española que nos permite empezar a comprender las estructuras de sentimientos de la clínica que estudiamos en nuestro trabajo. La testosterona, con sus múltiples significados histórico-científicos, ha funcionado como un “tropo” (Haraway, 2004 [1997]:162-163); es decir, una figura en la que precipita la masculinidad. Esta hormona se ha utilizado como indicador de la masculinidad, en el sentido de explicar, como propias del varón, la mayor fuerza y actividad o cualidades como la agresividad asociadas al ejercicio del poder. También ha contribuido a corporeizar y naturalizar los afectos socialmente contruidos como un régimen emocional diferencial entre mujeres y hombres.

La función de la testosterona es un tema recurrente para el ensamblaje de la clínica intersexual española, por el papel que las narrativas científicas de la intersexualidad le atribuyen en la determinación del sexo (sexuación). En el cuerpo de una persona que es asignada por la biomedicina como mujer, niveles de testosterona superiores al umbral clínico consensuado -ya sea en periodo prenatal o postnatal- suponen una amenaza al modelo de sexo binario (y a las relaciones sexo-género-orientación aceptables dentro de ese modelo) que la clínica intersexual se afana en conseguir para las personas intersex. Aún en la actualidad, aunque nos sorprenda, algunos estudios de epigenética, insisten en corroborar relaciones causa-efecto entre los niveles de testosterona y la orientación sexual (Kim et al, 2016, Oh Sk, 2012). Roper (2016), por ejemplo, apunta la posibilidad de predecir la homosexualidad o la bisexualidad masculina a partir de niveles hormonales deficitarios. Esta dinámica semiótica tiene efectos afectivosexuales, como sugieren Maurand Capelletti y Kim Wallen (2015). Amb*s autor*s cuestionan el interés de la industria farmacéutica por conseguir un fármaco basado en andrógenos para incrementar la libido de las mujeres cis, a pesar del conjunto de estudios que asocian la excitación con los niveles de estradiol. Su estudio ilustra que la industria farmacológica investiga asumiendo la concepción cultural de que el deseo sexual es patrimonio de los hombres cis. El efecto generizado y afectivosexual de estos fármacos para el deseo, es catalogar el aumento del deseo de las mujeres cis como una forma de virilización que necesita de un activador “masculino” como es la testosterona. Todos estos elementos condensados en la

testosterona constituyen la estructura cognoscitiva-afectiva presente en la clínica intersexual.

El funcionamiento de esta estructura cognoscitiva-afectiva en entornos clínicos se produce en una cultura profesional que históricamente se ha articulado sobre la oposición entre razón y emoción, especialmente entre l*s médic*s (Dror, 1999). Por ello, nos ha resultado útil comprender a l*s profesionales que trabajan en las SIC como una “comunidad emocional”, término propuesto por la historiadora Barbara Rosenwein (2006) que utilizaremos para entender el contexto y funcionamiento de la estructura de sentimientos de la clínica intersexual española. Este término es una herramienta que, en un contexto histórico dado, nos permite pensar a l*s profesionales sanitari*s como un grupo heterogéneo que comparte un sistema de sentimientos a partir del cual asignan valores, construyen expectativas sobre la vida, regulan las emociones y su expresión corporal: qué sorprende, qué desagrada, qué se tolera, qué se alienta y cómo se expresa. Como ya comentamos en el capítulo de Introducción de esta tesis, optamos por no considerar la clínica intersexual como una comunidad de práctica al estilo de las definidas por Wegner (1998) puesto que sus profesionales carecen, en España, de una identidad profesional deliberadamente conformada, con un espacio y una arquitectura institucional compartida.

Si entendemos las emociones como formas de estar *embeded in the world* (formas de ser y hacer el mundo), apoyándonos en el paradigma del *embodiment*⁶ de Csordas (2003), entonces, una comunidad emocional médico-científica no sólo genera saberes sentidos sino también prácticas emocionales, concepto que hemos utilizado como tercera herramienta para nuestro análisis. Monique Scheer define las “prácticas emocionales” como “practices involving the self (as body and mind), language, material artefacts, the enviroment and other people” (2012:193). El énfasis de Scheer en abordar las emociones como un tipo de prácticas en sí mismas, y no sólo como fenómenos internos que inducen prácticas observables, tiene utilidad metodológica en nuestro trabajo, dado que invita a centrar el estudio de las emociones en el estudio de lo que la gente hace en contextos específicos (Scheer, 2012:218). Este aspecto es relevante para estudiar las clínica intersexual española por las dificultades para acceder a un discurso emocional explícito de sus agentes; que operan, además, a

⁶ Nos adentraremos en el paradigma del *embodiment* en el Capítulo 5.

través de diversas tecnologías del sexo (cariotipos, inmunoensayos, etc...) capaces de proyectar una apariencia desemocionalizada de las decisiones y el quehacer clínico.

En este capítulo abordamos la “clínica intersexual” como ensamblaje semiótico-material y como un dispositivo -en el sentido foucaultiano- de traducción y actualización cultural de la diferencia sexual desde un paradigma clínico-biomédico. En nuestro contexto, este modelo implica una forma de atención y organización de los espacios asistenciales, puesto en acción por una comunidad emocional de tipo profesional que comparte formas de sentir, pensar y hacer respecto a la diferencia sexual y que tiende a responder a los dilemas desde el modelo del binarismo sexual hegemónico. Esta comunidad emocional en acción funciona organizada por su estructura de sentimientos y el conjunto de prácticas emocionales que comparten y que, en ocasiones, reflejan nuevas formas de pensamiento aún no cristalizadas en la comunidad profesional. Por supuesto, como iremos viendo a lo largo del desarrollo de esta tesis, ni las estructuras ni las prácticas emocionales presentan un funcionamiento rígido y unívoco.

3. Prácticas emocionales

Con fines analíticos hemos definido dos tipos de prácticas que organizan las emociones de manera distinta y que funcionan de manera integrada y co-dependiente: prácticas de desactivación emocional o desemocionalización y prácticas de activación emocional o emocionalización. La desemocionalización comprende el conjunto de prácticas discursivas desarrolladas por profesionales que evitan, ocultan o posponen las emociones con objeto de presentar el proceso de toma de decisiones como “objetivo”. Por su parte, la emocionalización comprende otro conjunto de prácticas con las que l*s profesionales de la salud movilizan las emociones propias o ajenas para favorecer la adhesión al binarismo sexual que sostiene el modelo biomédico en el marco de la cultura heteropatriarcal. Las prácticas de activación y desactivación emocional pueden entenderse como formas integradas de sentimiento, pensamiento y acción en las que cristalizan las estructuras de sentimientos de la comunidad emocional médica a la que nos referimos.

3. 1. *Prácticas de desemocionalización*

3.1.1. *Uso de una terminología insípida.*

La primera práctica de desemocionalización que detectamos es la selección de la terminología que nombra los cuerpos no dicotómicos. Con esta selección, l*s profesionales deciden el contenido de lo que comunican y producen un determinado efecto emocional. Como vimos, a partir del año 2006, el término “Disorders of Sex Development” (DSD) y la nueva clasificación de sus síndromes basada en la genética, desplaza nomenclaturas y clasificaciones anteriores, evitando las connotaciones históricas que levantan los términos de “hermafroditismo” e “intersexualidad” (García-Dauder & Romero, 2012:221). Ambos términos evocan la mezcla de los sexos en el cuerpo, un asunto de difícil tolerancia para la cultura occidental. Mientras la medicina “experta” opta por el vocablo DSD, el activismo trans español de la última década insistió en el uso del término “intersex.

El uso diferencial de estos términos refleja la pertenencia a comunidades emocionales diferentes. Así el activismo elige el término intersexualidad y afronta políticamente el desasosiego y los temores de un cuerpo socialmente divergente. En sus acciones ponen el acento en la responsabilidad de la sociedad por su falta de aceptación de la diferencia. El término DSD sitúa el temor en la divergencia corporal de base genética. Este vocablo, elegido por la comunidad profesional, oculta la tensión cultural que les da origen y opta por una terminología técnica que traduce dicha tensión en un asunto biológico de genes, hormonas, gónadas y genitales. ¿Cómo se actualiza esta tensión emocional entre intersexualidad-DSD en l*s profesionales entrevistad*s?

En las entrevistas, presentamos los objetivos del estudio hablando siempre de “intersexualidad”, pero soy corregid* por l*s informantes, que recurren al consenso clínico del 2006. Este fue el caso de la conversación con Fernando, endocrino pediátrico. Mi uso del término “intersexual” desencadena su explicación sobre el término DSD, en la que señala que el objetivo de la nueva designación era hallar una forma de nombrar más “insípida”:

[...] Se buscó que fuera una nomenclatura lo más insípida posible. ... en un informe a los padres no es lo mismo transmitir "los trastornos de la diferenciación sexual" que, probablemente, decirles "pseudohermafroditismo",

que te suena, permíteme, a caracol. ... imagínate que en un momento [la persona] lea un informe y vea las siglas, porque solemos poner las siglas TDS⁷, para un niño eso no significa nada. Sin embargo si lee otra nomenclatura puede ser preocupante (Fernando, endocrino pediátrico, EP7, entrevista individual, 2016)

Según la RAE⁸, “insípido” nombra lo que está falto del sabor que debiera tener, de su viveza o de su gracia. El uso del término TDS tiene una función des-emocionalizadora de las relaciones en las consultas y de los informes escritos. “TDS” des-saboriza el diagnóstico porque es críptico y técnico. Estas iniciales evitan las asociaciones con el caracol, frecuentemente descrito como animal hermafrodita, pues en la biología parece más tolerable el término. En la cultura médica emocional de la clínica intersexual, los tecnicismos ayudan a eludir las ansiedades que aparecen ante la ambigüedad sexual en una cultura donde la dicotomía es constitutiva. Es interesante notar cómo detrás de esta práctica emocional existe una teoría de las emociones que informa el quehacer clínico. En este régimen, las emociones (que pertenecen a l*s pacientes) se conciben como fenómenos peligrosos a posponer o evitar. Se refuerza así un paternalismo evitativo con el que históricamente l*s médic*s afrontaron los dilemas que se generan ante la persona intersexual (Cleminson & Medina, 2004). Nuestra tarea es preguntarnos por los efectos de estas elecciones terminológicas insípidas. ¿Facilitan la comprensión y la integración de las emociones vividas o se trata de una forma de posponer, incluso de reprimir, su aparición?

3.1.2. Tecnificación

La segunda práctica de desemocionalización que describimos es la “tecnificación” del sexo y de las decisiones clínicas que afectan a las personas diagnosticadas de intersexualidad. Por “tecnificación” entendemos la construcción de una narrativa del proceso clínico que relata el sexo como un fenómeno estrictamente definible en términos biomédicos, concebidos durante el siglo XX como una necesaria y congruente correspondencia entre genes, hormonas, tejidos y elementos anatómicos, ausente de valores.

⁷ TDS (Trastornos de la diferenciación sexual) es la traducción al castellano de DSD.

⁸ Real Academia de la Lengua Española

La tecnificación funciona también como una práctica de territorialización profesional de la intersexualidad, que la delimita como un asunto clínico que forma parte de los contenidos expertos específicos de determinadas especialidades (endocrinología, genética cirugía o pediatría). No se trata únicamente de una organización institucional, sino de una espacialización discursiva, un reparto clínico de los problemas asociados a las personas intersex. Un ejemplo de cómo ambos procesos interaccionan puede verse en el extracto de la entrevista que presentamos a continuación. Preguntado por las razones clínicas para retirar las gónadas en casos de SIA⁹, Fernando trata de explicarlas en términos estrictamente biomédicos. Simultáneamente, a través de esta descripción, delimita qué cuestiones son de interés de nuestra investigación -la cual es percibida como un asunto de orden social-, y cuáles otras caen fuera:

*El mantenimiento o no de las gónadas, es un tema relacionado fundamentalmente con la posibilidad de que esas gónadas, situadas a nivel abdominal, tienen un riesgo notable de neoplasia (...) Siempre ha habido una duda en la comunidad científica sobre qué edad es la mejor para hacer una gonadectomía profiláctica una vez que se ha decidido una asignación determinada. **Pero eso yo creo, que para lo que tú estás estudiando, ..., no sé si te va a aportar mucho. Es más que nada hasta saber si se debe, porque eso no influye en la identificación de género. Eso es, saber, decir: mira, lo que hay aquí tiene riesgo de neoplasia pero no sabemos si conviene ahora o más adelante. Yo creo que más que ese problema, también puede ser si esas gónadas son totalmente disgenéticas o producen en algún momento cierto grado de testosterona, que puede complicar las cosas. Es un tema muy complicado, incluso para los que nos dedicamos a esto.*** (Fernando, endocrino pediátrico, EP7, entrevista individual, 2016. El énfasis en negrita es nuestro).

Para el profesional, los criterios para quitar o mantener la gónadas son un asunto estrictamente clínico que depende del riesgo de neoplasia y la problemáticas derivadas de la síntesis de testosterona activa por los testículos. Si esta reducción del problema a términos científicos complejos, endocrinológicos o quirúrgicos, fuese apropiada quedaría borrando cualquier dilema humano o cultural al mismo tiempo que se

⁹ Síndrome de insensibilidad a los andrógenos.

descartaría el carácter social del asunto, aquel que pudiera justificar nuestro interés en atender a la retirada de las gónadas desde una perspectiva social. De hecho, nuestro interés corre el riesgo de convertirse en un acto de invasión de los límites profesionales trazados para establecer la frontera naturaleza / cultura, tal y como parece deducirse de la advertencia final.

Cuando l*s profesionales mencionan el riesgo de neoplasia asoman las estructuras del sentir, es decir, los miedos que suscita romper la rígida división y oposición femenino / masculino dentro de un mismo cuerpo. Una de las creencias en el seno de la cultura médica en torno al género es que los elementos biológicos culturalmente asociados a la masculinidad son potencialmente peligrosos en cuerpos de personas que viven como mujeres. Pero ese peligro está lejos de explicarse por el riesgo de neoplasia como muestra el cambio de tendencia quirúrgica actual, orientada a mantener las gónadas que, como retomaremos en el Capítulo 4, ha sido posible gracias al contacto extrahospitalario de profesionales de la cirugía con personas intersex no sometidas a operaciones en encuentros organizados por pacientes. El “peligro” de los “elementos masculinos” en el cuerpo parece residir en el potencial que se les atribuye para distorsionar la percepción del género que tiene la persona y amenazar las expectativas de “normalidad heterosexual” de un cuerpo biológicamente femenino. Esta sensación de peligro es la que parece guiar la decisión de la siguiente endocrina informante, Sofía, sobre cómo y cuándo desvelar a una mujer con SIA la información sobre la presencia de testículos:

... la pubertad, mira, tenemos mucho cuidado hasta que no tenga relaciones sexuales si son heterosexuales [...] probablemente porque, es que no estoy segura, pero cuando son relaciones heterosexuales las que tienen, es que se sienten totalmente chicas. Con las inseguridades de una adolescente. Porque eso, claro, la adolescente es la adolescente. Entonces no, no queremos añadir más inseguridad sobre una adolescente. Cuando ya es una chica de a lo mejor 25 o 20 años ya es distinto. Ya es una mujer más hecha, ella ha querido tener relaciones heterosexuales como mujer, las ha tenido y no ha tenido ningún problema. Ya le puedes decir lo que quieras. pero si es un adolescente que todas son súper frágiles [...] si está teniendo relaciones homosexuales es distinto ¿por qué? pues porque ella misma sabe que está siendo distinta [...] Entonces, es más fácil decir: “mira tuviste una

malformación, es verdad que lo que has tenido pues era un testículo que luego se te extirpó” Y muchas veces los dejamos también [los testículos] (Sofía, endocrina pediátrica, EP5, entrevista individual, 2016).

Por tanto, la conversión de la extirpación de las gónadas en un asunto técnico es una práctica emocional que actúa ocultando las estructuras del sentir que atraviesan la toma de decisiones. Por un lado, queda oculto el temor a tomar decisiones que desestabilicen la orientación sexual del sujeto. Ese miedo puede leerse en la preocupación y la incertidumbre de Sofía sobre cómo impactará el conocimiento de tener o haber tenido testículos en la orientación sexual de la paciente. Como vemos, no se trata de sentimientos únicamente de las familias o las pacientes, sino también de l*s profesionales, así como de la eventual confluencia entre amb*s. Por otro lado, quedan ocultas, si bien activas, las actitudes de rechazo no reconocido que levanta el miedo al lesbianismo y la bisexualidad en la cultura médica profesional, así como los valores que la relacionan con una inoportuna masculinidad con capacidad distorsionante sobre la identidad natural del sujeto. Al mismo tiempo, queda delimitado el conjunto de profesionales cuya actuación es pertinente a la hora de tomar decisiones sobre asuntos como la retirada de las gónadas.

La tecnificación como proceso de desactivación emocional afecta profundamente la manera de comprender qué significa proporcionar información a las familias. Así lo vemos en el testimonio de Tamara, informante que trabaja en genética en un hospital público, para quien dar información significa:

[...] decirle a los padres cómo está la situación y que ellos decidan. Aquí lo que nadie tiene que hacer es el padre de los padres, ni padre de los niños, ni padre putativo de los niños. Hay que respetar siempre, dar la información correcta, aclarar las dudas y respetar la decisión de los demás. (Tamara, genetista, GN1, entrevista individual, 2016).

El acto de “dar información”, entendido de esta manera, en lugar de como una práctica emocional para el pleno reconocimiento de la incertidumbre, se convierte en un asunto técnico que oculta, en el acto clínico, las emociones difíciles que surgen en la toma de decisiones. Por eso, informar se concibe como proceso objetivo donde sólo se trasmite la lectura de los resultados proporcionados por las tecnologías del sexo. Como las estructuras del sentir de las que habla Raymond Williams, estos actos de sentimiento y

pensamiento en acción son “social experiences in solution ...no precipitated” (2009 [1977]:134). En el acto clínico no son reconocidas ni están disponibles para su escrutinio con el objetivo, compartido por la comunidad profesional, de no tinter emocionalmente las decisiones clínicas. En apariencia, esta desactivación emocional, según este testimonio, cumpliría con un doble objetivo: fomentar el principio de autonomía de las personas intersex y sus familiares y, por otra parte, enfriar la implicación emocional de los miembros de la comunidad profesional.

3.1.3. Actos de exclusión.

Una tercera práctica de desemocionalización coincide con lo que Williams (2009 [1977]) denomina “acts of debarring” (actos de exclusión), que utilizamos aquí para expresar cómo l*s profesionales excluyen el abordaje de los sentimientos en la clínica intersexual traspasando su manejo a otr*s expert*s clínic*s (psicólog*s y psiquiatras).

Ante una comunidad profesional cuya identidad colectiva está basada en la exclusión de los sentimientos de la práctica clínica, es complicado preguntar directamente por las emociones en las entrevistas. En mi experiencia etnográfica, he sentido la sensación de transgredir una frontera público / privado cuando trataba de acercarme a la relación entre sus prácticas, sus ideas y sus sentimientos como profesionales. Entrar en un terreno personal no es una práctica para la que me sienta autorizad* en las entrevistas. L*s profesionales nombran las emociones de sus pacientes y familiares aludiendo al miedo, shock e incertidumbre, sobre todo en las primeras fases del proceso. Pero nunca se refieren a las de ell*s. De hecho el acompañamiento emocional es precario e improvisado y tratan de remitirlo a psicólogos y psiquiatras a quienes consideran especializad*s en estos temas. Ante las vivencias emocionales ajenas siente que están haciendo un papel que no les corresponde:

Yo creo que de lo que más adolecemos es de un apoyo de psiquiatría. psiquiatría, psicología. Sí, porque yo soy aficionada, o sea, no tengo por qué hacer ese trabajo, simplemente hablo con las familias porque las conozco desde que nace, ¿sabes? (Sofía, genetista, EP5, entrevista individual, 2016).

No obstante, la relación médic*-paciente (o médic*-familiar) implica una circulación de afectos con diferentes intensidades en distintos momentos. El acompañamiento emocional es vivido como algo innecesario para la toma de decisiones, tratándose, por

el contrario, de un apoyo en la aceptación de las decisiones tomadas. Para Fernando, el acercamiento a las emociones es descrito como tomar una actitud menos “fría”:

Bueno, también tú haces un poco de psicólogo, quiero decir, tú eres médico, el neonatólogo es médico, arropas, la matrona. (...), no eres una persona fría que le dices: mire, esto es esto, me voy. No, estás ahí, las arropas, estas son las posibilidades, sabemos que esto es un trauma, cuente con nosotros para lo que necesiten. Si hay un caso de ansiedad extrema que puede afectar a cualquier familiar, evidentemente hay un psiquiatra de guardia con el que podemos contactar para comentar. Pero luego el trabajo a largo plazo es en lo que yo creo que en España no estamos suficientemente preparados. (Fernando, endocrino pediátrico, EP7, entrevista individual, 2016).

Las emociones y la clínica aparecen aquí representadas en términos de temperatura: la tarea clínica (decir lo que es) es fría aunque la combinan con el acercamiento a la subjetividad, el arropo y el cuidado (caliente) cuando no se limitan a decir lo que hay sino que también permanecen ahí con l*s pacientes. Como vemos en los testimonios de Sofía y Fernando, las emociones de pacientes y/o familiares son consideradas importantes, pero no afectan al núcleo de la tarea médica a la hora de tomar decisiones en torno al cuerpo, el sexo y el género pese a ser su principal motor reconocido en muchos casos. La llamada “angustia de las familias” es un concepto frecuente en la literatura clínica profesional sobre intersexualidad que actúa como argumento principal para realizar operaciones de remodelación genital antes de los dos años de edad. Aunque, sin duda, la angustia esté presente en la mayor parte de las familias, se convierte también en un lugar en el que l*s profesionales articulan y desplazan el lenguaje emocional, sin tematizar sus propios sentimientos. Este desplazamiento implica una exclusión de las emociones de la tarea clínica, al estilo de los “acts of debarring” de Williams. En este ensamblaje concreto entre el sentir, el pensar y el hacer es en el que acontece la relación médicx-paciente-familiar. Y los actos de exclusión del acompañamiento de las emociones, desplazándolo a otr*s expert*s, reflejan el lugar de la dicotomía cuerpo / mente en la cultura médica profesional y sus efectos en la consiguiente división entre medicina y psicología en la práctica de la clínica intersexual.

3.2. Prácticas de emocionalización

L*s profesionales de la salud entrevistad*s, que participan de la clínica intersexual española como comunidad emocional, comparten la creencia de que excluir las emociones beneficia a l*s pacientes, pues confiere objetividad a las decisiones clínicas y les protege de las consecuencias subjetivas y sociales que acarrea la ambigüedad corporal. Pero estas prácticas que tratan de disipar la carga emocional que l*s profesionales padecen en la clínica intersexual, para conferir objetividad, entran en conflicto con otros valores de la misma comunidad que priorizan el alivio del sufrimiento. Para minimizar este conflicto, junto a las prácticas de desactivación emocional, l*s profesionales despliegan otras prácticas que activan las emociones en el entorno, y permiten la presencia de aquello que, recursos como la tecnificación, hacían desaparecer. Se trata de expresiones verbales, incluso metafóricas, en las que emergen los valores compartidos de humanizar y atender al alivio de los padecimientos. Aunque buscan cierto efecto emocional en l*s pacientes, en realidad estas prácticas, también actúan como una manera de apaciguar las contradicciones que l*s profesionales sienten por las emociones no cristalizadas ante personas que, involuntariamente, personifican la ruptura con la dicotomía corporal.

Analizar las prácticas de activación emocional nos permite alejarnos de un modelo basado en el juicio moral y acercarnos a las respuestas de l*s profesionales con el objetivo de comprender cómo emergen sus tensiones, ansiedades y dudas frente al modelo hegemónico del sexo binario. Nuestro análisis, por tanto, también busca alejarse de posturas binarias (correcto o incorrecto) para escuchar el eco crítico intra-profesional frente al modelo biomédico de base obstinadamente binaria. Como analizamos en esta sección, en las prácticas de emocionalización retorna lo que la racionalidad clínica no consigue ocluir por completo. Pero sus contenidos, no son simples curiosidades emocionales. Estas prácticas de emocionalización contienen elementos del ensamblaje de la clínica intersexual que dialogan, intencionalmente o no, con lo que está fuera del discurso biomédico y exponen el potencial de conocimiento que contiene lo inconexo: el conocimiento experiencial inarticulado y excluido por el saber formalizado de la clínica en acción.

3.2.1. *Metáforas que intensifican el miedo y la incertidumbre: Espada de Damocles, Tierra de Nadie y Dejarlo a su libre albedrío*

Abordar las emociones de l*s profesionales clínic*s en el contexto del trabajo etnográfico es una problemática que nos traslada a un terreno fronterizo entre lo público y lo privado. Por un lado, en nuestro contexto cultural las emociones son entendidas como fenómenos interiores pertenecientes al ámbito de la intimidad. Por otro lado, son elementos vividos como amenazas a la estabilidad de la razón y, por consiguiente, a la mirada científica objetiva. Por esta razón, recurrimos al análisis de las metáforas que l*s informantes utilizan a lo largo de las entrevistas como el terreno donde interrogar las dinámicas afectivas de la clínica intersexual allí donde la dimensión emocional está ausente del discurso explícito. Scheer propone observar las metáforas como usos del lenguaje que trascienden la división entre cuerpo y mente¹⁰ y que pueden utilizarse como indicadores para saber cuándo una fuente está hablando de emociones (2012: 218).

A pesar de su ausencia del discurso explícito, l*s profesionales experimentan sentimientos similares a los que identifican en las familias de personas intersexuales ante el impacto del diagnóstico en bebés. Los más frecuentes son el temor ante la incertidumbre a lo desconocido, ante la homosexualidad y ante la exclusión social de las personas intersex. Tres de las metáforas utilizadas en las entrevistas resultan particularmente relevantes para reintroducir esta dimensión emocional en el discurso: actuar bajo “la espada de damocles”, dejar a una niña “en tierra de nadie” y dejar las gónadas “al libre albedrío”. Su análisis nos permite acercarnos a las dinámicas afectivas en tanto fenómenos que contribuyen, de forma intangible, a producir efectos reales en las decisiones clínicas.

Pese a que los procesos de tecnificación y biologización del sexo y el género proporcionen una justificación médica ante las intervenciones corporales, no eliminan el sentimiento de incertidumbre de l*s propi*s profesionales ante el futuro. L*s profesionales aconsejan e intervienen, incluso quirúrgicamente, pero sin saber cuál va a ser la vivencia posterior de la persona frente a las decisiones que se tomaron sobre su cuerpo y/o sobre el género asignado. Como expresa el endocrino informante,

¹⁰ Scheer pone de ejemplo expresiones del tipo a “me hierve la sangre”, que solo pueden entenderse desde metáforas encarnadas y carne hecha metáfora.

Fernando, este sentimiento de incertidumbre provoca una vivencia de estar actuando siempre “con la espada de Damocles de si has acertado o no con la elección del género” (*Fernando, endocrino pediátrico, EP7, entrevista individual, 2016*). La espada de Damocles nos habla de la intersección simultánea de la incertidumbre, el miedo por la amenaza ante un posible trágico desenlace y la presión ante las expectativas profesionales por descubrir el “sexo verdadero” y acertar. Se trata de una sensación que nos habla de la encarnación de unas expectativas profesionales que nunca está garantizado cumplir pero que, sin embargo, no son repensadas ni reactualizadas.

El ensamblaje entre identidad femenina, elementos corporales masculinos y peligrosidad es el territorio que se desvela en la segunda metáfora. El informante anterior explica los riesgos de dejar sin intervenir quirúrgicamente a una niña con clitoromegalia aludiendo a que un clítoris mayor que el de referencia generaría la sensación de estar en “tierra de nadie”. Esta metáfora nos traslada a un imaginario temido e indeseable, donde el tamaño del clítoris parece percibirse como un elemento catastrófico para el desarrollo de la identidad de género femenina:

“[...] te hablo desde la ignorancia, hacer una vaginoplastia en un solo tiempo quirúrgico, por ejemplo, llegada la adolescencia es tremendamente complicado. Y estar, en teoría, en tierra de nadie, es decir,.. una niña a la que llamas X ... dejarle con una clitoromegalia hasta la adolescencia es complicado. Es decir, porque ni llega a ser... [...] es decir, si tú has asignado hacia femenino. Porque claro tú vas al baño, te duchas, y te comparas a lo mejor con tus hermanos o con tu madre, pues no sé, es decir... y esperar hasta la adolescencia tiene sus complicaciones”. (Fernando, endocrino pediátrico, EP7, entrevista individual, 2016)

Una tercera metáfora nos indica la intensidad de los sentimientos subyacentes a la presencia de gónadas masculinas por el temor al desorden del género: el miedo a la desestructuración del ensamblaje entre las partes del cuerpo y la feminidad. Hallamos esta metáfora en un testimonio de Teresa, informante cirujana, que argumenta la necesidad de retirar las gónadas con el fin de evitar que estas queden a su “libre albedrío”. Esta expresión parece significar dejar los testículos sin gobierno racional, y, por tanto, con efectos indeseables sobre la identidad de la paciente, efectos que hay que controlar médicamente:

El parcial¹¹ se diagnostica porque hay unos genitales malformados de entrada ... no hay duda en que si tú vas a decidir que sea una niña, que sea feminizada ... tienes que quitar las gónadas porque además son disgenéticas, se pueden malignizar. Los padres pueden decidir esperar, no esperar, hacerle la corrección, no hacerle la corrección, pero está con unas hormonas que le están virilizando y hasta ahora todavía no tenemos ningún paciente que haya decidido dejarlo a su libre albedrío y que no tenga un sexo asignado (Teresa, cirujana, C2, entrevista individual, 2016).

En el testimonio de Teresa, el cuerpo es un campo donde las hormonas, procedentes de la secreción testicular, pueden virilizarlo libremente. Acontece una lucha entre las fuerzas femeninas y masculinas que, sin el debido control racional que introduce la cirugía, puede llegar a perderse.

Como las estructuras del sentir de las que habla Williams, las metáforas presentes en los testimonios, muestran “particular linkages, particular emphasis and suppressions, and, in what are often its more recognizable forms, particular deep starting-points and conclusions.” (2009:134). La consecuencia es que la ambigüedad del cuerpo es asumida como punto de partida del sufrimiento.

3.2.2. Empatía con el sufrimiento de pacientes con cuerpos no binarios

Durante el trabajo etnográfico, observamos dos tipos de reacciones ante las entrevistas. Hay profesionales que acogen de buen agrado la entrevista y presentan una actitud predispuesta y altamente colaboradora. Otr*s profesionales, por el contrario, presentan una actitud inicialmente más defensiva. Desde el inicio de la investigación, nuestra percepción ha sido que la diferencia radica en la relación que l*s profesionales mantienen con las posturas críticas en torno a las operaciones quirúrgicas en personas intersexuales. Hay profesionales que tienen más contacto que otr*s con dichas posturas y que se protegen de que nuestro propio estudio pueda encuadrarse ahí¹². Ante estas posturas, algun*s profesinales se sienten cuestionad*s en su quehacer. De este modo, la endocrina Sofía, lo primero que nos señala nada

¹¹ Se refiere a la forma parcial del SIA (Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos).

¹² Desde un punto de vista metodológico, un análisis más exhaustivo de esta cuestión en las entrevistas realizadas en esta investigación, puede verse en Fernández-Garrido, 2019.

más encender la grabadora es:

Pues, mira, mira, así como declaración de intenciones antes de empezar. Nosotros trabajamos con personas, con niños reales, entonces no podemos teorizar. A lo mejor en otros servicios donde les guste este tipo de problemas y les parezcan interesantes, pero no ven pacientes, puedan ser más teóricos. Pero nosotros tenemos que tomar decisiones porque los niños... yo llevo 4 niños con alteraciones de la diferenciación sexual en una consulta. Entonces no se puede, hay que tomar decisiones. A veces nos equivocamos pero tenemos que hacerlo. No es lo que yo piense, lo que me gustaría, voy a cambiar la sociedad, no, es lo que hay. Cada niña tiene nombre. (Sofía, EP5, entrevista individual, 2016).

Así, en el inicio de la entrevista queda trazado un eje que va de las posturas médicas hegemónicas que trabajan con personas reales a las posturas críticas que trabajan en escenarios teóricos. Lo que nos interesa destacar aquí es cómo ante la amenaza de las posturas críticas emerge un sujeto-paciente, con un nombre y con un sufrimiento que también puede ser el producto de cómo se conceptualice y se trate lo que le sucede. El cuerpo ya no es el punto de partida para el sufrimiento que vimos en nuestro análisis de la desemocionalización sino que el sufrimiento depende de cómo nos posicionemos respecto a la ambigüedad. Esta coexistencia de dos posturas aparentemente opuestas presenta una finalidad. Si conceptualizamos la ambigüedad al estilo de las posturas críticas (como una variante natural de los cuerpos) Teresa nos advierte que corremos el riesgo de hacer un experimento social que la persona, emocionalmente, no pueda sostener:

En el encuentro de familias y de afectados, claro, sí, hay gente [...] por ejemplo, varones con hipospadias o que llevan no sé cuántas cirugías... <<a mí me hubieran dejado así>> ¿Sabes? eso ya, yo creo que, también, son... son otras formas. Por eso te decía que nosotros, desde aquí, en el sentido de que somos... sabemos que vivimos en España, en el año 2015 o 2016, o sea, y cuando se habla con los padres pues ellos no quieren cambiar el mundo con su niña, que lo cambie otro. Es que... por eso te digo que luego esas posturas tan... tú no puedes dejar a un niño, desde nuestro punto de vista, que no sepa en qué fila ponerse; en la de niños o en la de niñas. Entonces, pues quizás

[es] una postura antigua, pues, puede ser que sea la postura antigua pero es que los padres no quieren con su niño una postura [moderna]. Y luego te voy a decir: si viviéramos en la India pues a lo mejor. (Teresa, cirujana, C2, entrevista individual, 2016).

Nuestra hipótesis es que el contexto en que se destaca que las personas son reales, tienen nombres, viven en lugares concretos y, en definitiva, sufren las consecuencias de los enfoques y las decisiones médicas guarda relación con la defensa ante las posturas críticas: un recurso de movilización emocional que nos previene de una posible adherencia a ellas. En este momento, aludir al niñ* en la fila del colegio conduce a un determinado tipo de sentir que conllevará un modo de pensar y de actuar: el marco biomédico y la corrección quirúrgica. Sin embargo, al mismo tiempo, lo que aparece en estos testimonios de l*s profesionales es una reconstrucción de los puentes rotos entre el sentimiento, el pensamiento y la acción. La clínica, aquí, es sintiente y toma decisiones desde este lugar.

3.2.3. *El poder evocador de las imágenes*

Una práctica emocional conocida para promover la empatía con la postura clínica intervencionista, es el recurso a imágenes de cuerpos ambiguos para justificar el modo binario de interpretar las opciones terapéuticas. De hecho, el uso de fotografías en publicaciones científicas que reflejan cuerpos desnudos de sujetos intersex con los ojos tapados, es una práctica iatrogénica, analizada por autor*s como Sara Creighton et al. (2002).

Esta práctica se reprodujo en una entrevista donde una profesional me mostró una fotografía anónima, en la que aparecían unos genitales ambiguos de un* paciente, para argumentar que se trataba de un caso muy complicado y hacerme entender la necesidad de las cirugías de remodelación genital. La propuesta resultó incómoda para mí como investigador*, aunque, a la vez, sentía que mi incomodidad podía percibirse como un mensaje de sanción hacia la informante. La informante matizó rápidamente, a manera de excusa, que no se veía a la niña, sino solamente los genitales, de modo que pese a que al principio dubitativamente dije que “no”, finalmente decidí acceder a ver las imágenes que la clínica quería mostrarme. En el contexto de nuestra investigación, la entrevistada parecía querer movilizar, con la foto, las estructuras del sentir que

supuestamente creía compartidas ante la ambigüedad anatómica. La imagen debía contener, con gran carga emocional y persuasión, la advertencia sobre las consecuencias de no operar y la inapelable justificación sobre la imperiosa necesidad de una intervención quirúrgica. Verla debería conducirme a confluir con la necesidad de operar.

3.2.4. La alusión al “ser” madre.

Una tercera práctica de emocionalización es el recurso a la maternidad/paternidad como un modo de ajustar, de nuevo, el sentir, el pensar y el hacer. En el transcurso de varias entrevistas, mis informantes me han llegado a preguntar si tengo hij*s. La respuesta negativa abre paso a una sensación interna de prudencia: quizás hay algo fundamental en el sentir de la maternidad que acerca el pensar a las posturas médicas hegemónicas. Estas posturas se caracterizan por traducir la ansiedad y el miedo de las familias por una urgencia quirúrgica que hay que atajar en el cuerpo de la persona intersexual.

Aunque, sin duda, nuestras experiencias vividas, incluyendo la maternidad, conforman nuestra percepción de la realidad, bajo la teoría de los afectos el asunto se vuelve más complejo. El sentir materno (interpretado como “instintivo” en la cultura popular española) es un modo de conectar el pensamiento y la acción a la verdad natural de los instintos. Bajo esta práctica emocional, que hayamos en el escenario clínico, l*s profesionales recurren a esta particular encarnación de la maternidad en la cultura española con el fin de explicar las decisiones clínicas. Sin embargo, aludir al sentimiento materno no es aludir a una verdad homogénea y última de las cosas como demuestran los casos de familias que deciden no operar a sus hij*s. La circulación de afectos que es activada, en este caso al servicio del refuerzo de la postura médica hegemónica, pone de manifiesto cómo los enunciados científicos buscan el soporte en el saber popular al tiempo que movilizan flujos de emociones colectivas como los se concentran en la maternidad.

3.2.5. La intensificación de los peligros.

La clínica intersexual representa los peligros que pueden afectar a la salud de la

persona como amenazas que se derivan directamente de las características de las variantes intersexuales. La traducción de los peligros en riesgos clínicos es un asunto que se puede abordar desde distintas ópticas y, que retomaremos con más detalle en el Capítulo 4, si bien ahora nos interesa ver el nexo entre la intensificación del peligro, la regulación emocional en las interacciones entre profesionales y familiares y la construcción del binarismo sexual como la alternativa que encapsula menores dosis de riesgo.

La informate cirujana Teresa, explica como sigue los riesgos de esperar para realizar las cirugías genitales, detallando las dificultades que enfrentarán entonces las personas intersex en su vida cotidiana:

Está mucho en los debates profesionales [la posibilidad de esperar para hacer las cirugías] pero, yo que veo a las madres, no es tan fácil porque tú tienes un hijo que le has llamado como quieras, y es asignado. Le asignas un sexo de niña, por ejemplo, ¿no? Y tiene unos genitales completamente contrarios a su sexo. Por ejemplo, las hiperplasias, tienen un falo muy grande; es un chico cuando le quitas el pañal. Viven sin permitir que nadie les quite el pañal, ¿cuánto tiempo mantienes eso? Viven sin mandarles a la guardería, sin que vayan al colegio. Van al colegio sin que puedan cambiarse con otros niños en la piscina. Los padres viven eso con una angustia que no te puedes imaginar. Y al final, cuando alguien no tiene un sexo, todo es un problema, sobre todo si vive en un espacio muy pequeño o si viven..., o si están en un colegio. O sea, que eso no lo tenemos asumido, lo de un nombre con unos genitales diferentes. (Teresa, cirujana, C2, entrevista individual, 2016).

La detallada descripción de las situaciones que suceden reproduce un imaginario del peligro y del horror de las familias que, pareciendo ser empático por aludir a la preocupación, representa las dificultades como un asunto innafrontable que solo puede abordarse mediante la corrección corporal. Estas descripciones de los peligros encierra también un procedimiento de intensificación emocional que busca el rechazo a la alternativa de aceptación de los cuerpos intersex. Así mismo recrea con detalle las coordenadas de un escenario (lo que sucede si no asignamos sexo) a pesar de que l*s profesionales entrevistad*s carecen de conocimiento de casos donde las familias hayan optado por no asignar un sexo a la persona.

Conclusiones

En la clínica intersexual española, l*s profesionales de la salud afrontan las ansiedades colectivas que generan los cuerpos no binarios de personas intersex, dentro de una cultura hegemónica que sostiene el binarismo sexual y de género. Nuestro estudio contribuye a desvelar lo que, con Raymond Williams, denominamos “estructuras del sentir”, es decir, los elementos afectivos no articulados que marcan el quehacer clínico en el seno de una cultura biomédica históricamente asentada sobre la oposición generizada razón/emoción (Dror, 1999) y la sobrevaloración de la intervención técnica. Con los gobiernos del cambio tras el 15M y los cambios legislativos regionales que favorecen la no-intervención sobre los cuerpos intersex, el contexto español ofrece un terreno útil para explorar los retos emocionales de l*s profesionales ante el manejo clínico de la "ambigüedad" corporal y las estructuras de sentimientos que sostienen la matriz heterosexual (Butler, 1990). En la intimidad de la clínica, l*s profesionales ensamblan el sexo, el género, la heterosexualidad y el lugar social de la persona mediante actos emocionalizados, que no son reconocidos como tales y que aparecen, por tanto, descartados de su papel efectivo en las decisiones. En este contexto, la comprensión y narración de los sexos, los actos de (des)hacer el binarismo en la clínica intersexual española, aparecen mediados por prácticas profesionales que generan, tanto una desactivación emocional, como una activación que refuerza la intervención biomédica obligatoria para ordenar los cuerpos dentro del binarismo.

La elección metodológica de desarrollar entrevistas abiertas, entendidas además como práctica etnográfica para traspasar los límites expresivos del lenguaje, nos ha permitido detectar elementos que desbordan la comprensión biomédica de la intersexualidad. Las entrevistas, por tanto, son una oportunidad para que emerja un lenguaje en acción con una gramática de metáforas, símiles, tonos, énfasis o supresiones, en el que cristalizan procesos emocionales ocultos (estructuras del sentir). Las metáforas traslucen los afectos e imaginarios de las narrativas médicas que forman parte de las estructuras del sentir de la época, en el sentido que proponía Williams. También, hemos considerado las metáforas como grietas de la cultura binaria en las que es posible rastrear dudas y temores profesionales sobre el quehacer clínico. Las prácticas emocionales de

desactivación que hemos detectado en nuestras entrevistas, suprimen los afectos con el fin de recrear un conocimiento no afectado por la ambigüedad corporal y alejado (o temeroso) de la crítica aportada por los estudios de género y los activismos en salud. Estas prácticas regeneran el sentido de pertenencia a la profesión médica, entendida como una comunidad emocional heterogénea pero que comparte valores comunes con los que reacciona -sentimental, cognitiva y técnicamente- ante los dilemas de la diferencia sexual.

Sin embargo, la intervención de l*s profesionales clínic*s entran en conflicto con valores internos a la profesión médica identificada con el mandato hipocrático humanista de “primero no dañar”. Este conflicto genera prácticas de emocionalización que hemos identificado con argumentos de empatía con las personas intersex, intensificación del miedo y la incertidumbre ante las consecuencias de mantener un cuerpo no binario, uso de imágenes corporales impactantes y conmovedoras o de representaciones culturales evocadoras como la maternidad. En estas prácticas hemos identificado, también, rastros de una estructura de sentimientos quizás en cambio, donde emergen las tensiones intraprofesionales derivadas de eludir los efectos de las emociones en la clínica intersexual.

Nuestro trabajo contribuye a visibilizar estructuras y prácticas afectivas, y a tomar conciencia de los valores profesionales subyacentes. Tener en cuenta el papel que juegan las emociones en los ensamblajes de la clínica intersexual española, dotarlas de un lenguaje incorporable a la práctica profesional, es un paso esencial para manejar con consciencia su papel en las decisiones clínicas. Esto puede generar condiciones para un mejor acompañamiento de pacientes, familiares, cuidador*s y profesionales frente al reto de rehacer los puentes rotos entre los sexos de una cultura binaria.

¿Cómo se hace y se deshace el
binarismo sexual en la zona de
contacto de la clínica intersexual?

Cristalizaciones

A través de las
emociones

Estudio de las
prácticas
emocionales

Capítulo 2

A través de la
limitación del
contacto

Estudio de las
prácticas
frontera de l*s
profesionales

Capítulo 3

Rupturas

A través del
contacto

Estudio de
los cambios
en la práctica
clínica

Capítulo 4

A través de los
saberes de las
personas
intersex y
acompañantes

Estudio de las
Artesanías
Biológicas que
trascienden
dualismos

Capítulo 5

Ya están sucediendo
en la clínica pero no
están cristalizadas

Estudio de los
saberes no
cristalizados

Prácticas frontera y aperturas epistémicas



Capítulo 3. Prácticas frontera y aperturas epistémicas. Profesionales y equipos en la zona de contacto.

1. Introducción: cierres y aperturas epistémicas.

La atención a las personas intersexuales en el ámbito de nuestro estudio está directamente relacionada con la organización interna de la propia atención y las relaciones profesionales que se producen en ella. Esta conclusión es el resultado de la escucha y la reflexión mantenida en el diálogo con l*s informantes. Durante las entrevistas realizadas durante el trabajo de campo, detectamos alusiones significativas a la dinámicas interna de los equipos hospitalarios y a las estrategias de demarcación que ponen en funcionamiento l*s profesionales en el contexto de la clínica. Estas estrategias aludían tanto a la demarcación entre especialidades médicas como a la demarcación entre l*s profesionales y las organizaciones de personas con desarrollo sexual diferente al estándar. Decidimos que debíamos elaborar en nuestra investigación esta faceta reflejada en las conversaciones, ya que el estudio de la organización intraprofesional conecta con cuestiones indagadas por la historia de la ciencia y la antropología médica y puede alimentar nuestro interés en entender cómo cristaliza el binarismo en la clínica intersexual y cómo, en acción, también se quiebra

La organización asistencial del acompañamiento a personas con variaciones en el desarrollo sexual implica a profesionales de varias especialidades dentro de los hospitales públicos españoles. Toma como referente los modelos de atención

multidisciplinares y, en las publicaciones científicas, l*s profesionales reconocen la necesidad de que el equipo de atención esté compuesto por expert*s procedentes de diversas disciplinas que proporcionen una “atención médica y psicosocial multidisciplinar” (Guerrero-Fernández *et al.* 2018:315). Este modelo implica una división del trabajo en la que endocrinóg*s y/o pediatras elaboran el diagnóstico y plantean la intervención en colaboración con profesionales de urología, neonatología, cirugía o genética. Por su parte, el cuidado de familiares y pacientes es atribuido a l*s profesionales del campo psicosocial. Este modelo multidisciplinar se consolidó como referente en el Consenso de Chicago del año 2006 sobre la atención a personas intersexuales. En aquel momento, los retos a resolver consistían en afrontar la coordinación entre diferentes disciplinas de la medicina somática, la mejora de la transición a adult*s, la educación de otr*s profesionales y la comunicación con las familias. Desde el plano teórico, el Consenso también reconocía la necesidad de reforzar la participación de las familias y pacientes en los procesos de toma de decisiones (Hughes *et al.* 2006:150-151). A pesar de este reconocimiento, el Consenso sigue pilotando sobre la idea de la intersexualidad como “error” descifrable por l*s expert*s clínic*s, lo que minimiza el margen de participación real de otros agentes en el proceso de toma de decisiones.

Nueve años después, el documento de actualización del Consenso recoge la existencia de tres enfoques de atención en la clínica de la intersexualidad, que implican grados diferentes de colaboración y autonomía profesional: multidisciplinar, interdisciplinar y transdisciplinar (Lee *et al.* 2015:13). El interdisciplinar plantea un trabajo hacia un objetivo común que rompe el funcionamiento en paralelo de l*s especialistas presente en el multidisciplinar. El enfoque transdisciplinar va un paso más allá, planteando que los conceptos y procedimientos manejados en la clínica han de provenir de una síntesis y que cada especialista es responsable de los resultados que se obtienen en conjunto. Si bien la actualización del Consenso no establece jerarquías entre especialistas, queda claro que el objetivo de favorecer la colaboración conlleva, en cierta medida, la reducción de la autonomía profesional de cada especialista concreto. Siendo así, el enfoque transdisciplinar plantea aún mayores exigencias prácticas, pues obliga a una redefinición más profunda del significado de la autonomía profesional, ya que requiere verse afectad* por aquell*s otr*s agentes con quien se trata de establecer colaboración o relaciones de escucha. Si los modelos de colaboración entre disciplinas, e incluso de

participación de pacientes, aparecen como deseables en la literatura científica, será pertinente revisar las prácticas que favorecen o bloquean dicha colaboración y las "contradicciones sistémicas" (Gregory, 2015:587) que pueden estar socavándola.

En el capítulo anterior, analizamos las prácticas emocionales que sostienen el binarismo como modelo de recreación de la diferencia sexual en el contexto de la clínica del Estado español (Fernández-Garrido & Medina-Domènech, 2020). En este capítulo, abordamos los factores que modulan las transformaciones en los enfoques de atención de la clínica intersexual española. Para ello, analizamos la clínica usando, en primer lugar, el concepto de "zona de contacto" de Mary Louise Pratt (1991, 2010 [1992]). Aquí, el concepto de Pratt nos ayuda a enfocar la clínica como un lugar que pone en contacto a diferentes agentes (organizaciones, pacientes, familiares y profesionales) y distintas especialidades médicas, que pueden poner en juego saberes divergentes en torno al cuerpo, el sexo, el género y la identidad. Introduciremos también el concepto "Boundary-work" de Thomas Gieryn (1983) que traducimos y actualizamos como "prácticas frontera o de demarcación", para los fines de esta investigación. Este enfoque nos ayuda a definir un conjunto de formas de actuar en la clínica que trazan límites entre diferentes perspectivas que entran en juego a la hora de comprender el cuerpo. En este capítulo, analizamos las prácticas que contribuyen a mantener las lindes de los territorios profesionales especializados (endocrinología, cirugía, psiquiatría y psicología), sosteniendo lo que hemos denominado el "cierre epistémico" de profesionales y equipos. Usamos la designación de "cierre epistémico" para nombrar el proceso que contribuye a matener en conserva cultural el modelo de atención clínica clásico, basado en el binarismo sexual. Nos interesamos, especialmente, por aquellas prácticas frontera que impiden, no sólo la colaboración entre profesionales, sino la "apertura epistémica" de l* profesionales y equipos clínicos¹ hacia la aceptación de cuerpos no binarios. No obstante, los procesos de "cierre epistémico" no son los únicos que acontecen en la clínica y la "aperturas" suceden. Así, en las entrevistas hallamos también zonas de la experiencia y la práctica profesional donde las concepciones del cuerpo y del modelo de atención se abren y se transforman rompiendo en algún sentido con el cuerpo binario. En este capítulo,

¹ La integración de profesionales de disciplinas como la psicología y la psiquiatría no tiene por qué ser sinónimo de la incorporación de paradigmas sobre el cuerpo diferentes a los hegemónicos en las especialidades de la medicina somática. Muestra de ello es la experiencia de las Unidades de Transexualidad e Identidad de Género del Estado español -donde profesionales de la psiquiatría y de la endocrinología presentan modelos sinérgicos de comprensión del género-.

ponemos en diálogo experiencias diversas de l*s profesionales que trabajan en la clínica intersexual y que pueden definirse, usando la terminología que proponemos, como "aperturas epistémicas" o dinámicas que favorecen el cambio hacia otros saberes o epistemologías del cuerpo diferentes al paradigma clásico.

El concepto de "apertura epistémica", nos ayuda a explorar la formación de lo que llamaremos, siguiendo a Pratt, "saberes transculturales", es decir, aquellos con los que l*s profesionales reelaboran los binarismos en los que fueron entrenad*s dentro del modelo biomédico tradicional. Estos binarismos, que transmite el modelo biomédico aprendido, configuran el sexo, el cuerpo, el género y la identidad como realidades polares y antagónicas que reproducen dos mundos sociales distintos (hombre/mujer, masculino/femenino, actividad/pasividad, razón/emoción, autonomía/dependencia, etc...).

Nuestro concepto de "apertura epistémica" se inspira en las "arenas transepistémicas" de Karin D. Knorr-Cetina (1996). Con esta idea, la autora cuestionó la relevancia de la noción de grupos o comunidades de "especialidad" para entender la producción de conocimiento, ya que estas nociones no dan cuenta del "trabajo científico real" (1996:150). Para Knorr-Cetina, las decisiones de laboratorio -ámbito objeto de su análisis- exceden su locus físico y también el contexto puramente científico, de modo que el foco en "las especialidades" es insuficiente para comprender la compleja organización social y cognitiva del trabajo científico. Knorr-Cetina hacía un planteamiento en contra de las explicaciones internalistas de la ciencia. Su propuesta de "arenas transepistémicas", visibiliza la mezcla de personas y argumentos que cristalizan los compromisos transepistémicos en los que se ve inmerso el trabajo de l*s profesionales. En nuestro análisis, el término de "aperturas epistémicas" comparte las críticas al internalismo, que permiten a Knorr-Cetina cuestionar la autonomía de las especialidades científicas para definir y demarcar el trabajo que realizan. Con este término de aperturas epistémicas, coincidimos con el proyecto de la autora de indagar en las transformaciones del conocimiento en zonas de contacto que, en nuestro trabajo, suceden a través de interacciones y procesos relacionales; en la clínica y fuera de ella.

El concepto de "apertura epistémica" presenta una dimensión epistemológica importante en nuestro trabajo. Esta sección nos ayudará a explorar cómo la ruptura de

las dicotomías clásicas y su apertura a otras perspectivas sobre el cuerpo puede contribuir a reequilibrar los saberes que l*s agentes aportan a las relaciones clínicas. Ya vimos que los movimientos sociales y los colectivos de pacientes (incluyendo los activismos trans e intersex españoles) funcionan como "correctivos epistémicos", tal y como se desprende de la aportación de Dau García y Carmen Romero (2018), a la comprensión de cómo el activismo feminista en salud contribuye a democratizar la construcción de conocimiento, revalorizar la experiencia y mejorar las prácticas de cuidado. En nuestro estudio, partimos de observar las aperturas hacia visiones alternativas de los cuerpos o de la atención, que han emergido en el discurso de l*s profesionales sin ser preguntad*s por ellas, en zonas de contacto que no implican directamente a los activismos². Identificamos, entonces, reelaboraciones concretas de los cuerpos y, con ello, del concepto de salud que están reorganizando la clínica, pudiendo producir cierto "reequilibrio epistémico" en la forma en que pacientes, familiares y profesionales intervienen en la producción de saberes sobre el padecimiento. En nuestro caso, no hablamos de "correctores epistémicos" ya que las aperturas que veremos aquí aún no cristalizan en forma de cambios en las prácticas de atención en la clínica intersexual.

Para profundizar en los reequilibrios epistémicos, nos resulta útil el pensamiento decolonial y, particularmente, el modo en que Walter Dignolo liga la apertura -hacia nuevas concepciones- al desprendimiento de las dicotomías naturalizadas, entre las que el autor destaca el binomio "hombre/animal", pero que podríamos ampliar a otras dicotomías que atraviesan la clínica (2008:252). Este desprendimiento o abandono de binarismos implica un cierto grado de "desobediencia epistémica", que transforme las reglas del juego y las relaciones de poder (2015:180). La "apertura epistémica" que argumentamos para el contexto de la clínica aquí implica cierta desobediencia a los binarismos sexuales con consecuencias en los balances de poder de las diversas zonas de contacto de la clínica intersexual. Esta desobediencia tiene un alcance profundo, pues cuestiona, como señaló en su crítica decolonial Dignolo, las visiones del mundo que escienden aquellas cualidades que han sido consideradas secundarias por la modernidad, como las emociones y las pasiones, con el fin de promover el

² En el inicio de las entrevistas ni siquiera íbamos buscando aperturas epistémicas, sino que los ejemplos sobre las situaciones en las que l*s profesionales ponían en juego concepciones diferentes a las habituales sobre los cuerpos y la atención surgían espontáneamente en el transcurrir de la conversación.

reconocimiento de la diversidad de los saberes (Mignolo, 1995). Así, la desobediencia epistémica del binarismo sexual implica transformar el modo en que el binomio razón/emoción (y sus adyacentes) organiza el pensamiento y la práctica clínica.

Desde la lógica transcultural que propone Pratt para entender las zonas de contacto, la apertura no puede entenderse como un asunto de influencias unidireccionales que reproducen la lógica sujeto/objeto. En consonancia con Pratt, nuestra elección teórica y metodológica busca formas de entender el trabajo clínico que favorezcan una redistribución del saber/poder. Desde el plano teórico, escogemos abordar los procesos de apertura epistémica en la clínica como reelaboraciones que emergen en el encuentro y en la interacción clínica, cuya autoría no es asimilable a ninguna de las partes que componen la interacción clínica. Del mismo modo, los procesos de “cierre epistémico” en l*s profesionales o los equipos, esto es, de mantenimiento de las perspectivas conocidas sobre el cuerpo, tampoco son asimilables a meros actos individuales. Desde el plano metodológico, finalizamos esta sección facilitando la emergencia de saberes que contribuyen a la producción de aperturas epistémicas sobre el cuerpo y que están presentes ya en el terreno clínico. A estos saberes emergentes los denominamos “saberes no cristalizados”, ya que una característica de los mismos es que no siempre emergen en la acción clínica. Al acometer la labor de recuperarlos, nuestra finalidad es dotarnos de herramientas y experiencias que nos ayuden a pensar en los procesos de cambio y apertura como procesos que ya están sucediendo en el trabajo clínico. Al mismo tiempo, tratamos de pensar el cambio fuera de la lógica que asimilaría la medicina al poder y la posición de paciente al lugar de subversión del poder. Buscamos, con ello, modelos de comprensión del poder que den cuenta de relaciones de asimetría, permitiendo espacios para la fragmentación y contribuyendo a hilar una historia del poder que no lo solidifique.

Será un primer objetivo de este capítulo, por tanto, abordar las prácticas que contribuyen a mantener las concepciones existentes en torno a la atención a la clínica intersexual (el cierre epistémico de los equipos) a partir del enfoque de *boundary work* que introdujo originalmente Gieryn (1983) y que analizaremos extensamente en el siguiente apartado. Un segundo objetivo será abordar las zonas de la práctica clínica donde l*s profesionales entrevistad*s ya están incorporando cambios en su paradigma del cuerpo (zonas de apertura epistémica), allí donde los procesos de demarcación muestran su flexibilidad. Para ello, nos detendremos también en la experiencia

personal de l*s profesionales como un terreno fundamental para comprender tanto la atención y los procesos de decisiones como la propia formación de la zona de contacto con familiares y pacientes. Finalizamos el capítulo respondiendo a la siguiente pregunta: ¿qué significado presenta la coexistencia de ambos procesos (cierre y apertura) para la comprensión de la construcción del saber en la clínica intersexual española?

Desde la perspectiva del contacto, este análisis resulta de utilidad para pensar la transformación de los modelos multidisciplinares presentes en la clínica intersexual en modelos de colaboración transdisciplinar que puedan promover la apertura epistémica. Estas aperturas de los procesos son las que nos permiten diferenciar aquí los modelos de atención basados en la colaboración interdisciplinar (que podría mantener intactas las demarcaciones clásicas) de los procesos transdisciplinares (que requieren una profundización en el contacto).

2. Prácticas frontera: lecturas flexibles del *Boundary Work*

Como vimos en la introducción a este capítulo, vamos a partir del concepto de “zonas de contacto” que propuso Pratt (2001, 2010 [1992]), que en el ámbito de la clínica intersexual nos lleva a considerar estas zonas como espacios vivos, materiales y simbólicos, en los que tiene lugar el encuentro y la negociación asimétrica entre agentes (pacientes y profesionales) que dan significados distintos a los malestares. En estas zonas, las prácticas de demarcación o frontera del trabajo específico de distintos especialistas funcionan, al mismo tiempo, como prácticas de construcción de la identidad profesional. Estas prácticas pueden entenderse como procesos transculturales en tanto implican una negociación entre valores y marcos culturales. Para los fines de nuestro estudio, analizamos el sentido de estas prácticas en el marco del trabajo de los equipos médicos entendidos como comunidades profesionales. En el capítulo anterior ya elaboramos la necesidad de entender el quehacer clínico como una labor que desarrollan personas que pertenecen y se identifican con determinadas comunidades profesionales, esto es, que comparten ciertas formas de pensar-sentir-hacer sobre la diferencia sexual, que son heterogéneas y están sujetas a reelaboraciones en la clínica en acción.

El trabajo de Gieryn (1983), sobre la ciencia inglesa del XIX, nos proporciona el punto

de partida para comprender las prácticas de delimitación profesional y la creación de límites o fronteras entre las disciplinas médicas. Estas prácticas de delimitación son conocidas en la literatura de estudios sociales de la ciencia y la tecnología como “boundary-work”. El concepto es útil para abordar tanto la delimitación de la ciencia frente a otras formas de saber, como entre disciplinas científicas. Gieryn concluyó que *los científicos* defendieron su autoridad intelectual respecto a otras formas de conocimiento (religión o política) mediante el uso de “repertorios culturales” que podían llegar a ser contradictorios entre sí, y cuya selección dependía de intereses relacionados con el poder y el acceso a la financiación en un contexto de competencia por la autoridad (1983:792). Gieryn tomó el concepto de “repertorios” de Milchael Mulkay (1976, 1979), quien analizó el método científico como un vocabulario ideológico a través del cual la ciencia produce autodescripciones. El concepto de Gieryn ha sido revisado y expandido en trabajos posteriores, con especial utilidad en escenarios donde es necesaria la colaboración entre diferentes profesiones. En ellos, pensar cada disciplina médica como si fuera un grupo cultural homogéneo conduce a análisis poco fructíferos.

Desde la antropología médica, los estudios sobre investigación interdisciplinar en el campo de la salud, han puesto de relieve la tendencia a la subordinación de las tareas de l*s científic*s sociales en los equipos. Albert *et al.* (2009) desarrollan una investigación sobre los equipos interdisciplinarios de investigación en salud pertenecientes al *Canadian Institutes of Health Research*. Argumentan que para colaborar hay que atender al choque de culturas epistémicas entre disciplinas, es decir a las distintas concepciones sobre el conocimiento, sobre los métodos de validación y sobre el modo en que otorgan valores diferenciales al trabajo de cada profesional. Precisamente habían observado en su estudio que la entrada de científic*s sociales en la institución intensificó la lucha interna entre profesionales por la legitimidad. Sin embargo, l*s profesionales entrevistad*s no atribuían, de manera homogénea, el mismo grado de científicidad a los estudios sociales, según su disciplina. Albert *et al.* apuntan a la limitación del concepto de “boundary-work” para dar cuenta de la diferente receptividad hacia los estudios sociales en salud entre l*s profesionales entrevistad*s y para abordar, con ello, las tensiones que tienen lugar entre diferentes culturas epistémicas. Pero l*s autor*s siguen valorando la utilidad del concepto para estudiar ciertas estrategias de delimitación y de acceso a los recursos.

Otras revisiones de la literatura nos ayudan a ampliar el concepto de “boundary-work” en acción. Desde la historia de la ciencia, James B. McOmber (1996) aborda las disputas internas en torno a la definición de la histeria. Conviene recordar que, en la Viena de finales del s.XIX, las teorías de Jean-Martin Charcot sobre el origen hereditario de la histeria desplazaron la concepción moral-religiosa, girando el protagonismo al terreno médico y la terapia de la hipnosis³. Como es sabido, frente al carácter neurológico y hereditario de la histeria de Charcot, Freud introdujo la “teoría de la seducción”, que relacionaba los síntomas de la histeria en las mujeres con la represión de experiencias de abuso sexual en la infancia. Desde la perspectiva del *boundary work*, McOmber analiza la evolución de Freud desde esta primera teoría a su abandono en pro de la hipótesis edípica, que implicaba que las mujeres acusaban a sus padres de abuso sexual debido a sus propias fantasías incestuosas -aquellas que sirvieron a Freud para definir el complejo de Edipo-. La teoría edípica, en su estrategia de incorporación del psicoanálisis a la ciencia, permitía a Freud representar a *la paciente* de un modo más reconocible y aceptable para la comunidad médica y psiquiátrica ante la que desplegaba su defensa, constituida por varones pertenecientes a la misma clase social de los padres de sus pacientes. Mientras la teoría de la seducción implicaba otorgar valor al testimonio de las pacientes, las fantasías edípicas podían ser explicadas por el analista en base a una teoría experta que sitúa a la paciente como objeto pasivo tradicional de la investigación científica (McOmber, 1996:346).

En relación al concepto de “boundary-work”, lo que nos interesa recoger de este caso es cómo la defensa del psicoanálisis como ciencia, que Freud desarrolló a través de la disputa en torno a la histeria de las mujeres, se desplegó con varios argumentos simultáneos. Por un lado, fue necesario definir “la histeria” de una forma reconocible para la comunidad científica de la época. Paralelamente, el éxito de esta tarea dependía de cómo dotar de validez a la retórica como método científico y clínico (el “talking cure”). Por último, Freud se enfrentó a la contradicción de tener que defender el saber experto del terapeuta frente a la paciente dentro de una disciplina que requiere

³ Cabe tener en cuenta que en la medida en que Charcot deslocalizó la histeria del útero empezó a considerar que podía ser también masculina y afectar a aquellos hombres que no fueran ni púberes, ni afeminados, ni de clase alta -perfiles en los que sí se había definido-. Con ello, Charcot estaba reelaborando el nexo entre el cuerpo individual y las enfermedades del cuerpo social, de forma que al deslocalizar corporalmente la histeria aparecía un nuevo mapa social de los sujetos que podían verse afectados por ella.

de los *insights* de la paciente para intentar la cura. El tránsito de la teoría freudiana de la seducción a la hipótesis edípica es un ejemplo de delimitación interna de la ciencia que ha de resolver la pregunta *¿de quién es el conocimiento?*, que ya planteó Sandra Harding (1997 [1986]). De manera que, si el saber no está en la paciente, ¿es psicoanálisis?, y si el saber también está en la paciente, ¿es científico? Es decir que la inclusión del psicoanálisis como teoría extraída con un método científico se resuelve a través de disputas sobre los límites entre saberes expertos y saberes profanos que definirán también la relación paciente-terapeuta. El trabajo de MacOmber nos ayuda a entender cómo el valor que l*s expert*s están predispuest*s a otorgar a la voz de la pacientes en determinados contextos históricos se correlaciona con procesos de legitimación interna entre diferentes disciplinas médicas.

Ivan Dalley (2000), partiendo del mismo enfoque del *boundary-work*, ha indagado los intentos de Freud de demarcar el psicoanálisis de la naciente psicología sexual. Esta demarcación se produjo a través de la defensa de su conceptualización del deseo homosexual frente al médico y sexólogo Havelock Ellis entre 1897 y 1951. Para Ellis, la homosexualidad era una variante congénita de la sexualidad mientras, para Freud, el complejo de Edipo explicaba el curso no heterosexual del deseo. Ellis y Freud compartían relación profesional con un mismo estudiante, Joseph Wortis. Revisando la correspondencia personal con Wortis, Dalley ha analizado las estrategias de delimitación entre ambos expertos al debatir sobre la homosexualidad (Dalley, 2000:465). Su trabajo nos permite expandir el concepto de “boundary-work”, propuesto por Gieryn, para incluir los procesos informales de contacto entre l*s agentes implicad*s en contextos concretos, cuyo análisis se extiende a campos como la correspondencia personal en el caso de Dalley.

En el campo de la genética inglesa contemporánea, Anne Kerr *et al.* (1997) llevaron a cabo un estudio que nos ayuda a entender cómo el “boundary-work” implica también discursos que flexibilizan las prácticas de demarcación interna. Su aproximación permite dar cuenta de las preocupaciones éticas y sociales de l*s profesionales y no sólo de la defensa de sus intereses profesionales. En un estudio basado en entrevistas a científic*s y clínic*s, mostraron que las implicaciones sociales y éticas de la genética son parte del reconocimiento científico del campo pero, al mismo tiempo, reconocerlas cuestiona la neutralidad y objetividad de esta ciencia (Kerr *et al.*, 1997:280). Las autoras observan que l*s profesionales resuelven las inconsistencias internas en las entrevistas

a través de una escisión entre los niveles *micro* (el trabajo de laboratorio) y *macro* de la investigación (la finalidad política y los usos sociales en los que se enmarca). De esta manera, representan el objeto de estudio de la genética como procesos aislados de las tendencias que guían la dirección y la aplicación de la investigación; las cuáles sí se reconocen vulnerables a la contaminación social (Kerr et al, 1997:288). Así, defienden la objetividad de su trabajo al tiempo que reconocen cierta influencia de la sociedad en el conocimiento científico. En este trabajo, Kerr et al. nos ayudan a ampliar el concepto de *boundary-work* al ejemplificar estrategias de delimitación flexibles y permeables, que rescatan la responsabilidad social y la influencia política del trabajo científico, compatibilizándola con el mantenimiento de la demarcación de una cierta autoridad en los saberes ligada a la neutralidad del trabajo “experto”.

La flexibilización del *boundary-work* conlleva que las estrategias de demarcación pueden ser también objeto de reelaboración, haciendo las fronteras más móviles o porosas sin que los límites tengan que desaparecer. En un estudio sobre la diferenciación entre l*s profesionales y el voluntariado que participan en el cuidado a largo plazo de pacientes en ámbitos extrahospitalarios, van Bochove et al. (2016) describen cómo, en un momento de recortes públicos en los Países Bajos, l*s profesionales enfatizan y disuelven a un tiempo las diferencias entre ell*s y l*s voluntari*s a través de los usos diversos que dan a los mismos marcadores de fronteras (conocimientos, habilidades, estatus, autoridad, confiabilidad y predicibilidad). Las autoras catalogan los esfuerzos de las profesionales para invitar a l*s voluntari*s a realizar tareas que forman parte de su terreno profesional como una forma de *boundary-work* que denominan “Welcoming Work” (Bochove et al., 2016:14). A través de este esfuerzo, las diferencias de roles entre ambos grupos no son eliminadas sino transformadas. De hecho, las habilidades de comunicación y coordinación necesarias para seleccionar y filtrar el tipo de tareas profesionales que cada voluntari* puede asumir pasan a formar parte de aquellas tareas de l*s profesionales que marcan la diferencia con el voluntariado.

También una relectura más sutil del texto original de Gieryn (1983) puede permitir ampliar el concepto de “*boundary-work*”. Aunque el autor privilegió el análisis de las normas sociales desde una perspectiva mertoniana, hace referencia al papel del binomio razón/emoción en las estrategias de delimitación. Así, no pasa por alto el modo en que l*s científic*s de la Inglaterra victoriana trataban de defender su autoridad

atribuyendo a la religión el interés metafísico por los asuntos emocionales frente a las preocupaciones más materiales de una ciencia libre de emociones (1983:787).

Pese a este sutil reconocimiento de Gieryn en su trabajo pionero sobre el "boundary-work", el papel de las emociones en la práctica clínica y en las relaciones interprofesionales sólo recientemente ha recibido atención. Aunque existe un corpus de trabajo importante sobre la naturaleza cultural de los diagnósticos médicos, ya hace una década que la historiadora británica Fay Bound Alberti (2006) llamó la atención sobre el escaso esfuerzo intelectual dedicado al compromiso emocional de la relación entre medic*s y pacientes así como al papel de las emociones en la elaboración de los diagnósticos, pronósticos y tratamientos (2006:XIV). Puede decirse que se ha producido un vacío de las emociones como objeto central en la historia de la ciencia y que continúa siendo necesario poner en conversación la historia con una agenda emocional que nos ayude a entender el género, las construcciones del cuerpo o el poder y la producción de conocimiento científico (Medina, 2012:193). Este vacío contrasta con las intensas prácticas emocionales de manejo del yo que moviliza el quehacer médico y científico. Desde la historia de la ciencia, Paul White (2009) atribuye este contraste a dos concepciones sobre las emociones ampliamente extendidas en la cultura científico-médica: que las emociones solo nos dicen algo de la persona como individuo pero no de l*s científic*s como colectivo profesional y que las emociones atañen específicamente a la psicología (White, 2009:793). Frente a estas concepciones, White propone posicionar las emociones como objetos y agentes de la práctica científica que hay que incorporar en nuestros estudios para comprender las narrativas de la objetividad moderna y las prácticas de demarcación profesional que la atraviesan.

La propuesta de Paul White coincide con el trabajo de Otniel E. Dror (1999), en el que abordó el giro hacia las emociones en la fisiología experimental europea. Dror analiza la transformación de la fisiología británica de principios del siglo XX ante las voces contrarias al uso de las vivisecciones en la experimentación. Los fisiólogos de la época trataban de poner en valor la investigación sobre el papel de las emociones, el entorno del laboratorio y las interacciones, en las respuestas fisiológicas de los animales de experimentación pero lo hacían en un momento en que la objetividad ya estaba construyéndose como una práctica desemocionalizada. La fisiología británica interesada por el estudio de las emociones resolvió este dilema mediante una síntesis

en la que incorporó elementos provenientes de diferentes tradiciones: la que concebía los animales como máquinas y las representaciones de las corrientes anti-vivicionistas que le atribuían cualidades individuales, mentales y espirituales (1999:237). Lo que Dror nos muestra en este trabajo, y es de interés para nuestra investigación, es cómo incluso la incorporación del estudio de las emociones en la agenda científica del momento no deja intacta a la comunidad científica que las propone, pudiendo servir, simultáneamente, para generar conocimiento experimental sobre las emociones y para consolidar una identidad profesional desemocionalizada; identidad que sigue siendo muy valorada por distintas comunidades profesionales en ciencia.

No sólo la historia de la ciencia, sino también la sociología de las profesiones sanitarias, ha llamado la atención sobre el papel de las emociones en la práctica clínica. En el contexto hospitalario, Sharon C. Bolton (2008) analizó las interacciones entre enfermeras y pacientes en la sala de ortopediatría de un hospital del Servicio Nacional de Salud inglés. Bolton escucha la sensación que relataban las enfermeras de estar sosteniendo una serie de conductas profesionales que perciben como ponerse una "máscara". Apoyándose en el interaccionismo de Goffman, la autora interpreta que el sostenimiento de la máscara forma parte del trabajo profesional y, si bien actúa como una carga, protege también de las demandas emocionales que surgen en la interacción (en Fineman, 2008:15). A una conclusión similar llegan Renae M. Hayward y Michelle R. Tuckey, mediante un trabajo en dos hospitales públicos australianos, cuando hallan que la regulación emocional involucra múltiples prácticas concretas a través de las que l*s profesionales de enfermería establecen límites emocionales que les permiten regular la conexión y la distancia con las personas atendidas para mejorar tanto los objetivos laborales como los personales (Hayward & Tuckey, 2011:1518).

Un planteamiento similar lleva a Helen Allan y Debbie Barber (2005) a hablar de "Emotional Boundary-work", aunque no desarrollan de manera teórica su significado. Su trabajo nos invita a pensar la regulación emocional y la intimidad de la relación médic*-paciente como un asunto de demarcación profesional sujeto a reelaboraciones que el saber biomédico no logra constreñir. Allan y Barber apuntan las potencialidades del espacio íntimo que se crea entre l*s profesionales de la enfermería y las pacientes de una unidad de fertilidad británica, donde el personal despliega prácticas, tanto de cercanía como de distanciamiento de la relación, que les permiten regular la ansiedad emocional, produciendo un clima confortable para ambas partes. Según describen,

estas prácticas se han favorecido por los cambios que el personal de enfermería ha ido realizando sobre la concepción de su propia labor al ir adoptando tareas tradicionalmente realizadas por el personal médico, que les posibilitaban el contacto y la atención continuadas. Así, el personal de enfermería ha transformado las fronteras del trabajo clínico respecto a l*s profesionales de la medicina, desafiando los saberes expertos recibidos sobre los límites de su tarea y la cualidad de la relación médic*-paciente.

Existen otros trabajos que nos ayudan a profundizar en el nexo entre la identidad profesional y las formas colectivas en que ciertas emociones son orientadas y expresadas. Stephen Fineman rescata la dimensión corporativa de las normas emocionales compartidas - "corporate emotionologies" - para abordar la identidad, incluyendo la profesional, como un proceso que se sostiene y se resuelve provisionalmente a través de narrativas socio-emocionales sobre quiénes somos, quiénes fuimos y quienes queremos ser (Fineman, 2008:5). "Ser" implica un trabajo identitario ("identity work") que es un devenir *dentro* y *a través de* este continuum socio-emocional. El análisis de Fineman y el ya referido de Bolton resultan especialmente útiles para entender cómo las prácticas rutinarias encarnan normas emocionales que sostienen balances de poder en contextos profesionales. Amb*s nos invitan a pensar las relaciones interprofesionales y las estrategias de demarcación desde una dimensión socionarrativa que se construye colectivamente y que pone en juego normas emocionales compartidas, un aspecto de utilidad en nuestro propio análisis.

Las emociones también juegan un papel en la interacción y la colaboración entre l*s profesionales de los equipos. En los equipos descansan fuertes expectativas de ser la clave para mejorar las relaciones interdisciplinarias. A la vez, se enfrentan a un conjunto de barreras estructurales y culturales para la colaboración interprofesional que funcionan como "*boundary markers*" (marcadores de fronteras o demarcaciones) (Irvine et. al, 2002). Rob Irvine *et al.* (2002) revisaron la literatura relativa al trabajo en equipo que implica un cuidado interdisciplinar dentro de los servicios de salud. L*s autor*s sostienen que el cuidado interprofesional no puede entenderse sin apreciar la multiplicidad de posiciones subjetivas que se da entre l*s profesionales tanto en el interior de sus propias disciplinas como entre ellas (2002:200). En este sentido, las emociones no son solo formas de crear y compartir lazos sociales sino también formas de diferenciación; una perspectiva que lleva a Benno Gammerl a afirmar que sentir es

siempre, de algún modo, sentir diferente (2012:1). En su ambigüedad constitutiva, los sentimientos pueden minar las diferencias establecidas, intensificarlas y naturalizarlas y/o constituir el propio objeto a través del que la diferencia se conforma (Gammerl, 2012:3). Desde este ángulo, las emociones nos hablan de procesos de subjetivación que nos posicionan en “nuestro” lugar siempre respecto a un*s otr*s alterizad*s, una cuestión esencial para entender las dinámicas en la clínica.

En este apartado hemos realizado una revisión bibliográfica transdisciplinar del concepto de “boundary-work” para reconstruirlo de un modo útil para nuestro trabajo sobre la clínica intersexual española. Enriquecer el concepto propuesto inicialmente por Gieryn, nos va a permitir acercarnos a las prácticas de demarcación (intra)profesionales como procesos flexibles y dinámicos, a veces ambivalentes, que no pueden explicarse desde visiones internalistas de la ciencia y cuyo estudio requiere prestar atención tanto a los saberes formalizados como a las emociones, saberes y procesos de demarcación que se generan en el terreno informal.

3. Prácticas frontera que modulan el cierre epistémico en torno al binarismo sexual

Las “prácticas frontera” o prácticas de demarcación son el conjunto de formas de hacer de l*s profesionales que tienden a contener la atención a las personas intersexuales dentro de un modelo de comprensión de sus cuerpos basado en el binarismo sexual. A este proceso le llamamos “cierre epistémico” pues el conocimiento del cuerpo es devuelto a esta fórmula binaria que sostiene el saber médico. Las prácticas frontera ponen límites al alcance de las transformaciones que podrían darse al entrar l*s profesionales en contacto con otr*s agentes que pueden presentar concepciones del cuerpo y la diferencia sexual alternativas a la formulación binaria biomédica (otr*s profesionales, pacientes, familiares y asociaciones). En nuestro análisis describimos dos tipos de prácticas frontera que sostienen el binarismo sexual en la clínica: aquellas que limitan el contacto entre diferentes especialidades (prácticas frontera interprofesionales) y las que limitan el contacto con pacientes, familiares u organizaciones (prácticas frontera extraprofesionales).

La atención a estas prácticas nos ayuda a comprender cómo la demarcación de las especialidades organiza las jerarquías espaciales, cognitivas y emocionales de los

saberes en el contexto de la atención que se despliega en la clínica intersexual. Nuestra idea de práctica frontera o de demarcación se aleja de una visión rígida, secuencial y de causa-efecto de estas prácticas sociales. Por el contrario, las prácticas frontera que presentamos aquí son contextuales a las zonas de contacto en las que acontecen. Su uso no puede disociarse de la función dinámica y relacional que cumplen en el contexto de la clínica intersexual, variando según van apareciendo nuevas zonas de interacción -como aquellas en las que l*s profesionales se encuentran con pacientes fuera de los hospitales, en jornadas organizadas por asociaciones, abriéndose la posibilidad de reconocerles como sujetos de saber-. Por ello, nos resulta más útil conceptualizar estas prácticas bajo la metáfora de la grieta, representándolas como “prácticas agrietadas”, en lugar de recurrir a una descripción rígida. En nuestra narrativa, hemos tratado de mostrar estas prácticas de demarcación sin que aparezcan como estructuras repetitivas y fijas.

3.1. Prácticas frontera interprofesionales: la tradición de equipo, el lenguaje biomédico y el grado de cientificidad.

Las prácticas frontera interprofesionales, que describimos en este apartado, obstaculizan la incorporación de profesionales de las especialidades “psi” a los equipos hospitalarios que atienden a personas intersexuales. Es por ello, que conviene introducir brevemente el significado que l*s profesionales informantes otorgan a la fórmula de los llamados “equipos multidisciplinares”.

En el contexto de la clínica intersexual española, l*s profesionales entrevistad*s identifican que los equipos de trabajo se constituyen como un conjunto de profesionales del campo de la medicina somática que pueden ser asistid*s, puntualmente, por la labor de profesionales de las ciencias “psi”. En la siguiente entrevista, Carlos, endocrino pediátrico que atiende a personas con diferentes condiciones intersexuales, explica que la base de los equipos descansa sobre especialidades somáticas en los hospitales públicos. También distingue entre la elaboración del diagnóstico y la consiguiente toma de decisiones, que implican labores de especialidades somáticas y de laboratorio, respecto a la asistencia a la persona o la familia afectada que valora como tarea propia de las especialidades “psi”:

[...] el apoyo psicológico, si es necesario y si uno lo ve, se puede buscar;

digamos que no está incluido dentro del equipo de entrada porque no hay un psicólogo experto en ese tipo de cosas, si hay una madre que tiene un problema depresivo o ansioso o es incapaz de comunicarse o tiene alguna cosa pues, pues claro, hay que solicitar que, por lo menos, se desbloquee, ¿no? esa persona sea capaz de atenderse por un psicólogo psiquiatra, ¿no? aunque no es experto en ese campo pero por lo menos que le ayude a tener una mejor comprensión [...] para abordar ese tema no hay digamos un sitio de referencia en España donde se derive y donde haya una estructura ya de entrada, no, no hay. O sea, cada uno tiene su equipo con lo que tiene, unos tendrán... pero normalmente los ginecólogos, genetistas, cirujano pediátrico y endocrinólogo es un... fijo. (Carlos, endocrino pediátrico, EP2A, entrevista individual, 2014)

Esta organización disciplinar y jerarquizada de la atención, heredera de una epistemología dualista cuerpo/mente, segmenta la relación con las familias y usuari*s quiénes, en tanto cuerpos son asistid*s por profesionales de la medicina somática y, en tanto subjetividades, por psicólog*s o psiquiatras. Esta demarcación atribuye a las especialidades “psi”, exclusivamente, la tarea de aliviar los síntomas que expresan las emociones y malestares de una situación vital. El enfoque multidisciplinar, entendido de este modo, equivale al dicho popular de “estar junt*s pero no revuelt*s”, de modo que los saberes de cada especialidad y el orden jerárquico bajo el que se organizan se mantiene intacto. Pero esta demarcación responde más a una idealización que a la práctica real. En otras entrevistas hallamos testimonios que dan cuenta de cómo l*s endocrin*s también despliegan una labor de escucha y apoyo que, sin embargo, catalogan como una tarea extra que excede sus competencias y saberes profesionales, como analizamos en el capítulo anterior (véase también Fernández-Garrido & Medina-Domènech, 2019).

Este modelo de atención multidisciplinar presenta contradicciones según va permeando entre l*s profesionales el abordaje psicosocial necesario que reconoció el Consenso de Chicago (Lee *et al.*, 2006). Así lo refleja la segunda entrevista con Carlos que realizamos tres años después, donde defiende la incorporación a los equipos profesionales de especialistas “psi”: “Debe haber un psicólogo [...] alguien que fuera el

mismo siempre [que] se encargara de ver esto”⁴. Sin embargo, este deseo de ampliar los equipos no parece que en la práctica tenga efectos reales, como señalan Dauder *et al.* (2015) a partir de un estudio con personas con SIA basado en el Estado español, donde concluyen que el “giro psicosocial” aún no se ha producido en nuestro contexto. Este vacío está íntimamente relacionado con la dirección que han tomado las agendas y los recursos de investigación marcados por las normas de publicación científica que privilegia estudios de corte positivista (Dauder *et al.*, 2015:1662). Junto a ello, las prácticas frontera interprofesionales, que describimos a continuación, pueden ayudarnos a comprender los obstáculos a la incorporación real de especialistas psi y la consiguiente acogida de las dificultades de las personas intersex como parte de la tarea asistencial.

3.1.1. La tradición de equipo como inercia cultural

Una primera práctica frontera o de demarcación que obstaculiza esta incorporación es el recurso a lo que llamamos la “tradición de equipo”, que analizamos en el siguiente testimonio. La tradición funciona como un argumento que da continuidad a los equipos al reiterar la costumbre de cierto tipo de convenciones, de organización o de intervenciones en la práctica clínica. La siguiente psiquiatra informante, Nerea, alude a esta tradición al identificar como “inercia cultural” las tendencias que organizan la práctica clínica de su equipo. Utiliza este concepto para explicar por qué Luz, médica endocrina de su mismo equipo, continúa enfatizando el alto riesgo de malignización de las gónadas a pesar de que ya hace tiempo que comenzó a ponerse en cuestión desde diversas publicaciones científicas:

Sam: ¿en qué crees qué basa ella [Luz] su percepción del riesgo?

Nerea: pues fíjate, eh o sea, [Luz] es una tía que si tiene que leer cosas que no sabe las lee, no se le caen los anillos, o sea si que no, o sea yo no creo que vaya a defender algo si no está, si no está justificado científicamente. Lo que pasa es que si nadie le ha abierto esa opción a lo mejor ella pues tiene la inercia de lo que se viene haciendo en este equipo de siempre, que siempre se extirpan las gónadas en este caso, ¿sabes? y yo tampoco tengo, de entrada, por qué dudar. Si alguien me abre la puerta de la duda, pues,

⁴ Carlos, endocrino pediátrico, EP2B, entrevista individual, 2018,

entonces, a lo mejor, sí que me pongo a leer. [Luz] es de esas, pero si alguien no me abre la puerta, esto es lo que se viene haciendo siempre por mis jefes, por todo el equipo, pues estará bien hecho... (Nerea, psiquiatra, P1, entrevista individual, 2018)

La tradición de equipo consolida la creencia de que lo que se viene haciendo bien hecho está. Así, la extirpación de las gónadas se practica porque “se viene haciendo siempre por mis jefes”. En el ámbito clínico, existe ya el término “inercia terapéutica” para estudiar el grado de perseverancia en prácticas clínicas anteriores que han sido revisados desde otros trabajos clínicos publicados. Lazaro et al (2010:1429) atribuyen a la inercia terapéutica el “fracaso de los médicos en iniciar o intensificar una terapia que está indicada”, un fenómeno que estudian para el tratamiento de enfermedades crónicas tales como la diabetes, la hipercolesterolemia o la hipertensión arterial. Sin embargo, no nos basamos en este término porque la inercia terapéutica es explicada como un asunto de actitudes: por ejemplo, como el fracaso de la adherencia a las guías clínicas o la percepción que pueden tener l*s profesionales de que ya controlan la enfermedad, lo que les hace no seguir informándose. Este marco limitaría el alcance de los enfoques culturales y externalistas a la ciencia que utilizamos en nuestro estudio.

En la clínica intersexual, entendemos la inercia como una forma de proteger las convenciones de la medicina somática sobre el cuerpo y la diferencia sexual frente a las aperturas que pueden venir de escenarios extraprofesionales. Pero, si retomamos el diálogo con Nerea, vemos que la inercia puede romperse por la acción de una fuerza, que podemos interpretar como la influencia de un* otr* diferente que “abra la puerta”. La ambivalencia es, así, un aspecto constitutivo de la inercia cultural de los equipos: mientras su tendencia es a cerrar los equipos, epistémicamente, en torno a las concepciones del cuerpo clásicas, este cierre es vulnerable ya que, bajo determinadas condiciones, puede producirse la apertura de la puerta. ¿Pero qué factores favorecen o dificultan la apertura epistémica que subyace a la expresión de “abrir la puerta”, esto es, la entrada de la duda que pueda conllevar tomar en cuenta otras percepciones sobre la práctica clínica?

3.1.2. El privilegio del lenguaje biomédico en las conversaciones

interprofesionales

En el transcurso de la entrevista, Nerea continúa ahondando en las dificultades para sentirse escuchada en el seno de los equipos profesionales. Para clarificar lo que cree que está sucediendo cuando atienden a personas intersexuales, relata una situación en la que trataba de hacer escuchar sus propuestas en un grupo multidisciplinar sobre dolor crónico en niñ*s en el que participó al incorporarse en el mismo hospital:

Claro, mira yo me desesperaba al principio de llegar aquí [...] se empezó a crear también un grupo multidisciplinar para atender el dolor crónico en los niños un poco gemelo del que había para adultos. Y la compañera psiquiatra que está en el de adultos lleva muchos más años, entonces es [Ángela], entonces cuando yo empecé ahí, yo es que salía frustrada de todas las reuniones, porque es que era como que no me hacía[n] ni caso. Lo que yo pensaba, lo que yo decía, lo que yo proponía no servía nunca. Y, entonces, [Virginia] un día se lo dije y digo: de verdad [Virginia], es que yo no sé cómo hacerme escuchar. Y, entonces, [Virginia] me dijo: << tienes que ir con artículos, con literatura científica >>. Ni eso, a mí ni eso. Empecé a ir con artículos pero a mí tampoco me escuchaban [...] yo creo que por el tipo de artículos y por el contenido no, porque en realidad el tipo de artículos y el contenido pues eran en revistas de alto impacto, científicas indexadas,... no, yo creo que era por el tema; porque sigue siendo algo que en principio yo creo que ellos no entienden y que lo más fácil es evitarlo (Nerea, psiquiatra, P1, entrevista individual, 2018).

El sentimiento de frustración, derivado de sentir que en el grupo no le hacían “ni caso”, le conduce a una conversación informal con una compañera con mayor trayectoria en el equipo, Virginia. En este escenario informal se desvelan algunas claves de la falta de escucha entre profesionales, generándose una zona de contacto nueva entre la uróloga y la psiquiatra donde ocupan lugares más horizontales a los de la reunión, desde el cual Virginia comparte saberes informales. En primer lugar, el uso de literatura científica basada en revistas indexadas aparece como un primer requerimiento tal y como muestra el consejo recibido. Virginia advierte de que este lenguaje es el que va a dotar de científicidad a los argumentos. El problema es que dicho lenguaje tenderá a

limitar la importancia que puede darse a la subjetividad y a los procesos no estandarizables o no privilegiados por las políticas de las publicaciones científicas. En definitiva, podemos plantear el privilegio del lenguaje biomédico como una práctica frontera en la medida en regula los términos de las conversaciones interprofesionales que pueden tener lugar en el seno de los equipos. Evidentemente este obstáculo puede ser salvado sin que llevar artículos científicos “aceptables” dé lugar a la escucha, tal y como expresa Nerea cuando afirma que a ella “ni eso, a mí ni eso”. Sin embargo y, pese a ello, el valor de esta práctica ocupa un lugar nada desdeñable. Irvine *et al.* (2002) ya identificaron, en los diferentes lenguajes, las luchas de valores que, junto con los bagajes intelectuales de cada especialidad, originan barreras culturales a la colaboración interprofesional (2002:205-206). Las conclusiones de su estudio resuenan en el análisis que hace Nerea, quien observa que existen otros casos en los que las urólogas sí se muestran permeables a opiniones diferentes sobre la pertinencia o no de las intervenciones quirúrgicas a corta edad. ¿Por qué las urólogas sí están escuchando otras concepciones del cuerpo que pueden transformar su práctica clínica?:

Pues fíjate las urólogas vinieron, porque, lo que me contaron las que estaban empezando ir a congresos donde estaban empezando a escuchar que, a lo mejor, no tenían que hacer las intervenciones a esa edad. Eran congresos [...] yo creo que en congresos suyos de urólogos. Creo que ellos escuchan a los suyos. Entonces, es complicado. Entonces, yo, o sea, muchas veces, efectivamente si no eres de los suyos lo que tienes es que intentar parecerte. Entonces, a lo mejor, a base de estar codo con codo en otras historias, ah bueno, pues es verdad: <<lo que nos dice [Nerea] en otras cosas, pues a lo mejor es que lo que nos dicen estas pues también, tiene tanto sentido como lo que nos dicen estas otras>> (Nerea, psiquiatra, P1, entrevista individual, 2018)

Las urólogas del equipo han comenzado a aceptar la posibilidad de mantener las gónadas en mujeres con SIA, alejándose del cierre epistémico, es decir, abriéndose a concepciones del cuerpo menos binarias, al escuchar a otras urólogas en Congresos de su especialidad. La informante describe cómo la inercia cultural de la práctica clínica y el hecho de privilegiar el lenguaje biomédico transmitido entre las urólogas modulan el cierre epistémico, dificultando la apertura de los saberes de la medicina somática a

concepciones menos binarias del cuerpo. Lo que observamos aquí es la organización profesional de la escucha entre profesionales. Esta escucha selectiva otorga diferente valor a la información en función de quién la introduce dentro del equipo y regula los temas y los tipos de abordaje que pueden tener cabida, esto es, los marcos culturales bajo los cuales toman decisiones clínicas. El efecto de esta práctica frontera es ralentizar los procesos transculturales en el seno de los equipos, limitando la influencia que pueden tener profesionales del terreno psicosocial a la hora de contribuir a la formación de saberes híbridos sobre el cuerpo, el sexo, el género y la identidad⁵.

¿Dónde se halla la dificultad para escuchar lenguajes que privilegian el sufrimiento? Atender al sufrimiento hace que Nerea reflexione sobre la percepción que ella tiene de las emociones que l*s profesionales biomédic*s pueden estar sintiendo ante la apertura o escucha de otros lenguajes más cercanos al terreno psicosocial:

[...] no es un tema cognitivo no, eh... yo creo que les da miedo, efectivamente, es un lenguaje tan distinto al que utilizan ellos que yo creo que tienen la sensación de que nunca lo van a poder aprender y por tanto no lo van a poder controlar y lo que no está bajo su control les genera muchísima inseguridad. Y para moverse en su trabajo cotidiano tienen que ser los más seguros del mundo mundial; pero, claro, es una opinión personal mía que me asusta un poco que me la preguntes porque no sé... [...] sí, yo creo que aquí efectivamente se mueven en el día a día, en general, tomando decisiones, entre comillas, sobre la vida y la muerte. Entonces, si manejan todos los parámetros yo creo que les da seguridad para tomar la decisión por muy dura y muy difícil que sea pero si hay algún parámetro que no controlan les genera la suficiente inseguridad como para, entonces, efectivamente, no tomar la decisión que creen que deben. Y, entonces, mejor no lo tengo en cuenta, sigo con lo que yo controlo y, entonces, puedo continuar (Nerea, psiquiatra, P1, entrevista individual, 2018).

El testimonio de Nerea nos ayuda a expandir el concepto de “boundary-work” o de demarcación en acción, es decir, en la propia práctica clínica, aclarando los nexos con

⁵ Este efecto se exacerba debido a las diferencias jerárquicas en los roles profesionales que, en nuestro caso, se traducen en que las reuniones para discutir los casos de intersexualidad en equipo son convocadas por profesionales de la medicina somática, que controlan el grado de disenso en las perspectivas mediante la invitación o no a las reuniones de la profesional psiquiatra, tal y como veremos más adelante (en Nerea, P1, psiquiatra, entrevista individual, 2018).

las dinámicas emocionales. Desde su lugar, nos habla de las dinámicas emocionales para apuntar la hipótesis de que la necesidad de orden y seguridad y el miedo a no manejar todos los parámetros de una conversación que desborda el lenguaje clásico biomédico en el que sienten seguridad, limitan la comunicación entre saberes de diferentes especialidades clínicas. Esta limitación se ve reforzada por la demanda de tener que tomar decisiones infalibles sin margen de equivocación⁶, lo que contribuye a privilegiar aquellos lenguajes basados en paradigmas que representen los malestares como realidades parametrizables.

La aportación de Nerea a la comprensión de las dinámicas profesionales que favorecen el cierre epistémico, es decir, que se cierran a otras comprensiones del cuerpo, es muy relevante para nuestro análisis. Su testimonio subraya la necesidad de conocer las emociones que atraviesan las prácticas y reflexionar sobre qué hacer con lo sentido con la finalidad de abrir otros enfoques de colaboración interprofesional. Dicho de otra manera, la apertura en la clínica hacia concepciones del cuerpo menos binarias tendrá que lidiar con lo que parece vivirse como inseguridad y pérdida de control y la respuesta que l*s profesionales dan a las emociones que acompañan a esta vivencia.

3.1.3. La relativización del grado de científicidad de los saberes “psi”

Entre profesionales, las jerarquías entre saberes y los estereotipos adjudicados a las especialidades actúan como un obstáculo para la escucha mutua en los equipos, tal como apuntan los estudios ya reseñados en el campo de la antropología médica. Nerea explica la dificultad para introducir nuevos lenguajes en el equipo, exponiendo su percepción de que la labor de l*s profesionales del campo de la psicología es percibida como “dar consejos de vecina”:

Y entonces efectivamente ese lenguaje distinto es muy difícil, nos resulta muy difícil. De entrada, lo habitual, primero, es que piensen que la intervención desde psicología es como “dar consejos de vecina”, no tiene ninguna entidad científica, entonces es como... luego ya cuando pasa lo mejor algo más gordo, pues, entonces tiene que venir el psiquiatra; pero porque se le tranquiliza desde el punto de vista de que los psiquiatras somos médicos. Entonces

⁶ En el capítulo anterior vimos como este sentimiento es expresado por profesionales bajo la metáfora de estar bajo “la espada de Damocles”.

puede haber una parte más tal... y lo que nos piden normalmente en esos casos es que pongamos medicación. Entonces, claro, choca un montón con nuestra forma de trabajar porque para nosotros la medicación es lo último, en principio, habitualmente. Y, segundo, lo nuestro no es una charla de amigo ni una “conversación de vecina”. Entonces, lo que pasa, lo que me pasa en este caso también con estos cirujanos es que, claro, yo creo que ellos, claro, les resulta muy difícil también introducirme porque a lo mejor no ven la parte científica de lo que yo estoy defendiendo. Lo científico [es] lo de ellos, claro (Nerea, psiquiatra, P1, entrevista individual, 2018).

Nuestra informante da cuenta de lo que proponemos entender como la tercera práctica frontera o de demarcación que dificulta la colaboración interprofesional y la apertura a concepciones alternativas del cuerpo y la diferencia sexual. Nos referimos a cómo la infravaloración de los saberes “psi” produce asimetrías en el papel que ocupan los especialistas de la psicología y la psiquiatría en los llamados equipos multidisciplinares. Nerea lo explica con claridad al señalar la dificultad de sus compañeros cirujanos en “introducirla” en el equipo de trabajo. En su testimonio, sugiere que el papel de su especialidad puede entenderse, por otros profesionales, desde dos lógicas: como un acompañamiento subjetivo desvalorizado (dar consejos de vecina) y como una práctica de administración de medicación. Mientras que, para Nerea, el acompañamiento es lo fundamental y la medicación es secundaria, ella percibe que otr*s profesionales del equipo esperan justamente lo contrario de su papel, lo que hace que dichas expectativas “choquen un montón” con su forma de trabajar.

En términos de demarcación, es importante clarificar lo que sucede aquí: las prácticas más asociadas con la psicología (el acompañamiento) son escindidas e infravaloradas respecto a aquellas otras asociadas a los modelos de la psiquiatría biologicista que privilegian la medicación, de los que el neokrapealiano es un buen ejemplo. Por un lado, lo que la informante elabora en el transcurso de la entrevista es el modo en que la medicina somática escinde los saberes “psi”, valorando más la medicación y, con ello, aquella parte de la psiquiatría más próxima a los planteamientos del cuerpo de la medicina somática. Por otro lado, en el funcionamiento de este equipo multidisciplinar subyacen dinámicas generizadas. Según relata nuestra informante, los* profesionales del equipo perciben la psicología como actividad feminizada (“dar consejos de vecina”) situando los cuidados y el acompañamientos l*s pacientes como saberes sin carácter

científico. Esta feminización organiza las jerarquías de roles en el equipo. Nuestra observación, basada en el testimonio de Nerea, nos permite expandir la conclusión del trabajo de Irvine *et al.* (2002) con el que también coincide Lingard (2002) para el caso de l*s profesionales de la cirugía. Dich*s autor*s ya advertían de que cada cuerpo profesional adquiere su identidad a través de prácticas que implican estereotipos y generalizaciones sobre las otras especialidades, marcando los límites interprofesionales y controlando el acceso a la información y los recursos (Irvine *et al.*, 2002:206). A esta conclusión, añadimos que estos estereotipos y generalizaciones que se juegan en los equipos profesionales están organizadas sobre la base de las concepciones de género y del binarismo del cuerpo que asientan los saberes de l*s integrantes de los equipos.

No obstante, la infravaloración de los saberes psi que atienden a la subjetividad no sucede de manera rígida. Entre l*s profesionales que trabajan en la clínica intersexual, la infravaloración científica de los saberes “psi” depende de la zona de contacto, dando lugar a procesos de demarcación diferentes. Observamos diferentes procesos de demarcación en el transcurso del trabajo de campo, en dos hospitales públicos españoles en los cuales hay profesionales que trabajan en atención a personas intersexuales y que, al mismo tiempo, participan, directa o indirectamente, en la atención a personas trans adultas o menores de edad. En el contexto del Estado español, l*s profesionales de áreas de la medicina somática (principalmente endocrinología pediátrica o de adult*s) han defendido la incorporación de profesionales de la psicología y psiquiatría a los equipos como especialistas centrales en la tarea clínica de diagnóstico y tratamiento (véase Moreno Pérez *et al.*; 2012). Cuando las zonas de contacto varían (clínica intersexual versus clínica transexual) el discurso de l*s profesionales cambia en relación a la atribución de objetividad y subjetividad a los saberes psi.

Ante la ausencia de un indicador biomédico de transexualidad, l*s profesionales de la medicina somática reivindican los saberes “psi” justamente como aquellos que proporcionan un sustrato de objetividad. Así, en la clínica transexual los saberes “psi” tradicionales han sido percibidos como una necesidad al no existir tecnología médica que aporte la certeza de estar ante una persona transexual y este asunto condujo a la formación de equipos multidisciplinares donde psiquiatras y psicólog*s aparecen integrad*s desde su inicio. Por el contrario, en la clínica intersexual, estos saberes

adquieren un estatuto prescindible, subjetivo e irrelevante para el quehacer médico y su incorporación aparece delimitada por el conjunto de prácticas que aquí abordamos. Así, mientras en la clínica intersexual la incorporación de profesionales de las disciplinas “psi” no se considera necesaria para la intervención de dichas especialidades -ya se sabe que un* está ante un* paciente- e incluso su integración puede ser vista como una amenaza (pérdida de control en los lenguajes, necesidad de cambiar la tradición para dejar paso a nuev*s profesionales, etc...), en la clínica de la transexualidad el papel de la psiquiatría ha sido verificar que la persona es un sujeto transexual, una condición necesaria para que endocrin*s y cirujan*s puedan considerar a la persona “paciente” y establecer un encuadre clínico que les permita intervenir.

La flexibilidad con la que se articula la relación con las profesiones “psi” tiene que ver con el modo en que l*s profesionales entienden el malestar sobre el que intervienen como algo ajeno a la subjetividad (intersex) y, por ende, a las profesiones psi, o como algo relacionado con el sufrimiento de la persona que es necesario objetivar a través del papel de la psiquiatría o la psicología para asentar las intervenciones endocrinológicas y/o quirúrgicas (trans). La idea principal en la clínica intersex es que no son necesarias las profesiones psi para establecer una intervención clínica. El papel de las profesiones “psi” es “subjetivador” para el caso de la clínica intersexual (cuando atiende a la subjetividad para establecer la intervención) y “des-subjetivador” en el caso de la clínica transexual (sustituye el valor del testimonio del sujeto sobre sí mismo por el diagnóstico experto). El caso de la comparativa entre la clínica intersexual y la clínica transexual española nos sirve para ilustrar cómo la relativización del grado de científicidad de los saberes “psi” depende de cómo ayudan a demarcar la práctica clínica como una práctica independiente -o menos dependiente- de la subjetividad de l*s pacientes. La flexibilidad con la que esta práctica frontera es articulada por l*s mism*s profesionales depende de cómo varía la zona de contacto.

Junto a esto, un dato que no podemos pasar por alto es que el final del paso obligatorio por psiquiatría en la atención trans ha ido parejo de un cambio en la conceptualización del género en las publicaciones médicas que han ido abriéndose ligeramente a

terminologías más cercanas a la diversidad⁷. Podemos pensar, entonces, que la defensa ante la entrada de profesiones psi en determinados contextos -donde lo psi puede funcionar como una voz crítica- funciona como un modo de estabilizar la atención en torno al modelo clásico de la intersexualidad como cuerpo equivocado y error somático.

En resumen, las prácticas frontera intraprofesionales que exponemos aquí (funcionamiento de la inercia cultural, priorización del lenguaje biomédico y relativización del grado de cientificidad de las especialidades “psi”) favorecen el cierre epistémico de los equipos profesionales en torno al conocimiento basado en el binarismo sexual y de género de las personas con cuerpos que contestan este saber. Así mismo, las agudas reflexiones de Nerea nos han ayudado a ampliar la idea de prácticas de demarcación que venimos analizando en esta sección. Como apreciamos en el diálogo con ella, la jerarquización de saberes -propia de este tipo de demarcación- se apoya en los procesos emocionales que viven las profesionales en el encuentro entre diferentes perspectivas del cuerpo y del sufrimiento.

En los próximos apartados completamos nuestro análisis sobre las prácticas de demarcación o frontera que impiden trascender el cuerpo binario. En primer lugar, veremos cómo la tradición institucional hospitalaria influye en la atención a la intersexualidad. En segundo lugar, estudiaremos cómo las prácticas que limitan el contacto pueden permitir, al mismo tiempo, autocuestionamientos de conceptos centrales de la práctica clínica, lo que en el apartado 3.3 nos lleva a analizar los agrietamientos de las prácticas frontera extraprofesionales.

3.2. Prácticas frontera en el contexto de la historia institucional de atención a las intersexualidades

El funcionamiento de las prácticas frontera hay que entenderlo en el seno de instituciones hospitalarias con una tradición que ha ido cristalizando a lo largo del

⁷ En el transcurso de los últimos años aparecen artículos escritos por profesionales de las Unidades de Identidad de Género españolas en los que se habla de la transexualidad también como experiencias diversas, bajo la denominación de “variantes de género” (véase Esteva y cols, 2013) mientras que el paradigma habitual descansaba en el concepto de “gender identity disorder” (véase, entre otros, Gómez Gil y cols, 2010). Por supuesto, esto no significa que el paradigma de la patologización de la identidad haya cambiado por completo, sino que coexisten diferentes grados de patologización ante distintas audiencias.

tiempo en la atención a personas intersex. Esta tradición se asienta sobre un corpus de conocimientos, prácticas y personalidades de profesionales que han venido marcando el modelo de atención en el pasado. Este corpus actúa sobre la atención en el presente, sea porque l*s profesionales la actualizan o porque rompen con ella haciendo emerger nuevos planteamientos. En la clínica intersexual se cruzan temporalidades, de modo que comprender la historia de la atención como una historia temporal lineal y un camino progresivo no parece responder a la realidad según nuestro análisis. En este apartado, atendemos a la relación que guardan dichas prácticas “tradicionales”, procedentes del pasado, con el contexto institucional hospitalario en la atención de la clínica intersexual, con la finalidad de comprender las dificultades para la aceptación de modelos menos binarios en la comprensión del cuerpo sexual.

Durante el trabajo de campo de esta investigación hallamos paradojas al comparar las actitudes de l*s profesionales entrevistad*s cuando atienden a personas intersexuales y cuando participan de la atención a personas trans⁸. Como vimos en la Introducción a esta tesis, durante los últimos años, las leyes que han regulado la despatologización de la atención a las personas trans han limitado también las operaciones de remodelación genital, cosméticas, en personas intersexuales menores de edad. Los equipos donde hay profesionales que simultanean la atención a la transexualidad con la atención a la intersexualidad que hemos podido entrevistar en el curso de esta investigación, han tenido respuestas divergentes ante los cambios legislativos que se han dado. En relación a la transexualidad parece detectarse una apertura, en términos de aceptación, al menos teórica, de la despatologización y dispensación de la atención endocrinológica a menores que manifiestan expresiones y/o identidades de género diferentes a la esperada. Por el contrario, en la clínica intersexual a la que hemos tenido acceso, l*s profesionales sostienen el modelo de atención tradicional que, ante la ambigüedad genital, tiende a intervenir quirúrgicamente de manera precoz para adjudicar un sexo específico. Así, mientras en la atención a personas trans aparecen cambios, en la atención a personas intersexuales estamos aún ante una tendencia del equipo conservadora de la tradición.

Esta paradoja en la atención a los padecimientos que retan la comprensión binaria del

⁸ Entre las personas entrevistadas hay profesionales que participan en ambos casos (atención trans y atención intersex) y otr*s que atienden a personas intersexuales y colaboran o participan dentro de reuniones con otr*s profesionales, revisando la atención a personas trans.

cuerpo que sostiene el conocimiento médico, se muestra en la dinámica de equipo que nos comenta la informante Nerea. El equipo convoca a Nerea a reuniones para revisar casos de menores con diversidad de género. Sin embargo, no es convocada a las sesiones clínicas enfocadas para tratar casos de menores intersexuales, a pesar de su propia y activa petición:

Sam- ¿por qué crees que no estás [en las reuniones de equipo en intersexualidad]?

Nerea- uff... qué pregunta tan interesante, ummm... pues no lo sé pero seguro que hay millones de respuestas. Pues uno la inercia, que ellos han estado funcionando así de toda la vida, el equipo de aquí. O sea, yo formo parte del equipo de psiquiatría y psicología de niños y adolescentes de este hospital desde [el año X] sola, las [otras]⁹ personas que lo integramos ahora son todavía más posteriores a mí. Entonces, el equipo que lo integraba antes, yo creo que era un equipo que no se planteaba para nada estas cosas, que apenas tenía relación con muchos de los otros equipos del hospital, ¿sabes?; tenía la idiosincrasia un poquito peculiar. Entonces, quizás, una explicación sea la inercia, que ellos han funcionado sin mí y entonces pues siempre meterse alguien nuevo cuesta. Luego, no sé si las pocas cosas que me han escuchado podrían ser incómodas o... pues, a lo mejor, le des, les hago, les planteo cosas que hasta ahora no se habían planteado.

Sam- ¿cómo, por ejemplo?

Nerea- pues como, por ejemplo, que a lo mejor efectivamente no tenemos que hacer ciertas intervenciones en bebés, sino que hay que dejar que pase el tiempo y que sea el propio individuo el que decida [...] Porque yo ya sí que les he dicho, digo: es que con los bebés, pues no me acuerdo qué persona en concreto fue, yo creo que fue el cirujano, es que no me acuerdo quién fue en concreto, porque yo le recalque, es que no podemos hacer cirugías. “Hombre, funcionales sí”. Vale, ¿cuáles son esas y cuáles son las estéticas entre comillas?

Sam- ¿y qué te respondió?

⁹ Omitimos los datos a los que se refiere la informante para mantener la confidencialidad.

Nerea- (Risas) no hubo respuesta, silencio. (Nerea, psiquiatra, P1, entrevista individual, 2018)

Su testimonio muestra que la perspectiva que ella plantea (“que a lo mejor efectivamente no tenemos que hacer ciertas intervenciones en bebés”) choca con la inercia y la tradición del equipo de intervenir precozmente, de modo que su postura genera cierta “incomodidad” entre quienes componen el equipo. En el acompañamiento a personas intersexuales el equipo tiende a un posicionamiento conservador (quedarse en la práctica de intervención conocida) que contrasta con su propia tendencia a transformar la práctica clínica en la atención a menores con diversidad de género. Como explicamos a continuación, esta divergencia tienen interés para comprender cómo se modula la flexibilidad de l*s profesionales para incorporar otras perspectivas, es decir, cómo se regula aquello que venimos denominando aquí como “apertura epistémica” de los equipos en salud hacia otras formas de conceptualizar el cuerpo.

En el campo de la transexualidad, el tratamiento endocrinológico con hormonas inhibitoras a menores de edad no estaba permitido hasta la aparición de leyes regionales¹⁰ que han recogido las demandas de las organizaciones de familias para que los tratamientos hormonales puedan comenzar antes de los 18 años. Como indica nuestra informante, en la atención a menores con expresiones de género no esperadas había, por tanto, un “vacío endocrinológico” dado que, hasta entonces, en las U(T)IG¹¹ la atención prestada a personas menores de edad únicamente incluía el acompañamiento psicológico:

Nerea- Claro, lo que no hacía la UIG era poner el tratamiento endocrinológico, en teoría sí que lo acogía y sí que hacía tratamiento psicológico pero lo que no hacían es el bloqueo hormonal [...] Pero, claro, es que ese hueco estaba desde antes que nos llegará el primer chaval y no se habían planteado llenarlo ellos tampoco. O sea, yo creo que esto fue a raíz efectivamente de qué [Olmo]

¹⁰ Véase, por ejemplo, el Art. 14.2.a de la Ley Trans de la Comunidad de Madrid y el Art 28.6.a de la Ley de Andalucía, ambas referidas anteriormente.

¹¹ La atención a personas trans en hospitales públicos depende de unidades que han cambiado la designación en los últimos años a raíz del impulso de las nuevas leyes a las que nos hemos referido ya repetidamente. Inicialmente, se designaban como UTIG (Unidades de Trastornos de la Identidad de Género). Con los cambios, algunas pasaron a denominarse UIG (Unidades de Identidad de Género), mientras el Carlos Haya mantuvo las siglas de UTIG como acrónimo ahora de “Unidades de Transexualidad e Identidad de Género”. Cuando nos referimos a ellas en genérico para respetar la confidencialidad, usamos la designación U(T)IG como síntesis.

dijo es que estos chavales en otros sitios los están bloqueando, vamos a bloquearlos. No sabemos por qué en [la UIG]¹² no los están bloqueando, si se pueden bloquear, si a nivel internacional están bloqueando. Pues vamos a empezar a bloquearlos.

Sam- a ver si lo entiendo, ¿me estás planteando que ha habido un cambio en el equipo respecto al posicionamiento con menores transexuales que tiene que ver con un tema institucional?

Nerea- ¿Qué? Bueno, ¿no? (Nerea, psiquiatra, P1, entrevista individual, 2018).

El equipo al que se refiere la informante adopta una postura divergente en la atención a menores trans respecto a la tradición de atención del Estado español, inspirándose en los protocolos de la Sociedad Americana de Endocrinología avalados, entre otras organizaciones, por la *World Professional Association for Transgender Health* (véase Mora y cols, 2017:34). Este cambio comenzó a producirse a pesar de las posturas mantenidas por las U(T)IG, que eran las unidades que oficialmente desarrollaban y concentraban tanto la atención a personas trans como la autoría de las publicaciones en revistas científicas de impacto, ya que, al menos en el contexto de la atención madrileña, profesionales con modelos de atención no patologizantes no publicaban resultados como forma de evitar enfrentamientos con la U(T)IG (Fernández-Garrido, 2017:75).

El inicio de la atención a menores trans que nos plantea Nerea hay que entenderlo dentro de un cambio social e institucional que ha tenido lugar en los últimos quince años. En algunas ciudades, los servicios de atención a personas trans han dejado de concentrarse en las U(T)IG, excepto para determinadas cirugías, de manera que, aunque con dificultades, las personas trans de áreas como Madrid y Barcelona han podido optar en la práctica por especialistas médic*s que prestaban atención en otros servicios de salud pública o en el marco de organizaciones civiles como Médicos del Mundo¹³. Es en este contexto de diversificación de la atención, previo a la aprobación de las nuevas leyes, cuando el equipo al que se refiere la informante comienza a

¹² Por razones de confidencialidad, omitimos el nombre del hospital que menciona la informante.

¹³ Para el caso de la ciudad de Madrid véase Fernández-Garrido, 2017 y véase Àrea de Drets i Ciutadania *et al.*, 2016 para la ciudad de Barcelona.

escuchar la demanda de las familias de menores con expresiones de género no esperadas para cubrir el vacío endocrinológico, rompiendo con la negativa a la hormonación que conformaba la tradición de los hospitales de referencia en atención trans. Sin embargo, ese “vacío” en la atención no existía en el caso de la intersexualidad, tal y como fuimos elaborando conjuntamente en el transcurso de la entrevista:

Sam- claro es que está es otra gran diferencia. De repente, en menores trans tú apareces como una figura nueva sin la cual no se puede realizar el proceso pero en intersex no te acaban nunca de concretar cuándo es la reunión. ¿Tenía el hospital algún tipo de historia previa con la transexualidad?

Nerea- no, que yo sepa, no,

Sam- pero con la intersexualidad sí, llevaban interviniendo desde hace...

Nerea- sí, sí, desde hace muchísimos años. Ya te digo, si las urólogas me vinieron con adultas, sí, sí muchísimos años.

Sam- No es un cambio; en cuanto a menores trans no es exactamente un cambio sino un inicio de proyecto.

Nerea- totalmente (Nerea, psiquiatra, P1, entrevista individual, 2018).

Como emerge en el diálogo, asumir la atención endocrinológica a menores trans es un proyecto nuevo y pionero que no contradice la tradición de equipo, ya que no había atención previa a personas trans en este hospital. Sin embargo, adoptar actitudes de espera y no intervención corporal con menores intersex implica cambiar lo que ya hay. La incomodidad de l*s profesionales con las posturas de espera hay que entenderla en el contexto de la tradición que arrastra la propia institución respecto a la atención a personas intersexuales. Esta tradición enmarca la ambigüedad anatómica genital como un asunto de salud que requiere una intervención médica urgente. Este marco de atención no define únicamente *qué es la intersexualidad* sino que, además, conforma un marco aceptado en la relación entre profesionales así como una relación de identificación y continuidad respecto a sus predecesor*s. En este sentido, ocurrirá algo similar al papel que la tradición histórica presenta en los equipos de salud mental que analiza Jules D. Holzberg (1960). Holzberg halla que el “background” (en nuestro análisis utilizamos el término “tradición”) de la institución hospitalaria, atravesado por el

carácter autoritario de la atención, funcionaba como un articulador de las relaciones interprofesionales en el presente. Este “background” profesional está vivo en la tradición de equipo. En esta tradición, cristalizan formas de sentir, visiones, valores y prácticas en torno al cuerpo, el sexo, el género y la identidad que ligan unos equipos a otros y estos a la institución.

Podemos, por tanto, decir que los equipos están articulando el pasado y el futuro mediante la forma en que reelaboran, en el presente, la historia institucional de la diferencia sexual. Para nuestro análisis, resulta útil la propuesta hermenéutica de Reinhart Koselleck (1993), que Ana Soledad Briolotti (2017:32-33) recupera para estudiar los cambios en la evolución de los saberes *psi* en la pediatría rioplatense, señalando dos espacios que aparecen en discusión: el horizonte de experiencia y el futuro hecho presente. En nuestro caso, el horizonte de la experiencia (el pasado hecho presente) está sustentado en un corpus de saberes expertos contenidos en los textos y consensos de referencia que han guiado la práctica clínica de l*s profesionales anteriores y que forman parte del entrenamiento profesional. Por otro lado, el horizonte de expectativa es el “futuro hecho presente”, donde la curiosidad y la esperanza (estimulada por los cambios en pacientes y sus comunidades de acompañamiento) motivan saberes y prácticas no experimentados previamente y lo nuevo puede emerger como lugar de rearticulación de la tradición institucional (background). La clínica de la transexualidad y la clínica de la intersexualidad divergen, justamente, en el tipo de relación que se establece entre estos dos espacios. En la primera, el vacío endocrinológico en la atención a menores aparece como un horizonte nuevo que motiva el cambio en el modelo conocido de atención sin que el cambio suponga una contestación al espacio de la experiencia de la institución (no hay tradición previa), generando un posicionamiento “pionero” que adelanta un futuro deseable. Esta actitud contrasta con la que hallamos en la clínica intersexual, donde la tradición de equipo se impone a la apertura de nuevos horizontes en la atención.

La relación que hay entre la práctica clínica y la historia de la institución con respecto a la atención a las intersexualidades no es un asunto puntual que aparece en este fragmento de entrevista, también surgió en el trabajo de campo en el diálogo con la informante Marisa, ginecóloga, que atiende a adolescentes. La informante arroja luz sobre otros aspectos distintos de la historia institucional al preguntarle *cuándo* comenzaron a acompañar casos de personas intersexuales dentro de su hospital:

Marisa- pues desde siempre, quiero decir, que no sé, que sí, porque mi jefe antiguo siempre ha hecho neovaginas y somos un hospital grande con una pediatría muy potente. Entonces, pues siempre hemos tenido hiperplasias suprarrenales congénitas en grado severo. Lo que pasa es que en ese sentido son los endocrinos y los urólogos y plásticos los que se dedican, los que hacen la reconstrucción, ¿vale?, porque se hace en la infancia. En la etapa más madura, pues ya, pues, sí, tuvimos un caso y sí que lo hicimos nosotros, ¿vale?, pero de siempre hemos atendido todos los casos que se presentaban [...] bueno antes estaba el doctor [Valls]¹⁴ cuando yo entré, y antes estaba el doctor [Jiménez]. Ahora tenemos al profesor [Román] y también está coordinando la doctora [Santiago] la parte de gine. Sí, sí, o sea que ha habido varios, [el hospital] ya lleva [X] años en marcha.

Sam- ¿cuándo se empezaron con las reconstrucciones de neovagina en [el hospital]?, ¿con qué casos?

Marisa- pues yo te diría que con los Rokitansky, ¿vale? y el doctor [Valls] las ha hecho de siempre, vamos de siempre. Unas técnicas u otras. Luego, la modificada¹⁵, pero, ellos, vamos, que es una escuela que siempre se ha enfrentado a todo, entonces... (Marisa, ginecóloga, G2, entrevista individual, 2018).

Marisa, en su testimonio, liga la atención a personas con diferentes condiciones intersexuales al papel de l*s cirujan*s en las reconstrucciones vaginales, de modo que los casos de intersexualidad se han llevado “desde siempre” ya que el hospital tiene una trayectoria de experiencia (tradición o background) en una técnica quirúrgica como es la creación de neovaginas. Su relato nos ayuda a iluminar cómo el modelo de atención a mujeres con Síndrome de Rokitansky no puede entenderse sin pararnos a mirar el lugar que han jugado l*s profesionales y sus técnicas quirúrgicas en la historia de la atención a las mujeres cis con anatomías vaginales no estándares dentro de la institución. Por consiguiente, hace falta atender a cómo se encarna, a través del cuerpo, la tradición bajo la cual l*s profesionales han comprendido el malestar y

¹⁴ Todos los nombres de l*s doctor*s están modificados por razones de confidencialidad. Igualmente, omitimos el nombre del hospital y los años transcurridos desde su fundación.

¹⁵ La informante se refiere a la técnica modificada de Vecchietti dirigida a la creación de una neovagina por vía laparoscópica.

asignado cierto significado a las vaginas no estándares. Lo que la informante evidencia es la centralidad de las técnicas quirúrgicas en la configuración del modelo de atención en la clínica intersexual como un asunto de tradición institucional que se va transmitiendo entre diferentes generaciones de profesionales, tal y como nos indica en su testimonio al trazar la genealogía de profesionales unid*s por la práctica de la cirugía vaginal.

En resumen, en este apartado hemos expuesto cómo los procesos de cambio en la clínica intersexual tendrán que negociar con el modo en que l*s profesionales y equipos pueden reelaborar o conservar la tradición en el seno de la institución y a las consecuencias que esa reelaboración pueda tener sobre la propia composición de los equipos profesionales según el caso que se atienda, que puede afectar particularmente al papel de la cirugía¹⁶. Se trata de dos aspectos en tensión (tradición y lugar de la cirugía), relacionados, que habrán de tenerse en cuenta. De nuestro análisis de los testimonios profesionales podemos concluir que para afrontar la apertura epistémica de los equipos asistenciales hacia otros modelos no binarios de comprensión del cuerpo y la diferencia sexual, será necesaria una reelaboración del papel que cumple la tradición institucional a la hora de dificultar los cambios en la orientación terapéutica.

3.3. Las prácticas frontera extraprofesionales: asuntos extramédicos, neutralidad experta y "revisionismo".

En este apartado, analizamos aquellas prácticas que surgen en el transcurso de las entrevistas a los l*s profesionales al describir sus sentires y sus ideas en el encuentro con personas pacientes y organizaciones, es decir, en otra región de la zona de contacto. El efecto de estas prácticas es limitar el contacto, algo que podemos leer, siguiendo la argumentación de este capítulo, como prácticas frontera o de demarcación. Con estas prácticas se sostiene el territorio experto de la medicina sobre el cuerpo y, en concreto, el binarismo sexual, ante las nuevas perspectivas que van

¹⁶ Aunque nuestro estudio no focaliza sobre la identidad profesional de l*s cirujan*s en la clínica intersexual, otros trabajos apuntan al papel que juega en los equipos profesionales la identificación de dicha figura con el despliegue de una habilidad individual característica que triunfa delante de cualquier adversidad, apartando las emociones al estilo del Dr. House. Orri et al realizaron una revisión sistemática de investigaciones cualitativas que han abordado la percepción de l*s cirujan*s sobre su propia práctica evidenciando la distancia que existe entre la realidad sentida por l*s cirujan*s y la imagen que tienen de su propio rol, una representación que refuerza la idea de la expertise misteriosa y exclusiva (2014:726). La literatura existente resulta sugerente para interrogarnos sobre el papel de la fascinación quirúrgica en la centralidad de las técnicas de quirófano dentro de la configuración de la atención intersex.

abriendo pacientes, familiares, asociaciones y organizaciones.

Antes de presentar las prácticas frontera extraprofesionales es conveniente hacer una reflexión que nos ayude a comprender su particularidad respecto a las anteriormente descritas (interprofesionales). En el encuentro que define esta zona de contacto entre profesionales, pacientes y organizaciones, l*s profesionales también están reelaborando conceptos centrales de la práctica clínica, tales como el significado de la experiencia clínica o la relación entre escucha y atención, tal y como desarrollamos en este apartado. Es decir, el contacto extraprofesional, no deja intactos los saberes profesionales, indicándonos que se están produciendo transformaciones que se expresan en formas de tensiones entre distintos modos de entender la experiencia clínica y la atención. Ahora bien, la reelaboración de estas concepciones de la clínica ¿se traduce en un cambio substancial de la práctica de l*s profesionales con personas intersexuales? ¿Implica una puesta en marcha de una atención que atienda a la diversidad corporal como un valor y rechace el binarismo sexual como inercia cultural médica? Nuestro análisis muestra que los cambios no son tan substanciales y, por esta razón, hablamos de “agrietamientos” para estas prácticas, a diferencia de las “aperturas epistémicas”, que veremos en el apartado siguiente, en las cuáles hay transformación en algunas zonas puntuales de la práctica clínica de l*s profesionales informantes. Hablar de “grietas” nos proporciona una metáfora para cristalizar dichas tensiones, que se intuyen pero no se traducen en cambios en las prácticas. Son, más bien, fracturas en la conciencia de l*s profesionales por las que comienzan a discurrir otros saberes subalternos que podrán dar lugar a nuevas síntesis, probablemente en el futuro. Proporcionar un lugar específico en este texto y una atención concreta a los agrietamientos es una apuesta metodológica para no obviarlos, con el fin de hacer emerger estadios intermedios entre el cierre y la apertura epistémica que nos ayuden a pensar los propios procesos de cambio de maneras más sutiles y menos binarias.

Nos parece relevante mostrar cómo en el transcurso del trabajo de campo y en su análisis posterior, los agrietamientos han emergido con más claridad en las prácticas frontera extraprofesionales y no tanto en las interprofesionales. Creemos que la asimetría entre profesionales y pacientes se está cuestionando de forma activa, particularmente en los últimos años, impulsando la necesidad de la escucha a las aportaciones extraprofesionales. Es decir, los discursos de las organizaciones y l*s activistas LGTBI ya no son solo discursos ajenos, sino que tienen incidencia en las

legislaciones (Romero-Bachiller & Montenegro, 2018), incidencia que se extiende a la propia práctica profesional. Esta escucha de agentes externos a los grupos profesionales provoca nuevas reelaboraciones de conceptos tradicionalmente internos y pertenecientes al campo de la clínica.

*3.3.1. Sexualidad y calidad de vida como asuntos extramédicos (I): ¿debemos basar la experiencia clínica en la escucha de l*s pacientes o del conocimiento experto formalizado?*

El espacio de relación de la consulta puede analizarse, tal y como proponemos en esta tesis, como una zona de contacto entre pacientes y profesionales donde las prácticas de delimitación de los saberes sobre el cuerpo como saberes expertos implican la caracterización de la subjetividad como un asunto ajeno al ámbito clínico. Una primera práctica frontera extraprofesional consiste en catalogar la sexualidad y la calidad de vida como asuntos extramédicos. Como veremos, la activación de esta práctica frontera da lugar, sin embargo, a reelaboraciones que se están dando en las entrevistas en torno a dos cuestiones: la experiencia clínica y las fronteras del binomio humano/técnico en la medicina, que se deslizan sin llegar a deshacerlo.

El endocrino pediátrico Olmo, al que entrevistamos, atiende tanto a personas intersexuales como a personas con diabetes -entre otr*s malestares-. Precisamente en relación a pacientes con diabetes el pediatra es consciente de que, muchas veces, son ell*s quiénes le informan de novedades, incluso quiénes se hallan más informad*s, aunque también quiénes más dificultades tienen para seleccionar fuentes fiables de información. Este escenario da lugar a “contradicciones” entre diferentes recomendaciones (médicas, de internet, de familiares, etc...). Ante estas contradicciones, Olmo alega que lo importante es la “experiencia”, pero en su relato aparecen varias concepciones sobre el significado de “experiencia”, pudiendo incluir o excluir la necesidad de tener en cuenta la vivencia de l*s pacientes:

Al fin y al cabo lo que importa de nuestra labor como médicos es la experiencia, porque las novedades y ese tipo de cosas, aunque sí es verdad que yo como diabetólogo debería de informarme o de actualizarme, en el caso concreto de la diabetología, yo no es que me forme, no es que me actualice de forma frecuente porque veo muy pocos diabéticos, pero en el caso de la

intersexualidad pues ya tengo más, más, leo muchas más cosas. Entonces, sí que es verdad que a veces entramos en contradicción, o en contraposición lo que opina un padre respecto a lo que escucha de una asociación o de internet y lo que yo opine. Pero insisto: yo creo que la experiencia es lo que importa, la experiencia médica, en lo que respecta a secuelas médicas. Otra cosa distinta es el tema de la experiencia sexual y ese tipo de cosas. Eso ya es algo más propio de la persona; que es el grupo de personas que ha tomado una decisión en su momento y que eso ha conllevado problemas en su sexualidad en un futuro; son ellas las que nos tienen que contar a nosotros. Que ese es el problema que siempre ha habido, de que unos era... que estábamos el grupo de los médicos y el grupo de los pacientes. Yo creo que tienen que haber intersecciones, tiene que haber intersección, tiene que haber comunicación, para que hay cosas que, desde el punto de vista extramédico, como es la sexualidad u otro tipo de cuestiones, como es la calidad de vida que eso ahora aquí está muy de moda; y mi experiencia esté basada no solo en lo que me leo y en lo que estoy viendo, sino en lo que tengo en cuenta. (Olmo, endocrino pediátrico, EP8, entrevista individual, 2018).

Por un lado, Olmo subraya la importancia de la experiencia médica (“Al fin y al cabo lo que importa de nuestra labor como médicos es la experiencia [...] la experiencia médica, en lo que respecta a secuelas médicas”). Pero este cierre epistémico en torno a la supremacía del conocimiento/experiencia médicos, matizado en relación a las secuelas de los tratamientos, parece agrietarse o abrirse a través de la conciencia, que Olmo expresa, sobre cómo las problemáticas médicas movilizan aspectos de la vida integral -como, por ejemplo, de la sexualidad de las personas-, requiriendo de un encuadre más holístico. De hecho, el pediatra reconoce el valor epistémico de esas experiencias de pacientes de manera que, incluso, requieren que sean “ellas las que nos tienen que contar a nosotros”. Justo esta conciencia es la que le permite apelar a la necesidad de “intersecciones” entre pacientes y médic*s que conduzcan a incorporar la sexualidad y la calidad de vida, un saber del que disponen las personas afectadas, dentro de su labor en las consultas.

El testimonio muestra el modo en que la experiencia del profesional en consulta se mueve en la tensión entre el reconocimiento de la importancia de la subjetividad y su desplazamiento fuera de la clínica. Aún más, Olmo parece abrirse a la incorporación

del saber procedente de pacientes al entrar en contacto con ámbitos que conectan con el no-saber experto (sexualidad y calidad de vida). Esto recuerda al trabajo ya mencionado de Ana Soledad Briolotti sobre la recepción-apropiación de los saberes psi por parte de la pediatría infantil rioplatense del periodo 1930-1963. Briolotti analiza cómo l*s médic*s se abrieron a nuevos horizontes a través de su adaptación a concepciones de la infancia provenientes de la psicología y el psicoanálisis que reconfiguraban las nociones de salud y desarrollo. Pero lo hicieron justo cuando el conocimiento y la experiencia clínica les impedía resolver problemas prácticos, como les sucedía ante los casos de inapetencia de origen psíquico o de hospitalismo en el desarrollo psicofísico (2017:33).

Esta síntesis entre saberes podemos denominarla “transculturación”, como propone Mary Louise Pratt, un fenómeno característico de la zona de contacto. Y lo que vemos es que la transculturación se acelera allí donde se crea una nueva zona de contacto entre pacientes y profesionales en la cual est*s últim*s no logran responder a las demandas prácticas ni resolver los malestares desde el saber experto vigente. En este sentido, argumentamos que el endocrino Olmo, está hablando de transculturación en la entrevista, cuando se refiere a la necesidad de que “mi experiencia esté basada no solo en lo que me leo y en lo que estoy viendo sino en lo que tengo en cuenta”. Llega a esta conclusión justo cuando reflexiona sobre aquello que su conocimiento experto no le permite comprender: cómo es la sexualidad y la calidad de vida de personas intersexuales adultas que pasaron por las consultas médicas. Esta actitud parece establecer las condiciones de posibilidad para aperturas epistémicas nutridas en el reconocimiento de la voz de l*s pacientes, que pueden proporcionar saberes a través de las experiencias cotidianas de sus cuerpos y de la sexualidad, que agrietan o fisuran la concepción del cuerpo binario. Sin embargo, la cristalización en forma de apertura aún está por suceder, cómo indica el restablecimiento de la frontera al mostrar lo que pertenece al terreno del no-saber clínico actual como extramédico.

Tras la catalogación de la sexualidad y la calidad de vida como asuntos de pacientes, en las entrevistas se dirime una segunda cuestión que agrieta la frontera entre saber médico (experto) y pacientes: las dudas sobre si la parte humana del padecimiento, debe formar parte de las consultas. El binomio humano / tecnológico, aparece en el núcleo de esta duda durante el diálogo con Marisa, ginecóloga que atiende a mujeres

con Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos (SIA) y Síndrome de Rokitansky¹⁷. En la entrevista, explica su vivencia al escuchar el testimonio y la reflexión de las pacientes en unas Jornadas a las que fue invitada por una asociación de personas con diferencias en el desarrollo sexual:

La verdad es que yo estoy muy contenta de haber ido, de haberos escuchado de otra forma diferente a la que os escucho en la consulta. Por eso te quiero decir, en la consulta te dedicas a la parte médica, yo nunca había entrado en la parte humana y a todos esos sentimientos que... [...] que comentaba y que verdaderamente luego lo reflexionas y son reales. Lógicamente claro [...] sí sí, vamos, súperpositivo. Creo que me puede ayudar, lo que pasa es que nosotros es el punto de vista ginecológico. En esa faceta no te metes ¿sabes? Puede ser positivo y bueno, cuando surge el problema, pues siempre se intenta solucionar en el ámbito positivo y coger siempre el lado positivo, vale? [...] pero claro yo también, contamos con un apoyo psicológico y psiquiátrico importante, que es el que lo hace. En la consulta yo no me puedo dedicar a eso. Ni puedo ni sé claro. Yo no estoy preparada ni entrenada para eso, yo soy ginecóloga, me tengo que ocupar de la salud de la mujer, que es mi función (Marisa, ginecóloga, G2, entrevista individual, 2018).

Del testimonio de Marisa destacamos su valoración, pues considera “superpositivo” el intercambio con pacientes en el contexto de jornadas, donde comparten espacio, si bien determinados aspectos de la vivencia son catalogados como pertenecientes a una faceta que, para ella, desborda el “punto de vista ginecológico”. Si usamos este testimonio para definir una cuarta práctica frontera, vemos como la ginecóloga establece una demarcación entre la parte médica y la parte humana, de modo que el concepto “salud de la mujer” acaba circunscrito a la primera mientras “todos esos sentimientos” son ubicados y separados en el lado humano, como si resultasen ajenos a l*s profesionales. Su testimonio, muestra la concepción de la ginecología como un saber técnico alejado del campo de las emociones y la subjetividad humana. Pero la, necesidad de escindirlos es producto, justamente, del encuentro entre profesionales y

¹⁷ El Síndrome de Rokitansky es un diagnóstico que aparece durante la primera mitad del siglo XIX orientado a caracterizar la fisiopatología de las mujeres que no desarrollan conductos de Muller durante el periodo embrionario. No presenta diferencias visibles en el fenotipo corporal y, en la actualidad, suele detectarse cuando la persona llega a consulta por amenorrea primaria al identificarse ausencia de útero, menor tamaño de la vagina que el esperado y ovarios funcionales.

pacientes en el espacio extrahospitalario de la jornada, un espacio que facilita el contacto con la “parte humana” y que abre preguntas nuevas. El encuentro produce una tensión entre saberes que ella resuelve mediante la escisión. Parece, pues, que la práctica frontera de separar el “punto de vista ginecológico” de la “parte humana” contribuye a minimizar el alcance transformador del contacto y la escucha, así como sus consecuencias en la práctica clínica real.

Como vemos, en el encuentro entre pacientes y profesionales en un entorno espacio-temporal con coordenadas diferentes en torno al eje saber/poder, la transformación de la perspectiva profesional sobre *qué es necesario atender* para trabajar con “la salud de la mujer” queda limitada por esta división entre la parte humana y la parte técnica. La problemática aquí no consiste en que l*s profesionales desconocen el modo en que la sexualidad y la calidad de vida pueden influir en sus decisiones clínicas. Por el contrario, como veremos más adelante, se reconoce pero se demarca situándolo en el lado “humano” para seguir sosteniendo un modelo de toma de decisiones clínicas asentado sobre concepciones clásicas de la objetividad cartesiana. Las decisiones clínicas y el correspondiente uso de las técnicas queda, así, aislado de la subjetividad de las pacientes. El reconocimiento de esta no se integra, de modo que tampoco presenta consecuencias en el trabajo cotidiano y los modos de enfocar la atención clínica.

*3.3.2. La neutralidad del conocimiento experto frente a la ideologización del activismo: ¿en qué hay que escuchar a l*s pacientes y las organizaciones?*

Una segunda práctica frontera extraprofesional, que limita el alcance de la ruptura con el binarismo y con visiones más abiertas de las intersexualidades, la realizan algun*s profesionales cuando catalogando como “ideológicas” las perspectivas del activismo y las organizaciones comparándolas con el carácter neutral y libre de valores de la práctica clínica. El informante Carlos, endocrino pediatra, ha seguido la transformaciones legislativas que han cambiado la forma de nombrar las intersexualidades, unas transformaciones en las que no han participado l*s profesionales y sí el activismo trans. Mientras Carlos opta por el término DSD, expresa su desacuerdo con el término “intersexual”, escogido en las leyes y que uso en las entrevistas:

Claro, pero eso es la ignorancia absoluta de estas personas [del activismo] y que lo que buscan es otra cosa [...] yo estoy absolutamente en contra de la politización, ideologización de algo que es un problema, que no es clínico solo, es un problema, como todos los problemas médicos, que afectan a una población, a una persona donde hay un campo de relación, que uno tiene, no digo tratar, tiene que informar adecuadamente y aconsejar el mejor tratamiento en vistas de mejorar la calidad de vida de una persona [...] Ese es el campo en el que nos tenemos que mover ¿en base a qué? A un marco de referencia donde los afectados tienen que intervenir también en ese marco de referencia a través de su expresión en calidad de vida, de su voz, a través de asociaciones en la cual se organicen, digamos, planes de actuación. Y en esos planes [de] actuación, pues, haber presencia o no, dependiendo... hombre, una operación de abordaje quirúrgico no, porque es técnico, pero en cómo hay que hacer ese acercamiento quirúrgico, sí, no la técnica en sí, o cómo hacer ese análisis hormonal, eso es bioquímico, pero... probablemente decir, hombre, en el equipo multidisciplinar este ¿podrán intervenir afectados para dar su visión? Es complicado, es verdad que eso es complicado, porque ya depende de esa persona quién sea y qué ideas tenga, ¿no? a decir todos, ¿a quién representa usted? a veces es difícil (Carlos, endocrino pediátrico, EP2B, entrevista individual, 2018)

Carlos identifica las posturas del activismo como posturas ideologizadas que contrastan con la ausencia de valores y el carácter técnico de la práctica clínica. Podemos decir entonces que una segunda práctica frontera extraprofesional es la defensa de la neutralidad de la expertise profesional frente a los sesgos políticos que representa el activismo, el cual cae bajo sospecha (“lo que buscan es otra cosa”) y cuya presencia pasa a ser una injerencia en el territorio experto de la medicina. Queda claro que, para el informante, la clínica y la política son cuestiones diferentes y ello define cuál es el territorio en el que cada quien puede hablar. Al hacer corresponder los “asuntos clínicos” con un plano técnico, del que han de ocuparse l*s médic*s, este plano queda aislado de la voz de “los afectados”, que pueden intervenir a través de otro tipo de cuestiones diferentes, tales como la expresión de su calidad de vida, pero no en “la técnica en sí”. La separación entre el plano técnico y l*s afectad*s convierte el primero en un asunto objetivo y, esta escisión, limita la expectativa de qué es lo que

puede aportar el contacto con l*s pacientes en la práctica clínica, particularmente cuando existe desacuerdo en torno a cuestiones percibidas como científicas como la nomenclatura para las intersexualidades o la pertinencia de las cirugías de remodelación de la apariencia genital.

Sin embargo, esta demarcación o práctica frontera entre la clínica y la aportación de quienes experimentan el padecimiento se tensa por la conciencia de l*s profesionales de estar tratando un problema “que no es clínico solo” y que hace necesario “un marco de referencia donde los afectados tienen que intervenir”. Un reconocimiento que no hallamos en la primera entrevista con Olmo, años atrás. Al catalogar la sexualidad y la calidad de vida como asuntos extramédicos que incuben a l*s pacientes, Olmo deja patente la tensión entre dichos saberes: la voluntad de escuchar desde la preservación del territorio experto.

3.3.3. El miedo a la revisión de las prácticas clínicas: ¿qué cosas del pasado tenemos que cambiar y qué supondrá hacerlo?

Entre algun*s profesionales entrevistad*s, repensar el modelo de atención desde la perspectiva crítica que pueden plantear pacientes o asociaciones suscita el miedo al juicio moral sobre el modelo de atención practicado hasta la fecha. La informante Marisa, en la misma Jornada en el espacio extrahospitalario a la que nos referimos antes, pudo escuchar el testimonio y la reflexión de una mujer, paciente con SIA en sistema hospitalario, que optó por no realizarse vaginoplastia. Al preguntarle cómo percibió esta decisión de la paciente, comienza a expresar el miedo al juicio de las decisiones clínicas que se han tomado en el pasado:

Sam- ¿qué te llegó de la manera en que ella decidió afrontar lo que le estaba pasando desde un punto de vista médico? Porque habían algunas cuestiones que tenían que ver con el afrontamiento personal, en tanto a colocarme en lo acepto, no lo oculto; y habían otras cuestiones que involucraban decisiones con respecto a, digamos, decisiones clínicas.

Marisa- Me pareció bien, porque ella era joven, no tenía pareja en ese momento, ¿para qué se iba a someter...? Pero es que también nos estamos poniendo en otros años... quiero decir que criticar la actitud del médico 20

años atrás es muy fácil ¿Por qué? Porque yo ahora sé la trayectoria que hemos tenido y ahora estamos haciendo esto, pero eso no significa que lo que se ofreció en aquel momento [no] era lo indicado, era lo que sabíamos hacer. O sea, es que, en ese sentido, yo creo que no tengo la menor duda de que se le ofreció lo mejor que se creía en ese momento, lo mejor para sus pacientes. Luego, se ha visto pues con toda la evolución clínica, también, que la medicina ha ido, todas las especialidades, hacía tratamientos mínimamente invasivos, y cuanto menos intervencionistas mejor, ¿vale? Entonces, yo creo que aquel entonces se le dijo, me parece muy bien la reflexión de que, que... pues bueno, pues si no va a tener pareja, no tal, o que pospuso por el motivo que sea, no me acuerdo ahora cuál era, pospuso esa decisión.

[...] Sam- ¿a tí te pareció que ella le atribuía una intención negativa a los médicos que le dieron ese consejo?

Marisa- no, yo creo que no. Porque ella aceptaba que en aquel momento era lo que había, lo que pasa es que, pues, sí, que no le gustó, claro. (Marisa, ginecóloga, G2, entrevista individual, 2018).

En el contexto de nuestro diálogo con la informante, tomar contacto con el testimonio y la reflexión crítica de la mujer (paciente) conduce a esta profesional a la necesidad defensiva de justificar por qué hasta la fecha se han tomado las decisiones que, actualmente, comienzan a verse como más conservadoras y antiguas. La defensa del cuerpo profesional conlleva apelar a la tradición (“era lo que sabíamos hacer”) y atribuir a la crítica una cierta función de ataque (“*criticar* la actitud del médico 20 años atrás es muy fácil”). Lo relevante aquí es que toma esta actitud defensiva a pesar de que después ella misma interpreta que la crítica de la paciente intersexual no pretende ser un ataque¹⁸. Cuando la neutralidad del territorio experto aparece en cuestión el debate tiende a resolverse mediante la recreación de un antagonismo polarizado entre médic*^s y pacientes que transforma el *papel crítico* de esta paciente en la *actitud de criticar* al profesional. El miedo a la revisión de las decisiones clínicas sobre el cuerpo de las personas intersex podemos leerlo como una práctica frontera que actúa como defensa

¹⁸ En la Jornada, yo mism* estuve presente durante la intervención de la ponente y paciente a la que nos referimos posteriormente en la entrevista y mi percepción coincide con la de Marisa. La intervención me pareció una exposición constructiva crítica en la que, personalmente, no percibí ataque alguno.

profesional ante la función transformadora y vivificante de la crítica. Esta práctica actualiza el antagonismo médic*-paciente, esta vez por parte del lado profesional.

En otras entrevistas con profesionales, el miedo a la revisión deja entrever el temor a ser culpabilizad*s, tal y como puede verse en la valoración de Carlos sobre una de las leyes LGTBI legislada en la comunidad autónoma¹⁹ donde ejercía:

Carlos- es demencial, o sea es demencial [...] me parece una aberración, en cuanto en la forma de escribirla; o sea, la gente no tiene, es una ley de estas, como muchas cosas que se han hecho en ese sentido, de echar la culpa a la gente, de decir, no sé, parece escrita por gente muy ideologizada en el aspecto, en donde se dice lo mal que se ha hecho, las mutilaciones, las cosas y tú dices, bueno, hombre, se ha hecho como se ha hecho. Uno cuando empieza a juzgar cosas que han pasado hace cuatro siglos tendría que haber vivido allí, no se pueden juzgar las cosas después. Yo creo que las cosas...

Sam- ¿os estáis sintiendo culpabilizados?

Carlos- No, bueno, es que yo la forma en la que trabajan los políticos me parece una aberración cuando están haciendo una legislación. Se tiene que hacer otro tipo de legislación pero no estableciendo una beligerancia contra, como si hubiera sido, carniceros que hubieran hecho una cosa que no hay que hacer. Ya de por sí ya te digo, cuando tú hablas de los intersexos, es decir, ya apaga y vámonos (Carlos, endocrino pediátrico, EP2B, entrevista individual, 2018)

La nueva perspectiva que aparece en la ley sobre derechos LGTBI que rige en la Comunidad Autónoma del centro del entrevistado, al introducir la limitación de las cirugías cosméticas en casos de ambigüedad genital, es vivida por Carlos como una “actitud beligerante” que consiste en “echar la culpa” a l*s médic*s y representarles bajo la figura del cirujano “carnicero”, que es asumida como una representación para todo el equipo profesional. Para Carlos, la ley establece un juicio moral que es injusto en la medida en que es supuestamente asincrónico: juzga con los recursos de ahora una actitud terapéutica que, en su discurso, se localiza en el pasado, mostrándose casi anticuada. Podemos considerar que Carlos identifica como “revisionismo”, en el sentido

¹⁹ Por razones de confidencialidad omitimos el territorio concreto.

peyorativo del término, la práctica del activismo de señalar y revisar aspectos del pasado de la historia de la clínica.

El diálogo con Carlos da cuenta aquí de dos fenómenos: por un lado, vemos cómo se produce el cierre ante las visiones clásicas de la medicina sobre el cuerpo y, por otro, como veremos a continuación, nos indicará también algunas pistas que podrían comenzar a abrir el diálogo. Respecto al cierre, el discurso de Carlos actúa como defensa y queja ante la pérdida de poder a la hora de definir los cuerpos, la salud y la enfermedad; y la ley aparece como una aberración desde el uso mismo de una terminología que él, como profesional, rechaza. Como veremos en el capítulo siguiente, la terminología, sin embargo, es un asunto no resuelto en el seno de la comunidad médica y otras profesionales del Estado español ya han señalado que los términos “intersexo” o “desarrollo sexual diferente” podrían ser los que mejor se adapten a las necesidades actuales (véase Audí y Fernández-Cancio; 2015:15). Así mismo, aunque Carlos es endocrino se siente interpelado por una revisión de la historia que señala el papel de la cirugía a través de la figura del “carnicero”. Esto nos va dando pistas sobre las dificultades que estas nuevas perspectivas encontrarán en el seno de equipos interprofesionales:

Bueno, claro que saber cómo podemos llegar a ese entendimiento sin que te impongan nada, sin que te sancionen, sin que quedes, digamos, como una persona que ha hecho las cosas mal, que eso siempre pone... lo digo por los cirujanos, que eso siempre pone a la defensiva. Tú no puedes decir a la gente eso porque ya sabes cómo va a reaccionar junto entonces es mucho mejor, decir... (Carlos, endocrino pediátrico, EP2B, entrevista individual, 2018)

Carlos encuadra el entendimiento entre diferentes visiones (la médica y la del activismo impregnada en las leyes) bajo un conjunto de premisas: que lo nuevo no sea impuesto, que no se sancione lo que se haya hecho anteriormente y que l*s profesionales no queden como personas que han hecho las cosas mal; e identifica al cuerpo de la cirugía como aquel que podría tomar una actitud más defensiva ante perspectivas de cambio que señalen los errores del pasado. En su discurso, la apertura ante otras perspectivas aparece como una posibilidad que se apoya en tres ejes: la demanda de participar en los cambios (que no vengan impuestos desde arriba), la ausencia de “sanciones” y cierto pacto de silenciamiento de los errores, al menos de aquellos que

puedan afectar al cuerpo de la cirugía -lo que ya implica, paradójicamente, un cierto grado de reconocimiento de los mismos-. De cara al objetivo que tenemos en este apartado, lo que vale la pena tener en cuenta es que el escenario de cambio en la clínica intersexual va a tener que negociar con estas tres premisas que introduce el miedo a la revisión del papel de la cirugía. Estos cambios tendrán repercusión sobre las relaciones internas en los equipos interprofesionales dado que afectan de modo distintos a las diferentes especialidades y al papel que pueden conservar en equipos que funcionen con otros paradigmas diferentes en torno a la diversidad corporal.

4. Zonas de la práctica clínica con aperturas epistémicas: los saberes no cristalizados

Hasta ahora hemos analizado qué prácticas, en los equipos profesionales, perpetúan la perspectiva tradicional de la atención basada en el modelo del cuerpo equivocado, contribuyendo al cierre epistémico de los equipos en torno a dicho modelo. Como hemos visto en las entrevistas, este cierre suele consolidarse mediante argumentos defensivos de l*s profesionales ante perspectivas que proponen otras visiones del cuerpo sobre las que asentar la atención. Sin embargo, es importante destacar que las prácticas que sostienen el cierre epistémico dan cuenta, solo parcialmente, de la complejidad de la práctica clínica. A través de las entrevistas detectamos que los saberes sobre el cuerpo son mucho más diversos, menos binarios y, sobre todo, ya están siendo objeto de reelaboración por l*s mism*s profesionales que trabajan con personas intersexuales.

Estos saberes sobre el cuerpo que implican una ruptura con el binarismo blindado mujer/hombre en la configuración del cuerpo, emergen en tres momentos de las entrevistas a profesionales. Un primer momento tiene lugar cuando conversamos con profesionales sobre otras condiciones a las que también prestan atención clínica y que, igualmente, ponen en juego las formas de sentir y pensar el cuerpo. Un segundo momento, en el que emergen estos saberes abiertos al modelo de cuerpo no binario, se produce al conversar sobre la toma de decisiones en casos de Síndrome de Rokitansky cuando la paciente es una mujer lesbiana. Un tercer momento sucede cuando la paciente es una mujer con diversidad funcional. Veremos cada uno de ellos en detalle.

Hemos denominado a la función que cumplen estos saberes como “apertura epistémica” al cuerpo no binario, ya que no implican una ruptura ni un desplazamiento completo del paradigma clásico, sino que conviven dentro del discurso y la práctica de un* mism* profesional. Por esta razón, los denominamos “saberes no cristalizados”, pues nos referimos a conocimientos en acción acerca del cuerpo que parecen útiles y disponibles en una parte de la experiencia clínica, pero no en otra, o dicho de otro modo, en una región de la zona de contacto pero no en otra. Estos saberes dan cuenta de la transformación del conocimiento, no sólo en la interacción entre profesionales (Latour, 1992), sino en el desplazamiento de la zona de contacto. La “no cristalización” es una metáfora que ya nos resultaba útil para hablar del dinamismo de las “estructuras del sentir” de Raymond Williams (1977) tal como analizamos en el capítulo anterior. Siguiendo a Williams, planteamos que existen determinadas cristalizaciones culturales del pensamiento-sentimiento-acción que están presentes y que pueden contener el germen de un cambio en la cultura, aunque no exista consciencia explícita. En nuestra investigación formulamos los “saberes no cristalizados” sobre el cuerpo sexuado como aquellos que pueden contener el germen de ciertas transformaciones en la cultura profesional. Nuestro análisis puede contribuir, así, a facilitar la apertura epistémica de l*s profesionales, ayudando a cristalizar conceptualmente estos saberes, cuyo potencial se ve obstaculizado precisamente por su existencia sumergida (no cristalizada) .

Comenzamos este recorrido por los saberes no cristalizados atendiendo a Lourdes, informante ginecóloga. En su testimonio, compara su experiencia en consulta con mujeres cis afectadas de cáncer de mama, con su experiencias con mujeres con Síndrome de Rokitansky. En ambos casos se plantean decisiones clínicas sobre la reconstrucción de órganos cargados de un significado cultural sexualizado (mama o vagina, respectivamente). Las primeras han de tomar decisiones sobre si quieren optar por una reconstrucción de las mamas tras la mastectomía derivada del proceso cancerígeno. A las segundas se les plantea la decisión sobre la reconstrucción vaginal, con dilataciones o bien mediante vaginoplastia. En el caso de la atención a mujeres con cáncer de mama, Lourdes pone en valor un estudio cualitativo llevado a cabo en su hospital dirigido a crear una herramienta para acompañar la toma de decisiones que llevan a cabo estas mujeres:

Lourdes- No, el diseño del estudio es: la primera parte es obtener material con

estas entrevistas en profundidad y con estos grupos focales en mujeres que han pasado por esta experiencia; recoger material para elaborar una herramienta de toma de decisiones, que en este caso sería una página web donde pacientes posteriormente puedan acudir y decidir. "Bueno, a mí me han dicho que tengo un cáncer y me tengo que hacer una mastectomía, ¿me quiero reconstruir en el mismo acto quirúrgico o no quiero?" O si me quiero reconstruir más adelante y ahora pensármelo.

Sam- Se plantea la posibilidad mismamente de que no se reconstruyan...

Lourdes- Claro, porque eso no tiene nada que ver con su enfermedad. Tiene que ver con su problema, o su adaptación a un nuevo cuerpo, ¿no? Entonces valorando pros y contras, ella que tome una decisión madura porque es un proceso que no comporta un riesgo para su salud física de su proceso de cáncer. No digo que no influya en su salud mental, por supuesto. Entonces, esa decisión la puede tomar la mujer. ¿Cómo ayuda el profesional sin influir, en teoría, hacia un lado o hacia el otro, dependiendo de otros temas, temas económicos, temas de infraestructura, de...? Pues con una herramienta de toma de decisiones. (Lourdes, Ginecóloga, G1).

Lourdes diferencia entre dos tipos de decisiones: por un lado, si quieren o no reconstruirse la mama y, por otro, si, de hacerlo, desean llevarlo a cabo en un sólo acto quirúrgico o en varios. Mediante esta escisión, las reconstrucciones aparecen, en la oferta de decisiones, como un asunto que “no tiene nada que ver con su enfermedad” y “no comporta un riesgo para su salud física”, tal y como señala literalmente en su testimonio. La técnica quirúrgica reconstructiva es presentada a la paciente como un hacer experto que reconfigura la imagen corporal atendiendo a concepciones del cuerpo que no tienen por qué compartir o priorizar todas las mujeres cis; asumiendo que quizás algunas prefieran no reconstruir la apariencia de su mama. La ruptura con la concepción del cuerpo que asimila las “mujeres” (cis) al deseo de poseer una única anatomía que contiene dos pechos simétricos es lo que permite convertir la cirugía reconstructiva en una técnica quirúrgica ofertable a la elección de la paciente.

Al describir el diseño del estudio cualitativo, Lourdes habla de la voz de las pacientes y el conocimiento del punto de vista sobre lo que les pasa, como condición imprescindible para la creación de una herramienta que valore la pertinencia de la

técnica quirúrgica. Tal y como nos expone, el papel de la herramienta es favorecer que la persona profesional pueda ayudar sin “influir en teoría, hacia un lado o hacia el otro, dependiendo de otros temas”.

Lourdes da testimonio de la apertura epistémica que comienza a entrelazarse y que afecta a cómo define la práctica clínica: lejos de considerarla un asunto puramente técnico, apunta a un quehacer influenciado por esos “otros temas” de las personas afectadas que, además, hay que tomar en cuenta. Tener en cuenta estas cuestiones que suscitan previamente las pacientes, supone abrirse a incorporar herramientas de acompañamiento a la toma de decisiones que, si se siguiera estrictamente el protocolo biomédico, hubieran sido innecesarias. Esta apertura epistémica, supone un movimiento en la zona de contacto que estrecha la distancia (epistémica) entre pacientes y profesionales.

El estudio en pacientes con cáncer al que se refiere Lourdes, comportaba una transformación del significado de su papel como profesionales y una visión menos normativa del cuerpo de las mujeres cis. Con ello, facilitaba la multiplicación de opciones que pueden entrar en consideración durante la toma de decisiones (reconstruirse versus no reconstruirse). A su vez, las transformaciones de los saberes sobre la clínica y el cuerpo que tienen lugar aquí otorgan mayor protagonismo a las pacientes, dado que asumen que la profesional no puede tomar ninguna decisión clínica sin conocer la vivencia subjetiva de las pacientes y su concepción sobre el cuerpo. Esta es la apertura a la que nos venimos refiriendo, pues implica cierto grado de re-equilibrio epistémico entre pacientes y profesionales a la hora de tomar decisiones en la clínica y acerca, por tanto, el lugar que ocupan en la zona de contacto. Aún quizá más relevante, es señalar que la zona de contacto que se dibuja en este espacio de interacción y que se abre a decisiones con múltiples opciones sobre la reparación anatómica de la mama, puede promover, en las propias pacientes, formas alternativas de vivir el cuerpo. El hecho de que la cirugía reconstructiva se plantee como una opción dentro del proceso de decisiones, hace posible y representable el cuerpo de la feminidad como asimétrico, alejándose del modelo heterosexual normativo que dictamina la existencia de ambas mamas²⁰. La oferta de esta opción se plantea como algo asumido por el equipo médico, al margen de cuál sea la decisión concreta

²⁰ Para otras representaciones del cuerpo canceroso, en concreto, en casos de cáncer de mama, véase Porroche-Escudero *et al.*, 2016.

que tome después cada paciente.

Sin embargo, este saber que posibilita la opción de la no reconstrucción mamaria, reelaborando el cuerpo de las mujeres cis fuera de los parámetros anatómicos convencionales de la feminidad que dictaminan las normas de género hegemónicas, no aparece disponible para mujeres con Síndrome de Rokitansky. En estos casos, la oferta de opciones excluye, por omisión, las no reconstructivas, tal y como deja entrever Lourdes en su testimonio:

Sam- Eso te iba a preguntar. ¿En qué aspectos concretos crees que sería aplicable [en la atención a mujeres con Síndrome de Rokitansky] esto que estáis haciendo por otro lado con el tema de las mastectomías?

Lourdes- Hombre, con el estado de la intersexualidad, por ejemplo esta chica, no era obligado hacerle una vagina. A lo mejor en la vida tiene relaciones sexuales, ¿para qué quiere una vagina sino la tiene, pa qué si no la va a usar? Por tanto, en este caso se podría haber planteado así, lo que pasa es que ella en ningún momento se lo planteó [...] Ella en ningún momento dijo "oye, pues no, porque no..." Lo que quiere decir que en su mente ya estaba la idea de utilizarla. ¿No? Esto sería una cosa a plantear, oiga, porque no es obligada, ¿no? Hay gente que no la utiliza en toda la vida (Lourdes, Ginecóloga, G1).

Parece, por tanto, que la opción de no dilatar o no reconstruir quirúrgicamente la vagina se toma en consideración únicamente si la paciente la pide explícitamente. Si, en el caso de las mastectomías, el hecho de que la cirugía reconstructiva reconstruye el nexo entre cuerpo (sexo) e identidad de las mujeres (feminidad) es una concepción que opera en la base de las decisiones quirúrgicas, en el caso de la atención a mujeres con Síndrome de Rokitansky, es una concepción oculta(da), de modo que se trata como un asunto de "salud". Podemos decir que la opción de no reconstruir la vagina y vivir como cuerpo-mujer se oculta en la zona de contacto de la clínica intersexual. En el caso de pacientes con cáncer de mama parece asumirse que la persona es potencialmente capaz de adaptarse a un cuerpo con la asimetría mamaria pero, en la clínica del Síndrome de Rokitansky, ¿es posible, para la paciente, adaptarse a un cuerpo no penetrable vaginalmente en las relaciones heterosexuales? La respuesta a esta pregunta va emergiendo en el transcurso de la entrevista, donde Lourdes resalta el papel de la madre a la hora de elaborar este cuestionamiento oculto:

A ella nunca se la vio muy incómoda, de hecho, al principio como no tenía relaciones sexuales le daba como igual. Lo que pasa es que tiene una madre mu majeta que le dijo: "pero mujer, háztelo ahora ya, porque si luego quieres tener relaciones, claro, nunca sabes el día que vas a querer, ¿no? y no vas a poder". Entonces, un poco la madre la animó a la cirugía. Y la operamos pues... ahora en San Juan hará dos años. Porque fue para San Juan porque nos hizo una complicación y me acuerdo que yo estaba de puente y me llamaron y era San Juan. Y hizo un post-operatorio tórpido pesado ehh... un post-operatorio muy pesado. Podemos decir que ahora, que han pasado dos años, es cuando ella puede estar ya un poco tranquila de relaciones, vida normal... ¿vale? (Lourdes, ginecóloga, G1, entrevista individual, 2014).

La toma de decisiones sobre aplicar cirugía para la reconstrucción de la vagina de esta mujer adolescente se basó en la concepción que asimila tener relaciones sexuales a tener una vagina estándar que dé acceso a una vida sexual "normal" que incluya la penetración vaginal en una relación heterosexual por un pene de dimensiones estándar. En la zona de contacto de la clínica intersexual, la idea de relaciones sexuales=penetración vaginal puede llegar a ser un lugar común entre pacientes, familiares y profesionales. Al contrario que en el caso de las mastectomías, aquí la profesional no se plantea la apertura epistémica necesaria para promover concepciones alternativas de las relaciones sexuales que incluyan la representación corporal de mujeres con vaginas no estándares y no remodeladas quirúrgicamente. La disidencia con ese modelo corporal de reconstrucción vaginal queda en manos de la paciente y/o de quien la acompañe.

La imposibilidad de imaginar o cristalizar una relación distinta entre identidad de las mujeres, las diversas anatomías vaginales y la diversidad de prácticas sexuales, debilita el acompañamiento profesional en la clínica intersexual. Mientras la clínica ginecológica podría reconstruir una zona de contacto en la que pacientes y acompañantes se encontraran con la diversificación y flexibilización de las concepciones sobre los cuerpos y la sexualidad, el cierre epistémico en torno a la idea clásica de vagina impide una apertura tan necesaria para garantizar la cualificación de la toma de decisiones.

En la creación de herramientas de toma de decisiones para la reconstrucción mamaria

en casos de cáncer que expone la informante, obtenemos algunas pistas sobre cómo se producen las aperturas epistémicas en el contexto de zonas de contacto que se están transformando. En su caso, el hospital en el que trabaja había promovido un estudio con mujeres que atraviesan procesos cancerígenos, basado en metodologías que ponen en juego la pregunta por la subjetividad y el papel de las pacientes a la hora de tomar decisiones clínicas. El hecho de trabajar en este hospital es lo que pone en contacto a la profesional con metodologías cualitativas respaldadas por la institución. Vemos así que el hospital, como zona de contacto, puede también aportar contextos para una clínica cercana a la subjetividad de pacientes. En la zona de contacto que supone la clínica, la elección del hospital de realizar un estudio basado en metodologías cualitativas contribuye a romper el binomio conocimiento científico versus conocimiento social y las dinámicas de poder/saber que el binomio sostiene.

Puede parecer que estamos sugiriendo que Lourdes o el equipo trabajan en la clínica sin saber que las reconstrucciones vaginales son, fundamentalmente, reconstrucciones de la feminidad. Sin embargo, la forma en que los saberes funcionan y circulan no responde exactamente a la dinámica excluyente de saber algo o no saberlo. El funcionamiento sumergido u oculto de los saberes no cristalizados que no responden a la lógica excluyente saber/no saber, se ve con claridad en el segundo momento de la entrevista que analizamos. En este momento, Lourdes muestra cómo la concepción de que la feminidad depende de la reconstrucción vaginal emerge o se sumerge cuando nos desplazamos en la zona de contacto. Aquí, Lourdes plantea otro caso en el que, curiosamente, la opción de no dilatar ni reconstruir quirúrgicamente la vagina sí está presente en su práctica clínica y en las opciones expertas que presenta a sus pacientes:

Lourdes- Entonces yo creo [...] una persona no tan organizada o estructurada y que no tenga relaciones a lo mejor hubiésemos esperado un poco con la cirugía, sabes?

Sam- ¿Te refieres a tener relaciones por una cuestión física, no?

Lourdes- Claro, a tener relaciones heterosexuales, porque claro en las homosexuales no necesita a lo mejor la vagina pero heterosexuales si la chica dice "oye, pues yo es que ahora tengo un novio o quiero tener relaciones y no puedo, no?" entonces ya, bueno, pues vamos a hacer la cirugía, pero ya has

visto la necesidad de hacerlo, con lo cual... (Lourdes, ginecóloga, G1, entrevista individual, 2014).

En el imaginario de la profesional, aparece la posibilidad de no intervenir ante mujeres homosexuales con Síndrome de Rokitansky, ya sea mediante dilataciones o mediante cirugía. El carácter electivo de las vaginoplastias emerge en la conciencia de l*s profesionales iluminando la pregunta de *qué es una vagina* en la clínica ginecológica: un órgano en relación al novio de la paciente cuya presencia genera la necesidad de la intervención y cuya ausencia posibilita otras opciones. Por el contrario, las relaciones sexuales lésbicas entre mujeres cis son representadas como relaciones sin penetración vaginal, ya que Lourdes, y probablemente much*s profesionales conciben esta práctica solo a partir de la participación de un pene que, además, sea estándar (perteneciente a un hombre cis, entre otras características). Esta visión estereotípica del sexo lésbico tiene, sin embargo, el efecto de incorporar a la toma de decisiones la posibilidad de no intervenir. Con pacientes lesbianas queda claro que la reconstrucción vaginal no es un asunto de salud física sino de reconstrucción de la feminidad como un lugar que requiere de ciertos atributos físicos irrenunciables para relacionarse sexualmente con los hombres cis. Así que la pregunta que se está trasladando al terreno de las consultas es si para l*s profesionales existe la posibilidad de que la penetración vaginal sea una práctica que las mujeres cis pueden negociar con libertad en relaciones sexuales con hombres cis. Dicho de otro modo, la dificultad de cristalizar la no-reconstrucción como opción, es la falta de respuesta a la pregunta de cuál es el lugar de las mujeres en las relaciones sexuales. Así, las creencias en torno a la sexualidad y el cuerpo de las mujeres limitan la conciencia de los procesos que atraviesan la vivencia de la sexualidad en la zona de contacto.

Un tercer momento de la entrevista nos permite ir un paso más allá. En el contexto de su consulta, Lourdes ha acompañado también a mujeres cis con retraso puberal encontrando, entre estas pacientes, a algunas que además presentan un “retraso intelectual muy profundo” y a otras también con retraso puberal que no presentan esta condición. Comienza hablando del acompañamiento a estas últimas:

Claro, es que por ejemplo si te viene un caso de un retraso puberal que tengas una chica de 18 años sin pechos o sin caracteres sexuales secundarios, claro, esto es relativamente, entre comillas, relativamente fácil de

tratar con tratamiento hormonal sustitutivo. Y si no le crecen bien las mamas pones un par de prótesis y le quedan mejor que a todas sus amigas. Con lo cual, es relativamente fácil si sólo hablas del aspecto físico, ¿vale? Claro, luego está el aspecto mental que es el que habrá que trabajar, según como lo lleve cada uno, ¿no? Hemos tenido el caso de [...] de una chica que la trajeron también por problemas de regla pero era un retraso intelectual muy profundo, una parálisis cerebral [...] es que ya la apariencia física de estas personas está muy limitada. La mayoría de ellos van en sillas de ruedas, no tienen una comunicación normal o habitual; tienen otro tipo de comunicación más afectiva. Entonces, claro, ¿ahí de que vas a preocuparte, de si tiene la mama más grande o menos grande si...? La preocupación es distinta, es más estado de salud; pues que no tenga una osteoporosis precoz o que no tenga más riesgo. (Lourdes, ginecóloga, G1, entrevista individual, 2014).

En el caso del crecimiento mamario en mujeres con diversidad funcional, Lourdes localiza el crecimiento del pecho en el terreno de la apariencia en lugar de conceptualizarlo como un asunto de salud física (al igual que en el pecho de mujeres con mastectomías y en las vaginas de mujeres lesbianas con Síndrome de Rokitansky). Esta localización del pecho fuera de la salud física coincide con la negación o infravaloración de la sexualidad de estas mujeres, que no es considerada un asunto prioritario debido, probablemente, a la distancia corporal con los parámetros estándar para acceder al imaginario de las relaciones heterosexuales. Por el contrario, en mujeres cis con grados estándar de movilidad y/o desarrollo intelectual el tamaño del pecho es un asunto médico, siendo necesario valorar su repercusión en la vivencia de la sexualidad. Así, el tratamiento clínico se autojustifica ya que “es relativamente fácil si solo hablas del aspecto físico”. Tanto en el caso de las mujeres cis homosexuales con Síndrome de Rokitansky como en el caso de aquellas que presentan diversidad funcional y/o intelectual, los significados de la práctica clínica cambian. Paradójicamente, cuando las mujeres cis son desexualizadas - su sexualidad no es plenamente reconocida como tal al no participar de la heterosexualidad o de sus convenciones corporales-, los procesos de toma de decisiones contemplan más opciones y parece emerger el saber que hace explícito que las intervenciones médicas están ligadas a la reconstrucción de la apariencia y la consiguiente feminidad. En estos casos, al suponer que el cuerpo no entrará en el juego sexual vaginal con hombres cis,

las intervenciones se convierten en prescindibles y elegibles.

Si nuestra investigación puede contribuir a cristalizar ciertos aspectos de la práctica de utilidad para el acompañamiento, el análisis de estos momentos de la entrevista a Lourdes nos permite sugerir algunas aperturas. ¿Es posible que en las opciones terapéuticas se incluyera la no reconstrucción al hablar con mujeres cis heterosexuales? ¿Sería posible seguir planteando todas las opciones a mujeres lesbianas o con diversidad funcional/ intelectual sin que partieran de su desexualización?

La cuestión central es la que sigue: ¿qué posibilidades hay, para todas las mujeres, de representar su sexualidad como un asunto propio que adquiere sentido más allá de la relación que mantienen con los hombres cis? Esta cuestión es central para que los procesos de toma de decisiones promuevan el agenciamiento y la apropiación de las mujeres de su propia sexualidad, un asunto sistemáticamente evitado por la clínica ginecológica al sustituir esta cuestión por la reconstrucción vaginal obligatoria. Lo que está en juego aquí es cómo las tecnologías médicas pueden funcionar como dispositivos que (re)generan modos de estar en el mundo (antiguos o nuevos), clasifican maneras de ser y producen formas de relación (conocidas o alternativas). Las reconstrucciones vaginales recuerdan, en este sentido, a las “tecnologías afectivas” de Michalinos Zembylas (2015), en tanto que reconstruyen formas de vinculación afectiva y corporal, formas de habitar el mundo a través de la remodelación corporal. La apertura epistémica en la clínica ginecológica podría hacer de la clínica otra forma de imaginar o cristalizar la visión de vínculos afectivos alternativos entre el cuerpo, la sexualidad y la decisión de las mujeres cis.

Estos tres momentos de las entrevistas expresan con claridad la posibilidad de aperturas epistémicas hacia concepciones no binaristas y no heterocentradas sobre la anatomía de las mujeres cis. Estas aperturas pueden facilitar procesos de toma de decisiones informados en los que el consentimiento tenga un valor cualificado que tome en consideración el saber de quién padece. Además, los equipos abiertos a concepciones del cuerpo que trascienden el complejo entramado binario podrán contribuir a imaginarios más abiertos sobre el cuerpo y a trascender la confluencia en el binarismo con pacientes y familiares cuando así suceda.

Antes de finalizar esta sección, planteamos un último elemento modulador de la

apertura epistémica de los equipos: la propia experiencia personal de l*s profesionales en torno a su sexualidad. La experiencia y la concepción de las prácticas sexuales de l*s profesionales, surgió especialmente en la conversación con Marisa, informante ginecóloga. Tras proponerle reflexionar sobre la posibilidad de contemplar la penetración anal como práctica sexual posible en el diálogo que mantiene en las consultas con mujeres intersex con vaginas no estándares, reflexiona:

Marisa- igual estamos siendo muy intervencionistas porque igual los que estamos atendiendo, como tú tienes tus prácticas sexuales, crees que es por ahí. Por eso cuando me has preguntado lo de la penetración anal, pues igual es nuestra culpa, no lo sé. Esto ya también depende de tantas cosas...

Sam- yo no hablo de culpa, eh

Marisa- bueno, bueno ya a ver si me entiendes, o sea, o los responsables en este sentido de que nos ofrezcan más alternativas válidas, porque son válidas. Ya te he dicho yo al principio que es válido lo que acepte la pareja, ¿no? Entonces, como posible es posible, por supuesto que sí, por supuesto. Que pudiera, no lo sé; como yo no tengo estructurado en ninguna ayuda a la toma de decisiones, pues, no lo sé, ¿sabes? Generalmente tú tienes tus ideas clínicas ante un problema y es tu idea clínica la que te hace, la que te hace dirigirte hacia un tratamiento u otro. Y del apellido concreto de la patología, porque no todo se trata de la misma manera y para un mismo problema hay diferentes posibilidades. Y depende del médico, de lo que conozca, de lo que esté habituado y de lo que sea capaz, o sea que no, ¿me entiendes? Que entran en juego tantas cosas; esto, te estoy hablando general, en la medicina y en todo (Marisa, ginecóloga, G2, entrevista individual, 2018).

Las opciones disponibles están condicionadas por las prácticas sexuales propias (en este caso, por la exclusión de la sexualidad y penetración anales). La posibilidad de ofrecer a mujeres con Síndrome de Rokitansky, como opción terapéutica, la no intervención en lugar del ensanchamiento vaginal depende del propio imaginario de la sexualidad de l*s profesionales. Aquellas “alternativas válidas” que no forman parte de la experiencia y/o del imaginario de l*s propi*s profesionales no pueden plantearse a l*s pacientes, tal y como reconoce Marisa, vinculando esa carencia a sentimientos de culpa por la falta de apertura.

En este testimonio también es importante cómo se desvelan las condiciones para la apertura epistémica de las profesionales y los equipos: si la experiencia personal forma parte de los cimientos en los que se asienta la práctica clínica, entonces, atender a la apertura epistémica requerirá de metodologías y espacios que les permitan abordar su propia vivencia del género, el cuerpo y la sexualidad con la finalidad de reelaborar su papel en el acompañamiento. Pero el testimonio de esta ginecóloga también expone la tensión emocional que supone a l*s profesionales el tomar conciencia del papel de la subjetividad en la experiencia clínica. Reconocer que “como tú tienes tus prácticas sexuales, crees que es por ahí”, conduce a Marisa a reafirmar la idea contradictoria de que, en realidad, la intervención se mueve por las “ideas clínicas” y “el apellido concreto de la patología”. Cuando la muy valorada “experiencia clínica” pierde una parte de su carácter de práctica objetiva, devuelve al profesional al dilema sobre su papel e identidad como profesional. Gestionar la identidad profesional es un aspecto necesario para entender cómo se producen o se dificultan las aperturas epistémicas en la clínica.

5. Conclusiones

En este apartado hemos analizado los factores que modulan la apertura epistémica de l*s profesionales y l*s equipos en el contexto de la clínica intersexual española a partir de las entrevistas realizadas en el marco de esta investigación. Partiendo de un concepto de *boundary-work* ampliado por los trabajos posteriores a Gieryn, hemos identificado un conjunto de prácticas frontera intra y extraprofesionales que dan cuenta de cómo se concreta el trabajo de demarcación profesional en los contextos de la clínica intersexual a los que accedemos a través del trabajo de campo. Estas prácticas tienden a limitar el alcance del contacto con quienes pueden introducir epistemologías del cuerpo y de la relación médic*-paciente que conllevarían la oportunidad de una transculturación de los saberes clínicos; esto es, una forma distinta de responder a la pregunta de *qué hacer en la clínica* que rompe con la dicotomía médic*-paciente (conocimiento objetivo versus conocimiento subjetivo).

Sin embargo, el enfoque del *boundary work* se muestra insuficiente para explicar cómo tiene lugar la regulación de los equipos. En la clínica intersexual, el análisis de la historia que tiene cada institución hospitalaria con la atención a la intersexualidad y el

modo en que esa historia puede verse confrontada por las nuevas aperturas (asunto que levanta el miedo a la revisión) aparece como una temática clave para entender los obstáculos a la evolución hacia enfoques de colaboración de corte transdisciplinar. Así, nuestro análisis muestra que las diferentes zonas de contacto en la clínica intersexual (entre profesionales o con pacientes, familiares y asociaciones) ponen en juego prácticas, sentidos de pertenencia, emociones, experiencias y tecnologías a través de la que se conforman las fronteras del saber experto y la práctica clínica al mismo tiempo que los roles y los lugares que cada agente ocupa.

En el marco de los estudios sociales sobre la salud y la enfermedad, nuestro trabajo contribuye precisamente a profundizar en la plasticidad con la que pueden funcionar, en contextos concretos, no sólo las prácticas frontera, sino, en general, los moduladores de la apertura y el cierre epistémicos en los equipos profesionales. En este sentido, encontramos que el funcionamiento de los factores que contribuyen a cerrar epistémicamente los equipos no logra impedir la emergencia de aperturas a medida que la zona de contacto va sufriendo transformaciones, como vimos en el modo en que el contacto con las metodologías cualitativas dentro del ámbito hospitalario emerge en el discurso de una profesional de ginecología al explicar, justamente, una experiencia que nosotr*s catalogamos como apertura epistémica.

Al prestar atención a las aperturas en la clínica (y no solo a los factores de cierre) rescatamos también los saberes de l*s profesionales que ya están desbordando los binarismos, lo que les implica como sujetos, y no únicamente objetos, de cambio en la clínica intersexual. La atención a la apertura nos permite profundizar en la agencia emocional de los actores sociales, es decir, en aquello que ya está cambiando en movimiento e interacción y que actúa en el sentido de quebrar las normas. Al optar por esta aproximación, coincidimos con el transfondo que subyace en el reclamo de Gammerl cuando destaca la responsabilidad con las aproximaciones teóricas que ponemos en juego respecto al modo en que privilegian ciertas formas y ciertas escalas de intervención política por encima de otras (2012:6). Las escalas que se van formando en nuestro trabajo, útiles para comprender la clínica intersexual, integran las relaciones entre profesionales, las relaciones con el activismo y el papel de las emociones, desde lógicas que trascienden la división sujeto / objeto,

Mediante nuestro enfoque, estamos proponiendo construir el nexo necesario entre

apertura epistémica y transdisciplinariedad, que permita desbordar los modelos multidisciplinares de la clínica intersexual asentados sobre un fuerte desequilibrio epistémico, tanto entre especialidades clínicas como entre médic*s, pacientes, familiares y organizaciones. El estudio de las condiciones que favorecen la apertura epistémica de profesionales y equipos clínicos conduce nuestra atención a las relaciones entre la clínica y la subjetividad, ya que dicha apertura reorganiza las coordenadas del binomio sujeto/objeto. Afirmamos que los procesos de toma de decisiones en la clínica intersexual pueden beneficiarse de un análisis más pausado de los moduladores en cada contexto concreto, lo que podría permitir un cierto grado de despolarización del antagonismo médic*s/pacientes-familiares-asociaciones y una mejora del acompañamiento. Tove Lundberg propone entender los procesos de toma de decisiones en intersexualidad como "procesos de construcción de sentido" que es necesario explorar con cada persona atendiendo a la variedad de experiencias constitutivas de las vidas de las personas intersexuales (2017:47). Hacer del entorno profesional un entorno facilitador y acompañante en esta construcción de sentido implica una apertura que permita emerger a los otros sujetos, lo que requiere cierta distancia y extrañamiento profesional de las concepciones tradicionales del cuerpo, el sexo, el género y la identidad que configura la clínica y la relación médic*-paciente en tanto que tales.

Nuestro trabajo muestra que el no-saber de la medicina sobre las sexualidades lésbicas y las de personas con diversidad funcional e intelectual genera una cierta apertura que, si bien se apoya en dosis nada desdeñables de capacitismo y desvalorización del lesbianismo, abre el conjunto de opciones que pueden ponerse encima de la mesa para que las familias y/o personas intersexuales puedan valorarlas y tomarlas en cuenta. Dicho de otro modo, en los terrenos donde el saber clínico clásico quiebra l*s propi*s profesionales reelaboran y acompañan los procesos de toma de decisiones desde un lugar que abre las posibilidades de un modo que no está siendo posible ante personas a quienes se atribuye modelos de sexualidad esperados (cis-heterosexuales); en quienes la confluencia profesional-paciente en torno al binarismo como única opción puede aparecer como una barrera infranqueable. Sin embargo, el paso de un cambio en el modelo de atención que no se quede en "hay más opciones en el tablero" sino que evolucione hacia el diálogo abierto y consciente entre diversas formas de entender el cuerpo, las prácticas y las sexualidades es lo que

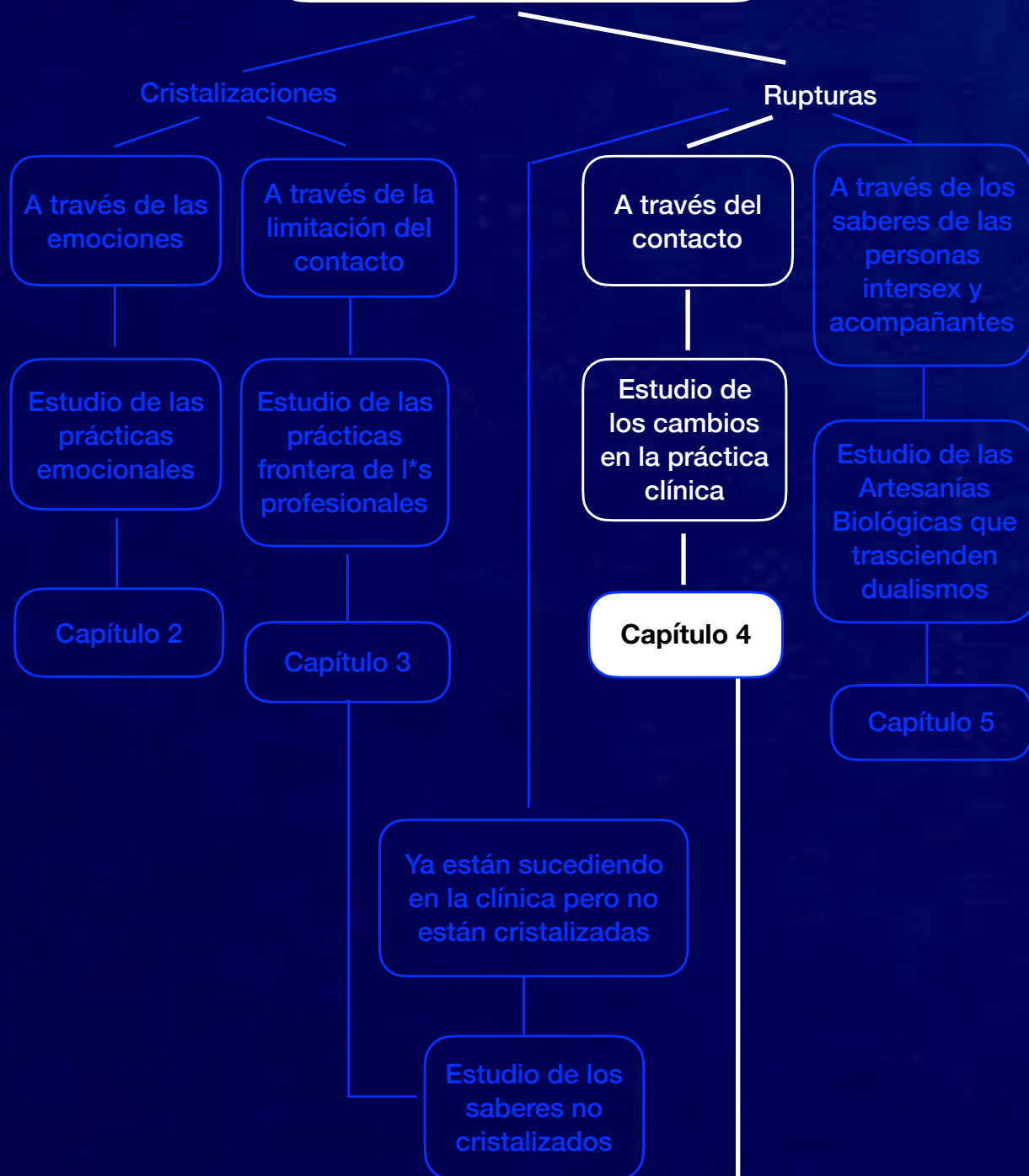
diferencia una mera multiplicación de opciones de una apertura epistémica. Esa apertura dotaría de herramientas a l*s profesionales para trascender los efectos “colaterales” del capacitismo y la lesbofobia del modelo que se agota en la multiplicación de opciones.

El caso, aquí analizado, de la percepción de una profesional sobre la reconstrucción vaginal en una mujer lesbiana con Síndrome de Rokitansky, es un buen ejemplo de la necesidad de que la multiplicación de opciones deje paso a la apertura epistémica. Apertura significa, aquí, reconstruir el concepto de “vagina” con la persona mediante procesos que permitan hacer emerger las negociaciones cotidianas que se ponen en juego en las relaciones sexuales y los procesos identitarios que las atraviesan. Implica arriesgar jerarquías profesionales, renunciar a la fascinación quirúrgica de la técnica y dilatar el sentido propio y experiencial que tienen las vaginas propias y ajenas para quienes acompañan. La dilatación de la perspectiva profesional puede traer a colación preocupaciones que acaben en reelaboraciones del cuerpo para l*s propi*s profesionales. Estas reelaboraciones de sentido permitirán evitar la confluencia entre pacientes, familiares y profesionales en torno a lugares socialmente comunes e invisibles como el tópico de la necesidad de la penetración vaginal para mantener relaciones sexuales, que las convierte en experiencias desconectadas de los cuerpos y anatomías vaginales concretas de las pacientes. En el caso analizado, la confluencia se da cuando las preocupaciones son mutuas y operan invisibles a ambos lados.

Justamente, el esfuerzo que realizamos en este capítulo es recuperar zonas de la experiencia y la práctica clínica de las que es difícil hablar y a las que es menos frecuente poner luz. Este esfuerzo implica articular lenguajes científicos que impliquen la cotidianidad, la intuición, la contradicción o la emoción y hacerlo más allá de la dicotomía empiricismo-construccionismo social. Esta apuesta encuentra apoyo en la ecología de los saberes de Lorraine Code (2006), quien propone las perspectivas feminista situadas sobre la ciencia para abordar su surgimiento y evolución como producto también de la evidencia anecdótica en lugar de los controles de laboratorio (en Biermann, 2010:41). El pensamiento de Code fue popularizado después por Boaventura De Sousa (2009), sin alusión a la autora, en su apuesta por una sociología de las ausencias que halla eco en nuestro estudio sobre la clínica intersexual. Frente a las ausencias, la finalidad de este trabajo es también contribuir a posibilitar la emergencia de modelos de atención en la clínica intersexual que integren la diversidad

corporal como valor y el papel de las personas intersexuales como imprescindible para la formación de los saberes clínicos.

¿Cómo se hace y se deshace el
binarismo sexual en la zona de
contacto de la clínica intersexual?



De los saberes intactos a los saberes en contacto



Capítulo 4. De los saberes intactos a los saberes en contacto. Afectación y cambio en la clínica intersexual española.

1. Introducción. Traer la práctica clínica a la zona de contacto

“Yo lo digo siempre en GrApsia: es que necesitamos saber de vuestra experiencia personal para poder aprender, porque ..., estamos escribiendo nosotros la historia, bueno, la historia evolutiva” (Patricia, cirujana, C3, entrevista individual, 2017)

Como vimos en el Capítulo 3, el contacto del personal clínico con perspectivas sobre las intersexualidades y el acompañamiento clínico distintas a la biomédica movilizaba diferentes prácticas frontera interprofesionales y extraprofesionales. En nuestras conversaciones con médic*s, reconocían la importancia de atender a la subjetividad de las personas intersex y sus acompañantes, si bien tendían a limitarse al interés por lo que aquell*s decían sobre la sexualidad y la calidad de vida. Así, la cirujana Patricia, en su testimonio, reconoce que son l*s profesionales quienes están escribiendo la historia y para que no siga siendo así sugiere que “necesitamos saber de vuestra experiencia personal”. Ahora bien, invitar a l*s otr*s a expresar su experiencia personal no implica poner en discusión los saberes expertos.

Esta ambivalencia entre reivindicar la voz de l*s pacientes y limitar su alcance a la experiencia personal en el ámbito de la sexualidad, nos permite explicar las prácticas frontera como formas frágiles de resistencia de l*s profesionales a la transculturación

de saberes de personas intersex o familiares que, sin embargo, no logran dejar intactos los conocimientos y prácticas profesionales. De hecho, en el contexto profesional que analizamos en nuestro estudio, observamos que las prácticas frontera juegan el papel de organizar el binomio conocimiento experto / conocimiento lego en torno a dos polos: el saber médico-biológico sobre la enfermedad (que reconoce a l*s profesionales como agentes que definen el terreno clínico) y el saber de la sexualidad y la calidad de vida (allí donde otr*s agentes tienen algo que decir).

En este capítulo nos proponemos traer el análisis de la práctica clínica a la zona de contacto entre profesionales, pacientes, acompañantes y organizaciones en el contexto cultural que nos ocupa. Al observar la práctica clínica y la biología corporal bajo la perspectiva del contacto, subrayamos la idea de que el conocimiento experto puede pensarse en clave de un saber afectado por las dinámicas institucionales, clínicas, técnicas, personales o emocionales que ocurren en la clínica. Esta hipótesis de partida nos permite formular dos preguntas. En primer lugar, ¿de qué modos concretos se hayan afectados los saberes biomédicos que manejan l*s profesionales por el contacto? Y, en segundo lugar, ¿qué otras concepciones de las biologías de los cuerpos y de las prácticas clínicas aparecen al incluir en la acción clínica la experiencia de pacientes, acompañantes, activistas y/o organizaciones? La primera pregunta es objeto de este capítulo mientras que la segunda la abordaremos en el capítulo final.

Para responder a la primera cuestión comenzamos preguntándonos: ¿cómo ha cambiado la clínica intersexual española durante las últimas décadas? ¿Existe unanimidad en la práctica clínica y en las recomendaciones clínicas? A lo largo de las entrevistas pregunté a l*s profesionales por los cambios que personalmente han vivido en la clínica. Basándonos en sus respuestas presentamos una sistematización de los cambios relatados y de las explicaciones que proporcionaron. Estos cambios relatados los pondremos en contacto, es decir los contrastamos con la literatura médica publicada por profesionales de hospitales españoles y con otras publicaciones médicas de carácter histórico. Este recorrido nos servirá para mostrar cómo el lenguaje experto y las recomendaciones clínicas han ido variando de una forma que no puede comprenderse sin tener en cuenta el encuentro significativo de l*s profesionales en la zona de contacto, con pacientes, acompañantes y organizaciones.

En sintonía con los estudios críticos de la ciencia, en nuestro análisis no asumimos el

binomio experto/lego como un punto de partida válido sino como una acto de diferenciación en la producción del saber. Planteamos también los saberes expertos como un conjunto de posiciones heterogéneas, donde conviven posturas con distintos grados de disidencia o disposición ante la incorporación de saberes no biomédicos. Es por ello que atendemos a las fisuras (heterogeneidad o disenso) que hallamos en la clínica intersexual recuperando diferentes punto de vista que aparecen en el terreno profesional que, como veremos, forman parte también del propio terreno experto desde hace más de una década.

Analizar la construcción del conocimiento clínico y biomédico desde la perspectiva del “contacto” nos permite comprender el conocimiento como resultado de procesos relacionales que emergen en contextos locales concretos atravesados por la asimetría. Al pensar de este modo la práctica clínica, resulta necesario buscar metáforas que representen el valor de la interacción en la formación de saberes sobre el cuerpo dentro de la clínica española de la última década y que eviten la idea de pureza. Como ha debatido Emmánuele Lizcano, el conocimiento científico no escapa de la metáfora racializada de la pureza, tan apreciada en Occidente para construir un mundo en el que la búsqueda de un conocimiento “puro”, sin rastro de creencias ni mitos, convierte otras epistemes en amenazas irracionales y residuos culturales que hay que expulsar por ser “razones impuras, oscuras e inferiores” (Lizcano, 2006:241). Las metáforas sobre la pureza del conocimiento de l*s científic*s son poco útiles para explicar los cambios en la clínica intersexual y tienen efectos políticos poco inocentes. Estas metáforas, muy arraigadas en la cultura médica, sostienen la idea de que el conocimiento científico es un conocimiento cerrado sobre sí mismo que, en nuestro caso, tiende a ser aplicado sobre las personas intersex al estilo de las “cajas negras” intocables o no revisadas que contienen un conocimiento hermético y fuera de escrutinio, como diría Bruno Latour (1992 [1987]).

Recurrimos al concepto de “saberes en contacto” con la finalidad de evocar la dimensión sensorial y afectiva de la metáfora del tacto en relación a la producción de conocimiento, a esa intimidad entre aquello con lo que interaccionamos físicamente, a través de los sentidos, y los movimientos que produce o la forma en que nos conmueve, es decir, el modo en que nos dejamos tocar y este contacto nos hace cambiar. El contacto establece una conexión entre la dimensión fenomenológica y la dimensión emocional-corporal-cognitiva de toda interacción. Desde este punto de vista,

abordamos el contacto entre profesionales, pacientes y familiares y la modelación del conocimiento que se produce. La afectación de los saberes “biomédicos” por el contacto en interacciones complejas de la clínica dan lugar a otros saberes híbridos, transculturales, que reflejan procesos de ambivalencia entre quien toca y es tocado*: contienen el deseo de ser tocado*s tanto como el miedo a la transformación que ese contacto podría implicar. Con “saberes en contacto” queremos pensar los conocimientos sobre el cuerpo y los procesos de salud/enfermedad/atención generados desde la biomedicina, como escenarios afectados por contactos ambivalentes pero significativos para la propia producción de conocimiento. Por último, la formación de saberes en contacto también dan cuenta de la dimensión artesanal del conocimiento científico que exploraremos más extensamente en el Capítulo 5.

2. Contacto, transformación del conocimiento y práctica clínica

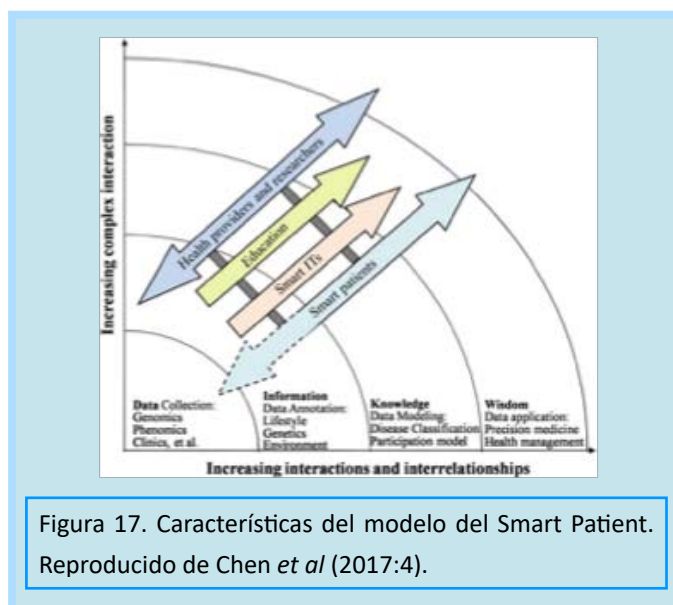
2.1. Del “smart patient” a la mano que toca. El saber experto como terreno in-tacto

“[...] el poder de la mano humana que toca, consuela, diagnostica y realiza el tratamiento” (Abraham Verguese, 2011)

En el año 2017, Chen *et al.* llevaron a cabo un metaanálisis basado en una revisión de publicaciones sobre la figura del denominado “smart patient” (paciente inteligente), un concepto que comienza a utilizarse en la literatura anglosajona a partir del año 2006.¹ Su objetivo es desvelar cómo los estudios analizados definen las claves de cómo llegar a ser un* paciente inteligente en la era de una medicina de precisión, que combina la tecnología genética, molecular y biológica con el conocimiento del entorno de los pacientes, su estilo de vida y los datos clínicos para diagnosticar la enfermedad y desarrollar un modelo de prevención y tratamiento personalizado (2017:6). Según este modelo, los pacientes hacen elecciones basadas en la mejor evidencia científica usando tecnologías inteligentes para escoger el mejor tratamiento. Más interesante aún, en este modelo, quien padece se convierte en “compañero*” de quien le atiende. Al menos en apariencia, a los pacientes inteligentes se les adjudica

¹ Chen *et al.* sitúan los inicios del “smart patient” en la obra “You the Smart Patient: An Insider’s Handbook for Getting the Best Treatment”, que publicaron Roizen y Oz en el año 2006.

un rol activo y su participación es necesaria para poder hacer de los datos, información y del conocimiento, sabiduría (véase Figura 17) ¿Pero qué significa sabiduría y participación en el modelo del “smart patient”?



El modelo de l*s pacientes inteligentes implica una comprensión de la relación clínica que optimiza la división jerárquica “conocimiento experto/conocimiento lego” en un contexto global de auge de la medicina personalizada y de precisión, núcleo de la llamada Medicina “4p” (predictiva, preventiva, personalizada y participativa). Se trata de un modelo jerárquico y progresivo que va desde la adquisición de los datos biológicos, sin atender al contexto cultural más amplio, a la construcción de una idea de “sabiduría” mediante un proceso aditivo, donde las informaciones se van sumando para lograr que los datos tengan un carácter aplicado -algo que por sí solos l*s médic*s no pueden hacer-. En la creación de l*s “pacientes inteligentes” la educación es un “factor clave y decisivo” que se lleva a cabo de arriba a abajo, de modo que l*s pacientes adquieren los conocimientos del paradigma biomédico para desarrollar ciertas habilidades de autocontrol, una conciencia preventiva, una atención a las exposiciones ambientales o la predisposición para llevar a cabo estilos de vida, regímenes y ejercicios regulares que les permitan mejorar la prevención o la evolución de una determinada enfermedad (Chen *et al.*, 2017:10). Este modelo de relación clínica, en el cual la “sabiduría” llega cuando l*s pacientes asimilan los saberes expert*s y los usos de las tecnologías para convertirse en (auto)gestores no-expert*s de la salud, va parejo a una metáfora de la enfermedad como batalla en la que las personas que enferman

formarían parte de un ejército. Así, l*s pacientes inteligentes se representan como “capitanes” o “managers” de su propia salud, al tiempo que “compañer*s” e incluso “supervisor*s” del comportamiento médico contra el enemigo común de la enfermedad (Chen *et al.*, 2017:12). Todo el modelo se organiza dentro de un único territorio: el campo del conocimiento de la enfermedad desde la perspectiva (bio)médica.

El modelo de l*s pacientes inteligentes surge en contextos de privatización de la atención y mercantilización de la salud que, entre otras cuestiones, promueve la oferta comercial de la “medicina personalizada”. A través de él, cristaliza una lógica más amplia que combina al menos cuatro características: el privilegio epistémico del saber experto (los datos primigenios), la puesta en valor de la participación de l*s pacientes en términos que no transformen o cuestionen el saber experto (conocimiento sólo aditivo), la asimilación de las lógicas de las apps y otras tecnologías de gestión de la salud por quienes padecen (e-paciente) y la individualización/responsabilización de la enfermedad y su cuidado (individuos gestor*s de su enfermedad). Podemos decir que esta lógica ha permeado las investigaciones que abordan el conocimiento de l*s pacientes sobre un determinado padecimiento con la finalidad de mejorar el grado de adherencia a los tratamientos o incluso el impacto de la relación médico-paciente en la enfermedad².

Hallamos la misma lógica en ciertas corrientes humanizadoras dentro de la medicina que, al advertir sobre las consecuencias de la tecnificación de la relación, enfatizan la recuperación del papel de los afectos en la clínica sin trascender la división saberes expertos/saberes legos. Un ejemplo de esta tendencia en el contexto español lo representan visiones como la del médico Javier Laso Guzman (2017), miembro del Servicio de Medicina Interna del Complejo Asistencial Hospitalario de Salamanca. Laso Guzman ha reflexionado sobre los efectos de la “era tecnológica” en la relación médic*-paciente planteando algo clave: si tanto pacientes como profesionales se encuentran en mejor situación ahora que hace 50 años, ¿por qué la relación médic*-paciente está deteriorándose? Laso expone tres razones: la pérdida de los lazos afectivos en el interior de esa relación, el detrimento del papel de la semiología (la interpretación de signos y síntomas a partir de la práctica del examen y la escucha) y el desequilibrio

² Sobre cómo, a otra escala, esta lógica ha permeado también los programas integración de sanador*s tradicionales en las intervenciones sobre tuberculosis, véase D'Anello *et al.*; 2019 y Ortega, 2010.

entre el factor humano y el factor tecnológico, que hace que sea más fácil pedir pruebas complementarias que escuchar. Para Laso, la “colonización” tecnológica ha promovido esa idea de “ir a mirar directamente al interior” que convierte a l*s pacientes en “objetos transparentes” y a la relación clínica en una de “aparato-objeto”. Critica que el papel de l*s médic*s se limite a obtener una imagen corporal interna sin abrir el cuerpo, en busca del descubrimiento de su intimidad normal o patológica mientras mantienen en un segundo plano las narrativas del padecer, atrofiando sus habilidades de interrogación, exploración y emisión del juicio clínico razonado (Laso: 2017:560).

El uso del término “colonización” en la autocrítica de la profesión que realiza Laso nos proporciona un marco para pensar el alcance limitado de su crítica. Pensador*s de la decolonialidad nos han enseñado a ver la diferencia entre abandonar el territorio y transformar la relación colonial que establecemos con “l*s otr*s” colonizad*s. En la nueva relación con el cuerpo que se atisba en el pensamiento y la práctica humanizadora de Laso, la descolonización afecta sólo al primer paso: podríamos decir que en su propuesta hay un cierto repliegue en el uso de las tecnologías de nueva adquisición, limitando el alcance de su aplicación, sin afectar la lógica del saber que atraviesa la relación médic*-paciente. Es por ello que las dos tareas pendientes que Laso identifica para mejorar la relación clínica nos recuerdan la lógica del trabajo de Chen *et al.*, sobre “pacientes inteligentes”: una tarea de “alfabetización en salud”, que promueva esa figura capaz de procesar la información sanitaria, y una labor docente que entrene al alumnado de medicina en “un verdadero espíritu detectivesco”, asimilando la enfermedad a un delincuente y la atención clínica a la resolución de un caso policial:

Como el aprendiz de un oficio artesano tradicional, el alumno de medicina también tratará de imitar la manera con la que el profesor se relaciona con el paciente, le interroga, explora, emite hipótesis diagnósticas y plantea de forma razonada y razonable la solicitud de exploraciones complementarias pertinentes. En mi opinión, debe imbuirse a los alumnos un verdadero espíritu detectivesco, no en vano un caso clínico, además de la denominación, tiene analogías con un caso policial: el «delincuente» (la enfermedad) deja sus pistas (síntomas y signos) en la «víctima» (el enfermo), y el «detective» (el profesor o el alumno) debe abordar el caso usando todos sus sentidos (incluido el del gusto en otras épocas.), sin ideas preconcebidas, dudando de todo,

prestando atención a los detalles (cualquier pista puede ser clave para la resolución del problema), y solicitar pruebas complementarias (las «pruebas periciales») de forma razonada. Y cuando la orientación inicial no sea concluyente, realizará un nuevo interrogatorio; en mi opinión, una anamnesis posiblemente nunca debería darse por finalizada (Laso, 2017:560)

No obstante, a diferencia del trabajo de Chen *et al.*, a través de la narrativa de Laso vemos el papel y el valor de los sentidos en la práctica clínica que podría inducirnos a pensar en la aparición tímida del contacto. En primer lugar, el aprendizaje entre médic*s aparece por imitación y, en segundo lugar, es menester que l*s médic*s hagan uso de todos los sentidos -los que cada época histórica vuelven clínicamente pertinentes-, de cara a establecer contacto con las expresiones somáticas del malestar. Sin embargo, en la narrativa detectivesca que propone para el desarrollo de la lógica deductiva de l*s estudiantes, que parece seguir el modelo de la serie Dr. House, el contacto entre el cuerpo médico y el cuerpo de l*s pacientes aparece mediado por la relación que se establece entre un* policía y la víctima a la que atiende. Lisa Sanders, médica estadounidense y asesora de la serie Dr. House, relaciona la figura televisiva del célebre médico con la de Sherlock Holmes y explora el papel del diagnóstico en la evolución de los “medical drama”, donde pasa de ser una cuestión periférica en las primeras series a convertirse en el epicentro de historias detectivescas que condensa todos los tips de un caso policial (Sanders, 2016:15). En esta lógica, el cuerpo de l*s pacientes es el sustrato sobre el que se inscriben las pistas que dejó la enfermedad a su paso y es, también, el objeto de inspección. En el humanismo clínico inspirado en la lógica detectivesca que defiende Laso, el papel de la técnica es menor (las pruebas periciales han de ser solicitadas “racionalmente”) pero los sentidos se despliegan de la misma forma en que lo hace la tecnología sobre ese cuerpo inerte y, a veces opaco, de l*s pacientes/víctimas. El contacto es unidireccional y es solo condición necesaria para seguir las pistas que dan paso a la tarea deductiva que realizan l*s médic*s.

Aunque la propuesta de Laso plantea cuestiones útiles al denunciar los efectos de la tecnologización, sigue bastante alejada de los planteamientos de transculturación que, siguiendo a Mary Louise Pratt, proponemos en esta investigación. En su crítica, Laso matiza el rol de las tecnologías de diagnóstico manteniendo intacta la superioridad del saber experto. Sencillamente, renegocia la frontera entre conocimiento empírico y conocimiento mediado por las nuevas tecnologías médicas, ensamblándolos de

maneras renovadas aunque perpetuadoras de la dicotomía orgánico/inorgánico o humano/tecnológico. Un proceso similar lo hallamos en el desarrollo de la atención al embarazo/parto/puerperio (epp). En una etnografía desarrollada en servicios sanitarios del municipio de Madrid, la antropóloga Maribel Blázquez (2009) analiza los significados de los enfoques "humanos" del parto, los cuales cambian en función de l*s agentes sociales que aluden a la humanización. Blázquez halla enfoques que, si bien ponen en valor los saberes de las mujeres sobre sus cuerpos en el epp, continúan anclando la maternidad y el trabajo de cuidados a la biología de las mujeres, al considerarlos como "saberes instintivos" (2009:250). Parece este un asunto característico de las visiones humanizadoras de la atención en salud, que presentan la ambivalencia de valorar los saberes de las mujeres y, simultáneamente, conservar intacto el núcleo experto de la biología y la organización social del cuidado. El trabajo de Blázquez contribuye, en nuestra investigación, a situar esta ambivalencia como parte de los procesos de transculturación de la cultura médica y no sólo de la clínica intersexual.

Otro ángulo diferente desde el cuál el contacto entre médic*s y pacientes ha sido puesto en valor por l*s profesionales médic*s y l*s científic*s lo hallamos en los acercamientos que investigan el papel que puede tener en la curación. Zofia Wańkowicz (2013) ha analizado la introducción histórica de las terapias basadas en el método de la diálisis con pacientes crónic*s. A pesar de los significativos progresos, los estudios estadísticos recientes muestran que los avances tecnológicos no se han traducido en reducir la mortalidad o la morbilidad de l*s pacientes crónic*s que requieren de diálisis, por lo que la autora concluye que dichos avances no pueden substituir la experiencia clínica ni el cuidado profesional personalizado (2013: 985-991). Wańkowicz, que escribe a partir de décadas de experiencia como nefróloga en Polonia, se hace eco de otros estudios que confirman que la morbilidad en pacientes dializados disminuye cuando se incrementa el contacto con l*s pacientes y su duración.

En la bibliografía también hallamos autor*s que valoran la eficacia terapéutica en términos más holísticos, apelando a la importancia del vínculo relacional pacientes-profesionales para el curso de la enfermedad. La enfermedad aparece así vulnerable a la constelación afectiva en la que se desarrolla. El papel del contacto requiere aquí de la presencia física y conjunta de médic*s y pacientes para desplegar un espacio intermedio. Wańkowicz demuestra el valor positivo de esta relación para disminuir las

complicaciones de una enfermedad crónica renal. Pero es importante advertir que cuando profesionales de la biomedicina reconocen el valor del contacto en la relación pacientes-profesionales, no siempre implica el reconocimiento del saber de l*s pacientes que tratamos de argumentar en esta investigación doctoral. De hecho, como veremos a continuación, el valor del contacto se ha argumentado precisamente para reforzar aún más el binomio conocimiento experto / conocimiento lego, enfatizando así el “poder” del “tacto” médico.

En “El toque de un doctor”³, Abraham Verguese (2011), médico etíope que desarrolla parte de su carrera profesional en EEUU, rescata la auscultación como técnica que permite mirar el interior del cuerpo a partir del contacto que l*s profesionales establecen con el cuerpo de l*s pacientes mediante sus sentidos. Para él, cuando l*s médic*s omiten el examen físico -ya sea mediante la auscultación o la escucha-, no solo pierden información sobre aspectos relevantes sino también un ritual “transformador, trascendente y que es el núcleo de la relación médico-paciente”; un rito en el que el desnudo sella la relación entre amb*s. En este “ritual”, Verguese apela “al poder de la mano humana que toca, consuela, diagnostica y realiza el tratamiento” como la mayor innovación en medicina. Escuchando a Verguese desde la lógica de Pratt, podemos decir que esta lectura del papel del contacto sigue sin incluir el saber de l*s pacientes sobre su enfermedad. Parece más bien confirmar la función accesorio del cuerpo de las personas que padecen para obtener conocimiento médico. Verguese plantea un enfoque humanístico que profundiza en la fenomenología del contacto más allá de lo que lo hacen autor*s como Laso (2017) pero, aunque su práctica puede producir alivio y mejorar la calidad humana de la relación, parece dejar “intacto” el saber experto con respecto a los saberes que aporta quien padece.

Dado que en nuestra investigación nos planteamos analizar cómo los saberes expertos de la clínica intersexual española se van afectando, este breve recorrido nos resulta necesario para ver cómo ha evolucionado la idea de contacto en la profesión médica. Podemos ir diferenciando entonces entre aquellas formas de la práctica clínica que enfatizan, valoran y profundizan en el contacto entre médic*s y pacientes sin afectar con ello al conocimiento experto y aquellas otras en las que el contacto afecta a los saberes clínicos que se ponen en juego en la atención. Esta transición entre saberes

³ TED-Talks (2011). Disponible en: https://www.ted.com/talks/abraham_verghese_a_doctor_s_touch?language=es

intactos y saberes en contacto está en permanente reelaboración en el seno de la medicina, de modo que no es un aspecto único de la clínica intersexual. La idea de “paciente inteligente” y las versiones humanizadoras de la medicina expuestas aquí componen un telón de fondo sobre el imaginario profesional a tener en cuenta en nuestra investigación. Estas ideas están negociando las tensiones entre pacientes activ*s y profesionales expert*s, manteniendo saberes intactos al tiempo que valorando y apoyando el desarrollo de pacientes informad*s (asimilad*s de conocimiento experto).

A otro nivel, las versiones que flexibilizan el alcance de la biomedicina sin alterarla han atravesado también las relaciones entre diferentes epistemes de la salud y la enfermedad. Al respecto, resulta especialmente ilustrador el trabajo de Antonio Miguel Ortega (2010) al analizar las campañas de salud internacional dirigidas a la tuberculosis, desarrolladas por países occidentales en el contexto subsahariano durante los años noventa que incluyen el trabajo con agentes de las propias comunidades. Lejos de integrar los sistemas indígenas de sanación y los conocimientos locales, la labor de la OMS ha sido categorizar, estudiar y utilizar el conocimiento de los saberes y sanador*s tradicionales como una forma de estar en mejor disposición para medicalizar sus prácticas (Ortega, 2010:918). Esta subalternización, que recuerda a la lógica colonizadora de la alfabetización de l*s subaltern*s, concibe a l*s otr*s como carentes de conocimiento sobre sus padecimientos por lo que deben ser “asimilad*s” a la cultura y saberes de la biomedicina.

Además de las tres versiones expuestas sobre el contacto en la cultura médica, basadas en el binomio experto/lego, (“el paciente inteligente”, las versiones humanizadoras y los programas de salud que conllevan la subalternización de otras epistemes sobre los malestares), hallamos un elemento que recrea el imaginario de una cultura profesional intacta y refuerza la rígida división entre los saberes expertos de l*s médic*s y el conocimiento “lego” de l*s pacientes: el valor explicativo de la Medicina Basada en la Evidencia (MBE) como motor de los cambios que se producen en la clínica. La creencia sobre el papel de la MBE maximiza las explicaciones internalistas de la ciencia (si la ciencia cambia es porque evoluciona a través de su propio método) y minimiza el valor del contacto con pacientes, acompañantes, activistas y organizaciones a la hora de explicar los cambios que se producen en la clínica. En el siguiente apartado nos preguntamos por el papel de la MBA en la cultura

médica profesional, con el fin de desarrollar después un análisis contextualizado en la clínica intersexual. Ello nos permitirá seguir abordando las dinámicas de la clínica intersexual española como parte de una cultura profesional que combina características propias con otras comunes a la profesión médica y las instituciones sanitarias en el contexto que nos ocupa.

2.2. De la MBE al contacto. Aprendizajes desde los saberes de las matronas.

Her eyes extended by ultrasound, her hands by scalpel and laparoscope, her brain linked to databases of the latest clinical research, the cyborg obstetrician seems to guarantee the perfectly predictable product–baby (Wendland, 2007:225)

Assisting women at birth - that's all it is, is intuition. I listen to the baby's heartbeat, because, you know, I listen to the baby's heartbeat, but I don't really care about it, because I have this inner knowing that everything's fine. [...] If I detect a problem with the baby's heartbeat, there have already been signs that I'm suspecting there may be a problem. The heartbeat almost never tells me anything, except it looks nice on a piece of paper to document it. I do that for the lawyers. [Entrevista a la partera Jeannette Breen, en Davis-Floyd & Davis, 1996:248]

En diferentes campos de la medicina, la MBE ha adquirido tal valor explicativo que, en su orientación clínica, son las propias disciplinas quienes han adquirido el apellido de “basadas en la evidencia” (pediatría basada en la evidencia, obstetricia, psiquiatría, etc...). El psiquiatra gallego Jorge L. Tizón señala que, en una década, la salud mental ha pasado a ser uno de los terrenos donde más se invoca a la MBE:

¿qué hay de nuevo en la MBE para que su nombre sea invocado, ya no como una herramienta necesaria, sino, a menudo, como mera jaculatoria o mantra repetitivo, en todas las planificaciones, pruebas técnicas e investigaciones en el campo de la salud mental y la psiquiatría?. (Tizón en Bentall et al., 2006:23).

Para Tizón, la llamada Psiquiatría Basada en la Evidencia ha reforzado el sesgo que ha

favorecido a los enfoques biologicistas que asientan los malestares en los genes y el cerebro y que proponen la terapia farmacológica como eje de intervención aún cuando, paradójicamente, no hayan pruebas ni estudios suficientes que avalen su uso. García-Valdecasas *et al.*, profesionales del servicio de psiquiatría del Hospital Universitario de Canarias, van más allá y matizan el peso real que tiene la MBE frente al que se le otorga en la teoría, mostrando que el grado en que los resultados de los propios estudios son integrados en la práctica clínica depende de otros factores -como el peso de la industria farmacéutica y la predisposición de l*s profesionales a emplear otros métodos- (García-Valdecasas *et al.*, 2009:416-417) L*s autor*s se refieren, entre otros, al modo en que l*s profesionales ignoran los estudios referentes a los antidepresivos habitualmente utilizados, cuyos resultados no demuestran beneficios superiores a los del placebo o hayan una asociación estadísticamente significativa entre intentos suicidas y consumo de ISRS (inhibidores selectivos de la recaptación de la serotonina). Sus conclusiones resuenan fuera de la psiquiatría en el artículo “Luces y sombras de la medicina basada en la evidencia: el ejemplo del accidente vascular cerebral”⁴. L*s autor*s señalan que el seguimiento irregular de la evidencia que realizan l*s médic*s cuando hay que administrar fármacos con efectos secundarios potencialmente graves impide la aplicación de la MBE y provoca que, en la práctica, “muchos pacientes no se benefician de ningún tipo de evidencia, ni buena ni mala”; a lo que hay que sumar que tampoco la MBE da respuesta a la variedad de preguntas que aparecen en la práctica diaria ante personas con accidente cardiovascular (Chamorro *et al.*, 2001:346).

En estos estudios identificamos dos cuestiones relevantes para contextualizar los testimonios que después veremos en nuestra investigación y abordar la clínica intersexual como parte integrante de valores ampliamente compartidos en la cultura profesional. Por un lado, existe una fractura entre el peso teórico que se otorga a la MBE y las razones que conducen a la toma de decisiones en la clínica, una cuestión que también constataremos en nuestro estudio. Por otro lado, esta fractura tiende a consolidar las explicaciones biologicistas de los malestares en el modelo de atención que las acompaña, y a infravalorar elementos marcados como no racionales o afectivos, como la intuición, dentro de la tarea clínica. Particularmente, nos interesa profundizar en la relación que hay entre la consolidación de la MBE como modelo

⁴ El artículo es ya una interesante colaboración transdisciplinar entre profesionales de distintas especialidades del Hospital Clínic de Barcelona (Ángel Chamorro, Pedro Alonso y Xavier Carné) junto con referentes de la filosofía (Victoria Camps) y de la historia de la ciencia (Jon Arrizabalaga).

hegemónico y las tensiones que se producen en torno al contacto: ¿cómo limitan l*s profesionales el impacto que tiene el contacto con pacientes y organizaciones en sus saberes expertos y su práctica clínica diaria a través de la retórica de la MBE? ¿Qué distanciamientos de la MBE llevan a cabo l*s propi*s profesionales cuando desarrollan saberes más transculturales? En nuestra revisión bibliográfica, encontramos especialmente ilustrativa la trayectoria histórica de la llamada “Obstetricia Basada en la Evidencia” en países occidentales, que se produce en un momento de auge de los movimientos y las demandas feministas en el terreno público. Para acercarnos a ella, nos detendremos en el trabajo clásico de Claire Wendland (2007) y de Robbie Davis-Floyd & Elizabeth Davis (1996).

En el año 2007, la antropóloga Claire Wendland publicó un artículo analizando tres estudios relevantes, en el campo de la “Obstetricia Basada en la Evidencia”, en el contexto estadounidense de las últimas décadas. Estos estudios, que jugaron un papel importante en generar evidencia que apoyara el uso de las cesáreas respecto a los partos vaginales, fueron los de McMahon *et al.*, 1996 (estudio longitudinal sobre mujeres embarazadas en el contexto de Canadá), Mary E. Hannah, 2000 (estudio randomizado conocido como Term Breech Trial sobre morbilidad y mortalidad perinatal) y Mona Lydon-Rochelle *et al.*, 2001 (estudio sobre las complicaciones de los segundos nacimientos tras un parto primero por cesárea a partir de la base de datos del Hospital de Washington). Wendland (2007) señala que l*s profesionales justifican el incremento de cesáreas y la disminución de partos vaginales en base a la práctica de la Medicina Basada en la Evidencia (MBE), es decir, a la elección de las mejores prácticas procedentes de identificar y evaluar los mejores estudios disponibles, cuyos resultados se trasladarían a las decisiones clínicas. Hipotéticamente, esta evidencia contribuiría a explicar y sostener el cambio de tendencia que se observa a mediados de los noventa hacia un rápido incremento de las cesáreas y una disminución acelerada de los partos vaginales. Sin embargo, el análisis de la autora trae a colación elementos eclipsados por la narrativa de la evidencia (MBE) que es interesante recuperar, en el contexto de nuestro estudio sobre la clínica intersexual.

Wendland habla de la creencia casi religiosa en la tecnología que, en la dialéctica entre partos vaginales versus cesáreas, ha concedido a estas últimas el estatus de ser el polo “no marcado” de la discusión (2007:224). Al analizar la construcción de la evidencia, destaca las “omisiones” que aparecen en los tres estudios a la hora de

definir qué cuenta como importante en los nacimientos. La construcción de la persona recién nacida como un ente psicológicamente separado de la madre es un punto de partida común que omite la falta de diferenciación en la primera etapa del desarrollo (Wendland, 2007:222). Esta concepción, tal y como aparece en la literatura médica, evita pensar la separación entre la criatura y la madre como un perjuicio. Una segunda omisión consiste en la elección de basar un análisis en indicadores a corto plazo. En un primer estudio, Hanna *et al.* (2000) apoyaron la calificación de los partos vaginales como peligrosos, mientras que en un estudio posterior con indicadores a largo plazo no halló diferencias en la morbilidad y en la mortalidad de l*s neonat*s. Sin embargo, este segundo estudio fue publicado en revistas de menor prestigio, tuvo un impacto científico menor y no conllevó que la autora se retractara de las recomendaciones del estudio anterior (Wendland, 2007:223). Las omisiones -sobre qué teorías del nacimiento y del sujeto manejan l*s autor*s y qué métodos de estudio escogen- son factores detrás de la construcción de la imagen del hospital como el único sitio seguro para el nacimiento. Esta imagen del parto seguro en el hospital se afianza a comienzos del siglo XX y forma parte también de una estrategia de consolidación del dominio profesional de l*s obstetras sobre las parteras y sobre las propias madres (Wendland, 2007:225).

Si l*s profesionales reconocieran que para valorar los beneficios y perjuicios de las cesáreas y los partos vaginales puede ser necesario posicionarse respecto a las teorías del sujeto y del desarrollo que manejamos, quizá se fomentaría la participación de otr*s profesionales que profundizaran en esta reflexión. Aunque Wendland no lo analiza, creemos que la fenomenología es un buen marco para entender estas omisiones como actos que no son ni conscientes ni plenamente inconscientes. Siguiendo a la historiadora Sarah Ahmed (2019 [2006]), podemos leer la omisión como una orientación hacia unos objetos y no hacia otros que se relaciona con la forma en que las decisiones previas nos orientan hacia un campo de objetos y nos desorientan de campos epistémicos diferentes. Leer a Wendland nos lleva a pensar en las conexiones entre las omisiones y los obstáculos a la transdisciplinariedad, ya que están impidiendo una conversación profesional abierta sobre el objeto de estudio y los diferentes saberes/agentes que moviliza.

El segundo aspecto relevante para nuestro estudio es la relación con el dolor y la tragedia que acompaña a las retóricas tecnocráticas de las narrativas occidentales del

nacimiento. La autora se pregunta por qué el único daño de las cesáreas es el no intencional (aquel que l*s cirujan*s hacen sin querer hacerlo) y no el “daño intencional” (por ejemplo, los cortes derivados de la cesárea en sí). Desde la perspectiva clínica se produce una categorización de los daños en “menores” y “mayores” que no se corresponden con la visión de las mujeres -daños clínicos menores pueden implicar recuperaciones complejas en sus vidas y viceversa-. Qué es aquello que daña o qué/quién se puede dañar aparece en discusión en el texto de Wendland de un modo que no se discute en los textos analizados por la autora que han contribuido a construir el campo de la Obstetricia Basada en la Evidencia.

La tecnificación del parto ha producido un alejamiento de la incertidumbre y el dolor pero también una retórica del peligro a través de cual la tecnología deviene un espacio seguro para el feto y para el conocimiento del feto mientras la madre emerge como cuerpo transparente e invisible pero, a la vez, caja negra en tanto que paciente. Wendland se hace eco del modo en que el riesgo es usado en la literatura médica y, en particular, en el estudio de Hanna *et al.* (2000), quienes representan a l*s obstetras que apoyan el parto vaginal de nalgas como “[professionals who] have never personally assisted at a difficult vaginal breech birth resulting in a stillbirth or a neurologically depressed or damaged infant” (en Wendland, 2007:224). La autora rescata otros estudios antropológicos que dan cuenta de la autoridad ritual que confiere el uso de la tragedia en la cultura médica. Lo que nos sugiere leer el análisis de Wendland es que la retórica de la tragedia está produciendo una síntesis particular entre el peligro y el lenguaje experto, lo que coincide con hallazgos ya comentados en esta investigación que, bajo la lógica de los afectos, leímos como “prácticas de emocionalización” de l*s profesionales que atienden a personas intersex en el contexto clínico en el Capítulo 2. Se trata de un asunto que merece una lectura antropológica más amplia en el contexto de la clínica intersexual desde la óptica de valorar la limitación del contacto que produce y la resistencia precaria a la transculturación de los saberes, asunto que desarrollaremos en este capítulo.

Aunque Wendland no analiza directamente el contacto entre parteras, madres y obstetras en la clínica estadounidense en clave de transculturación, la perspectiva del contacto puede contribuir a comprender la necesidad de l*s profesionales de explicar el incremento de cesáreas en términos de MBE (aumentan porque constituyen la mejor evidencia), aún desatendiendo los aspectos epistémicos del proceso de producción de

conocimiento. En particular, el estudio de Wendland (2007) nos ayuda a recomponer los nexos entre los cambios en las prácticas clínicas dirigidas a mujeres y el curso de las reivindicaciones políticas del movimiento feminista. No casualmente, la autora expone la historia de las cesáreas en EEUU haciendo referencia a que l*s feministas y l*s defensores de los consumidor*s fueron quienes alarmaron sobre el rápido incremento de las cesáreas a mediados de los setenta, denunciándolas como una práctica que se llevaba a cabo por ser más lucrativa y conveniente para la comunidad médica que para las mujeres (Wendland, 2007:220). La retórica de la MBE se construye en un momento de contacto con un movimiento feminista y de defensa de l*s pacientes que se hace notar como sujeto político. El terreno experto aparece entonces como un campo tensionado donde elementos de la cultura médica descritos por Wendland (la tecnificación, la MBE como explicación prioritaria, la definición del daño y el uso ritual de la tragedia) adquieren sentido en la tensión del contacto. Dicho de otro modo, pueden leerse como formas de transitar el contacto y negociar con él.

Robbie Davis-Floyd y Elizabeth Davis (1996), también desde la antropología, plantean la obstetricia occidental como parte de la historia de las tecnologías de separación. Su estudio nos proporciona claves, relevantes en nuestro trabajo, para entender la limitación del contacto con pacientes que produce la creencia en que la clínica cambia sistemáticamente en función de evidencias aportadas por la tecnología de la MBE. L*s autor*s vinculan el modelo tecnocrático del parto con la visión de un cuerpo materno como máquina imperfecta para parir, separado de un feto o cuerpo flotante “analogous to man in space” cuyo alumbramiento se da mediante un proceso mecánico divisible en segmentos o etapas controlables (1996:237-238). En este contexto tecnocrático de construcción del parto, Davis-Floyd & Davis se hacen eco del escaso impacto en la comunidad científica de estudios que apuntan que los partos asistidos en casa son igual o más seguros que los asistidos en el hospital. En su estudio, evidencian dos aspectos relevantes para nuestro análisis de la clínica intersexual: la construcción médica del cuerpo imperfecto y la tensión de saberes a la que se enfrentan las matronas. Esta tensión se produce entre la presión cultural para asistir los partos ciñéndose a los estándares médicos y el uso que hacen de los paradigmas más holísticos de atención que ellas tienden a manejar (1996:239). Es interesante que parecen resolver esta tensión mediante la invención creativa de “sistemas de acomodación mutua”, en los que hibridan su formación médica experta con el

conocimiento intuitivo profesionalmente no reconocido (Davis-Floyd & Davis, 1996:242). Para las parteras entrevistadas en el estudio, la conexión y la confianza serían los pilares del acompañamiento en el parto y forman parte de sus saberes no reconocidos aunque, a la vez, los protocolos clínicos representan su lazo de pertenencia a la comunidad profesional.

La conexión y la confianza conforman el modo específico bajo el cual las parteras se orientan hacia sus pacientes para prestarles atención clínica, un asunto que puede ser útil leer como “modos somáticos de atención”; ampliando la visión de Davis Floyd & Davis de una forma que proporciona claves para nuestro estudio. “Modos somáticos de atención” es el término propuesto por Thomas Csordas (1993) para hablar de cómo la manera en que nos volvemos hacia un objeto o hacia un* otr* implica un compromiso sensorial, de modo que no podemos entender el acto de prestar atención desde las lecturas cognitivistas que lo aislarían en una mente descorporeizada (en Csordas, 2011:87). Los modos somáticos de atención son las formas culturalmente establecidas a través de las cuales atendemos a otros cuerpos con y desde nuestros propios cuerpos en la danza intersubjetiva en la que emergemos como sujetos en interacción. Csordas aplica los modos de atención al estudio de las prácticas de sanador*s que aprenden sobre los problemas y estados emocionales de sus pacientes a través de experiencias corporales que consideran paralelas a las de las personas a quienes atienden (2011:89). Un fenómeno similar es el que describen Davis-Floyd & Davis cuando hablan de lo que significa la conexión para las parteras con las mujeres que acompañan, aunque no lo lean abiertamente en la clave que propone Csordas. Para ellas, es una unión física, intelectual, emocional y psíquica, que fluirá mejor o peor dependiendo del grado de conexión que ellas pueden mantener con el fluir de sus propios pensamientos y sentimientos, lo que les permite estar abiertas a la mujer que acompañan y al nacimiento (Davis-Floyd & Davis, 1996:246-247). La intuición es intrínsecamente física y es un conocimiento interno que ellas afirman no saber de dónde viene, que ubican a veces en el corazón, otras en las células o en el estómago, que surge del terreno espiritual y de lo más hondo del cuerpo. Justamente, la tarea difícil en el parto es escuchar esta voz inmóvil, pequeña y culturalmente devaluada, además -o a pesar- de la voz racional que identifican como “voz agresiva” (Davis-Floyd & Davis, 1996:258). Los modos somáticos de atención son, sin duda, una clave importante para entender la práctica clínica como una acción somática, conformada por

voces generizadas, que desborda el binomio mente / cuerpo; un dualismo paralelo al binomio médic*-paciente.

El valor clínico que surge a partir de estos modos somáticos de atención no desaparece por el hecho de que originen saberes no autorizados sino que da lugar a negociaciones con los estándares de atención tal y como se refleja en el estudio de Davis-Floyd & Davis (1996). Las parteras se apropian de los parámetros tecnomédicos sobre el parto y sopesan los riesgos legales de alejarse de los protocolos médicos; pero, a la vez, defienden, en el proceso del parto, el respeto a los ritmos individuales de cada persona. El caso de la partera Judy, presentado por l*s autor*s, ilustra perfectamente esta situación. En un acompañamiento, Judy detecta la existencia de meconio espeso en el líquido amniótico, lo que, según los protocolos médicos, implica transportar a la persona inmediatamente al hospital debido al riesgo de aspiración de meconio por parte del feto. Aunque ella interpreta que el riesgo de aspiración suele ser mayor en el hospital que en casa (debido a las diferencias en el momento en que se suele cortar el cordón umbilical) propone a la mujer ir al hospital pero decide no transmitirle la urgencia que deriva de los protocolos, permitiendo que pueda tomarse su tiempo para el traslado. Davis-Floyd & Davis llaman a esta atención “danza de toma de decisiones” que es producto de la flexibilización de los protocolos al reinterpretarlos conforme a su saber y su experiencia y el contacto con los tiempos de las pacientes en su proceso de decidir (Davis-Floyd & Davis, 1996:257). Esa danza implica un modo de atención corporal interactivo durante el parto -ven viéndola a la otra y viéndose a sí mismas-, que ellas consideran un saber de su profesión que pueden desplegar con tacto y con prudencia, sobre todo si desafía los saberes médicos expertos que definen los parámetros normales del parto (número de horas, ritmo de dilatación, ritmo cardíaco del bebé, etc...). Para nuestra investigación, el estudio de Davis-Floyd & Davis aporta una nueva visión sobre el valor del contacto en el encuentro clínico y es especialmente revelador para poner luz en el tipo de entrenamiento profesional que puede requerir un acompañamiento profesional “en contacto” con pacientes. Estas cuestiones aparecen eclipsadas en la narrativa de la MBE.

Aunque los estudios de Wendland y Davis-Floyd & Davis parecen alejados de nuestro contexto, las conclusiones resuenan en la etnografía de Maribel Blázquez (2009), situada en el ámbito sanitario español. En lo que tiene que ver con la perspectiva del contacto, nos interesa ahora rescatar dos aspectos: el impacto del movimiento

feminista en la incorporación de la perspectiva de género en salud a través de los antiguos centros de planificación familiar (Blázquez, 2009:70) y la transformación de los saberes de las mujeres en contacto con el sistema sanitario, que combina el refuerzo en la incorporación de esquemas subordinantes de género y el desarrollo de planteamientos propios, si bien diversos en función de los ejes de desigualdad que les atraviesan (Blázquez, 2009:118). Ambas cuestiones presentan interés para pensar la cultura médica desde marcos explicativos que trasciendan el binomio experto/lego.

En este apartado hemos desarrollado la perspectiva del contacto indagando en dos tipos de propuestas que afrontan el contacto en la relación entre pacientes y profesionales en otros ámbitos de la práctica clínica contemporánea. En primer lugar, nos hemos aproximado a la propuesta del “smart patient” y a las corrientes humanizadoras de la medicina, como la que plantea Laso Guzmán, que ejemplifica enfoques que flexibilizan el poder de l*s profesionales al abogar por cierta participación de pacientes que adoptan conocimientos médicos. Hemos visto que reconocer el valor de la participación, de la escucha o del tacto -sea para la relación o para fines como mejorar la adherencia al tratamiento- no implica transformar la visión profesional sobre su propio saber experto. La lógica de la alfabetización y la lógica detectivesca que hemos descrito no plantean a l*s pacientes como portador*s de saberes, ni apoyan, por tanto, la transculturación de saberes. Así mismo, vimos cómo esta división profundiza en la subalternización de l*s otr*s e impone herencias coloniales que pueden leerse a escala global (Ortega, 2010) pero también como modos “coloniales” de atención al cuerpo-víctima de l*s otr*s.

La profundización en el análisis de los trabajos referidos sobre la Obstetricia y su relación con la MBE nos aporta claves para construir un concepto útil de “saberes en contacto” dialogando con investigaciones procedentes de la antropología no centradas en el ámbito intersex. Este concepto es una aportación fundamental de este capítulo que articula diferentes dimensiones ya comentadas. Por un lado, la ya conocida vinculación entre la transformación de los saberes profesionales acerca de las cesáreas y el auge de las luchas feministas, paralelo al rol de las asociaciones de personas intersexuales en nuestro trabajo; y el uso de la tragedia entendido como estrategia de limitación del contacto (Wendland, 2007). Por otro lado, por su valor

metodológico, hemos rescatado el modo en que las parteras proporcionan un lugar a los saberes meticulosos que provienen de la conexión física, emocional, psíquica y espiritual con las mujeres a quienes atienden, dentro de esa "danza de toma de decisiones" (Davis Floyd & Davis, 1996). Los saberes en contacto están ligados a modos somáticos de atención que privilegian el contacto sobre la separación y la diferenciación sin que estas lleguen a desaparecer -esto es, sin renunciar a tener un rol diferente en el encuentro con las mujeres-. Esta visión del contacto recuerda a la revisión feminista que la psicoanalista Jessica Benjamin (1997 [1995]) desarrolla al cuestionar el privilegio que el psicoanálisis clásico ha dado a la diferenciación -mediada siempre por la figura paterna- al convertirla en fin y logro evolutivo del desarrollo psicosexual del individuo. La perspectiva del contacto nos permite pensar los procesos de diferenciación en la clínica sin desconectarnos de la relacionalidad y este ángulo es el que "saberes en contacto" pone de relieve: estar en contacto no es apuntar hacia un escenario en el que no tendrían que haber diferencias entre los conocimientos, roles y prácticas de pacientes y profesionales sino en el que la relacionalidad tiene implicaciones para cada un* de ell*s, lo que impide pensar la clínica como un terreno autónomo.

Por último, el modo de aproximación que escogen Davis-Floyd & Davis invita a que sus lector*s pensemos en las pacientes como mujeres singulares -aún cuando no son directamente el objeto de su artículo- más allá de su rol como "pacientes" de las parteras. Esta orientación hacia un*s otr*s singulares es la que trataremos de ir desarrollando en esta investigación y también el modo de lectura-escucha que nos hemos propuesto en las páginas que siguen. Desde este recorrido, nos adentramos ahora en la clínica intersexual como zona de contacto a través de la visión que l*s profesionales presentan sobre los cambios que han sucedido en la clínica y las explicaciones de los mismos.

3. Cambios en la zona de contacto

En este apartado abordamos los cambios que han tenido lugar en la clínica intersexual española a la luz del diálogo con las personas entrevistadas y el análisis bibliográfico de publicaciones llevadas a cabo por profesionales que trabajan en hospitales públicos. Trataremos de expandir la idea de saberes en contacto que

planteábamos tras el análisis del apartado anterior, a partir de las dinámicas que las entrevistas realizadas reflejan.

En nuestro análisis detectamos cuatro aspectos en transformación en los últimos quince años que analizamos en las siguientes subsecciones: cambios en la terminología usada, variaciones en las recomendaciones quirúrgicas respecto a la retirada de las gónadas en personas con SIA, transformaciones en las cirugías de clítoris y las técnicas para la elongación vaginal y, por último, el grado de adhesión que l*s profesionales manifiestan en su discurso respecto a la terapéutica de la urgencia en bebés recién nacid*s.

Frente a la explicación de la transformación de la clínica en base a las evidencias que aporta la MBE, en este capítulo concluimos sobre la utilidad de comprender la clínica como una “zona de contacto” en las relaciones entre personas intersex y profesionales. Este contacto contribuye a explicar las transformaciones que están teniendo lugar en el seno de la clínica intersexual del Estado español, mejor que el desarrollo interno de la ciencia médica de la intersexualidad.

3.1. Los cambios en la terminología: la nomenclatura como lengua de contacto

Las clasificaciones clínicas de las intersexualidades han variado a lo largo de los últimos dos siglos. En la actualidad, a la hora de nombrar aquellas condiciones que implican una ruptura del binarismo sexual, la comunidad profesional se rige por el denominado Consenso de Chicago (2006)⁵ que introduce el término DSD, acrónimo de “Disorders of Sex Development”. En este documento, cristaliza un cambio de paradigma, pues da mayor importancia a la genética en la definición y clasificación de dichas condiciones. En el segundo capítulo ya hemos analizado cómo las clasificaciones técnicas tienden a suprimir nomenclaturas evocadoras de cualquier ambigüedad atribuible al sexo y que rompa con el binarismo. Planteábamos que el uso de nomenclaturas “insípidas” puede leerse como estrategia para evitar sentimientos y emociones considerados como “negativos” por la comunidad médica. En ese capítulo considerábamos a l*s profesionales como comunidad emocional pues, entre otras,

⁵ Véase Lee *et al.*, 2006.

comparten la creencia común de atribuir las emociones exclusivamente a pacientes y cuidadores (Fernández-Garrido & Medina-Doménech, 2020).

El interés en revisitar la terminología se justifica por su dimensión de actante en el ensamblaje de la clínica. En esta sección analizamos los cambios en las nomenclaturas de los últimos 15 años en el Estado español como procesos que dan cuenta de la construcción de una “lengua de contacto”, en el encuentro entre distintas concepciones de los cuerpos que abren una zona donde no hay un lenguaje único compartido (Pratt, 1990:26). Adecuando la visión de Pratt sobre las lenguas de contacto en el contexto colonial a nuestro estudio, queremos plantear que los significantes que emergen en el encuentro transcultural cristalizan provisionalmente las relaciones entre distintos actores / actrices afectad*s por el manejo clínico de la diferencia sexual. Para este acercamiento nos basamos en las entrevistas desarrolladas en esta investigación y en el análisis de literatura científica publicada desde el año 2006 (año del inicio del Consenso) al 2019 y desarrollada por autor*s pertenecientes a hospitales públicos españoles.

En el periodo analizado, dos cambios han tensionado la perspectiva del Consenso de Chicago y han permitido dar cierta cabida al reconocimiento de la diversidad corporal sin romper completamente con las taxonomías que proponía el acuerdo. En concreto los cambios consisten en: (I) la traducción del acrónimo DSD como diferencia o variante y (II) la incorporación de términos que aluden a la diversidad, como el de “sexo intermedio”, que conviven con los clásicos de enfermedad o patología. Como trataremos de argumentar a continuación, ambos cambios pueden comprenderse como una forma singular de expresión de los procesos de “transculturación” en la “zona de contacto”. Así mismo, estos cambios visibilizan diferencias y tensiones que se viven actualmente en el propio seno de la comunidad profesional que conforma la clínica intersexual en el contexto español.

Entre los años 2006 y 2013, el término “anomalías de la diferenciación sexual” (ADS) o los “trastornos del desarrollo sexual (TDS) era una forma común de traducción de “DSD” y de referencia a las condiciones intersexuales en publicaciones en lengua española de profesionales de nuestro ámbito geográfico (véase García Benítez *et al.*, 2012; Pelayo *et al.*, 2011; Pastor *et al.*, 2011, Miguelez *et al.*, 2010; Audí.,2009). Este término convive con otros como “anomalías del desarrollo sexual” y los anteriores de

“genitales ambiguos” o “intersexo”. A partir del año 2014, comienzan a aparecer artículos escritos por profesionales de la salud, tanto en castellano como en inglés, que traducen o desglosan las siglas DSD como “disorders” y “differences” simultáneamente (véase Guerrero-Fernández *et al.*, 2018a; Donoso-Sanz, 2016; Barreiro *et al.*, 2015; Audí, 2015a; Audí, 2015b). Este cambio, consistente en la convivencia de dos traducciones o despliegues de las mismas siglas (disorder y difference para DSD), que contienen marcos interpretativos distintos sobre los cuerpos, no se explica por la sustitución de un modelo explicativo del malestar por otro diferente. Un dato importante es que en gran parte de los artículos que presentan los DSD como disorder y difference simultáneamente, el contenido del artículo continúa desplegándose bajo la lógica del desarrollo fisiopatológico, la anomalía y la enfermedad (Véase Guerrero-Fernández *et al.*, 2018a; Barreiro *et al.*, 2015; Rodríguez-Estévez *et al.*, 2015; Flück *et al.*, 2019). Un caso extremo es el documento de trabajo de la SEEP (Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica) del año 2018, donde la traducción de DSD como "diferencia" aparece exclusivamente en el título, sin ninguna otra referencia a lo largo del artículo, que se despliega bajo la traducción de "trastorno" (véase Guerrero-Fernández *et al.*, 2018a). En estos textos observamos también la persistencia de los modelos de diferenciación sexual endosex como modelos normales frente a los patológicos (intersex), lo que se traduce en las imágenes y los lenguajes con los que aún se explica la diferenciación y la fisiopatología asociada.

Detectamos una segunda tensión en algunas publicaciones que incorporan el término “difference” (diferencia) al plantear, explícitamente, los aspectos sociales y psicosociales implicados en el acompañamiento clínico de las DSD. Aunque no sean numerosas, reflejan la colaboración entre profesionales y la asociación GrApsia (Grupo de Apoyo del Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos) (véase GrApsia & Audí, 2014)⁶. Más aún hallamos incluso publicaciones que dan cuenta del propio uso de los términos mediante algunas aproximaciones históricas, introduciendo un análisis social poco frecuentado entre autor*s médic*s (véase Audí & Fernández-Cancio, 2015). Laura Audí y Mónica Fernández-Cancio, investigadoras del CIBERER (Centro de Investigación Biomédica en Red-Enfermedades Raras) del Vall d'Hebron Institut de Recerca, señalan que estos cambios se originan “en parte para una mejor adecuación

⁶ Con anterioridad, hallamos una publicación en el año 2010, dirigida por Laura Audí, en la que GrApsia aparece mencionada como parte de la autoría, en la que se analizan las mutaciones para los genes que codifican el receptor de los andrógenos (véase Audí *et al.*, 2010).

científica y en parte también atendiendo a las opiniones de las personas afectadas”, de modo que los “que mejor se adaptan a estas necesidades pueden ser el término reciente de <<Desarrollo Sexual Diferente (DSD)>> y el antiguo de <<Intersexo>> o <<estado Intersexual>>” (Audí & Cancio, 2015:15). Esta colaboración está demostrando que las definiciones expertas sobre la intersexualidad se transforman en la zona de contacto entre la cultura profesional y la cultura de pacientes, activistas y organizaciones. Por tanto, podríamos decir que los cambios de nomenclatura que se detectan a través de las publicaciones no están tan relacionados con la reflexión a partir de nuevas evidencias basadas en estudios clínicos (MBE Medicina Basada en la Evidencia) como con los efectos del contacto con otras formas de pensar y sentir las diferencias sexuales que pueden aparecer en el diálogo con agentes sociales que no pertenecen al ámbito clínico.

A pesar de estos cambios, en conjunto, no hay consenso sobre la terminología a utilizar. Las discrepancias son tales que el término “intersexo” empieza a ser puesto en valor por algun*s profesionales mientras que para otr*s es una “aberración semántica”. En el contexto del debate sobre el término “intersexual” en las nuevas leyes LGTBI, el endocrino pediatra Carlos atribuye a la “ignorancia” las posturas de quienes han promovido una legislación que utiliza nomenclaturas “no expertas”:

Claro, pero fíjate que la Ley lo que está haciendo [al] definir la intersexualidad, como haciendo una aberración semántica, que es una palabra que ya está rechazada desde hace años por las propias asociaciones de pacientes con alteraciones de la diferenciación sexual. Rechazada y entonces a la Ley se le ocurre... y entonces, claro, la persona que ha metido ese nombre ahí es un ignorante absoluto; eso no se puede llamar así porque ya hace por lo menos más de una década que no se llama así, entonces no se llama así porque era una cosa pues que a la gente, hombre, no le parecía lógico [...] pero eso es la ignorancia absoluta de estas personas y que lo que buscan es otra cosa.
(Carlos, endocrino pediatra, EP2B, entrevista individual, 2018)

Utilizar el concepto “lengua de contacto” que propone Pratt, nos permite entender mejor este testimonio y atender, en general, a la terminología utilizada como una negociación de los significados de las intersexualidades y su abordaje clínico, en el encuentro asimétrico entre profesionales y personas intersex o acompañantes pertenecientes a

organizaciones. Cuando leemos los textos médicos, “DSD” puede significar algo tan dispar como “alteración” o “variante”, dos cuestiones epistémicamente opuestas, pues una implica una idea de “patología o enfermedad” y la otra de variación. Aún más, encontrar escrito “difference” no implica adherirse a la idea de diferencia. La imposibilidad de traducir DSD de una forma unívoca y de asignar un significado coherente a “difference” nos muestra la dislocación que está teniendo lugar entre significante y significado. Podemos entender esta dislocación como el resultado de los procesos de ambivalencia, característicos de la transculturación. La ambivalencia aparece como un flujo que se mueve entre el deseo o intención de l*s profesionales de estar a la escucha y mostrar permeabilidad ante pacientes con nuevas demandas en relación a las formas de categorización de sus cuerpos, y la tendencia a mantener intacto el paradigma clínico de la enfermedad. Es decir, entre el deseo de ser tocad*s y la resistencia al cambio que pueda derivarse del contacto. Lo interesante es que en medio de esta ambivalencia, las fluctuaciones en la traducción de “DSD” no implican ni el abandono del binarismo sexual ni tampoco su reproducción exacta. Se trata de un binarismo cuyos significantes aparecen parcial y circunstancialmente tocados.

La elección de cambiar la traducción sin transformar el contenido recuerda al cambio de nomenclatura de las unidades de transexualidad de los hospitales públicos ante las críticas del movimiento pro-despatologización. Mientras algunas unidades optaron por modificar las siglas (de UTIG a UIG)⁷ otras optaron por mantener las siglas originales (UTIG) otorgándoles una traducción distinta (Unidades de Transexualidad e Identidad de Género). En el caso del DSD, la traducción por “difference” permite dar cabida a una perspectiva de diversidad sin terminar de abrazarla. Manteniendo las letras que aparecen en el acrónimo, se minimiza el conflicto que podría derivarse de optar por una nomenclatura distinta a la propuesta en el Consenso.

La ambivalencia profesional con la terminología va más allá del vocablo “intersex” o “DSD”. En las entrevistas hallamos expresiones de dudas terminológicas que no aparecen en las publicaciones. El ginecólogo Javier, traslada la duda a los términos expertos paraguas utilizados para la clasificación. Si la intersexualidad no es considerada una enfermedad, tampoco pertenecería al grupo de los trastornos de la diferenciación sexual, ni las diferentes condiciones podrían ser consideradas

⁷ UTIG inicialmente significaba Unidades de Trastornos de la Identidad de Género. UIG: Unidades de Identidad de Género.

“síndromes”, ni algunas de sus variantes deberían enseñarse en las facultades bajo el tema de “patología ginecológica”:

Si reconocemos que hay un sexo intermedio, o bueno, todavía está por definir como llamarle a ese sexo o a esos sexos, y no lo consideramos como un proceso patológico pues tendremos que descartar que esto es un trastorno de la diferenciación sexual. Por eso estoy dubitativo en cómo lo llamamos y dónde lo metemos. Incluso la palabra “síndrome”, a lo mejor no hay que hablar de “síndrome” en un futuro si consideramos, si la tendencia es a quitarle dramatismo y a quitarle el concepto “enfermedad”, pues habrá que hablar de otra cosa [...] Bueno, los médicos somos en general mucho más conservadores que la media de la población y todavía cuesta trabajo asimilar que esto no es una enfermedad [...] Pero todavía seguimos refiriéndonos como un concepto de enfermedad, como un concepto patológico, como un trastorno. Es una mutación de un receptor, de una hormona; realmente es una mutación, pero hay muchas mutaciones que no consideramos que sean enfermos por tenerlas. Ahora mismo el debate es nuestra propia reflexión sobre esto ¿qué es?, ¿es una enfermedad?, que no lo es. Pero bueno seguimos hablando de síndrome de insensibilidad androgénica porque es como lo entendemos, como lo percibimos, es como está escrito y seguimos introduciéndolo dentro de la patología ginecológica y dentro de la atención clínica como una enfermedad del desarrollo sexual, un trastorno del desarrollo sexual. Pero bueno, quitada esta reflexión, nos tendremos que plantear que hay muchos procesos en ginecología que necesitarían también de esta nueva concepción. Bueno, lo mismo tienes ese rasgo, ese signo, tienes esa mutación pero no tienes por ello alteración de tu calidad de vida. No te sientes estigmatizado, identificado con un paciente, porque seas paciente. (Javier, ginecólogo, GD1, entrevista individual, 2017).

Como vemos, en la emergencia de esta lengua de contacto, el uso de términos genéticos clásicos como “mutación” también se ven afectados. Las mutaciones pueden ser entendidas como una diferencia con la media poblacional cuya igualación inmediata a enfermedad moviliza las estructuras ideológicas de la profesión médica. En esta zona lingüística ambivalente y cambiante, conceptos clínicos expertos como “síndrome” o “mutación” emergen como objetos de nuevas reelaboraciones que no proceden del

contacto con la MBE y que parecen poder esquivar, al menos para este ginecólogo, la etiqueta “enfermedad”. Por el contrario, Javier relaciona estas transformaciones con la capacidad de la comunidad médica de reelaborar el conservadurismo que identifica como propio de su comunidad profesional. En el transcurso de la entrevista, explica este carácter conservador mediante dos analogías: la percepción del aborto y de la homosexualidad por parte de la comunidad médica. Sobre esta última, señala:

[...] la concepción del intersexo todavía por la clase médica es un tema difícil de asimilar, tiene muchos mitos, hay muchos tabúes alrededor de ellos; bueno pues están sufriendo a lo mejor la misma situación de discriminación social, incluso médica, que padecían los homosexuales hace solo 20 años. (Javier, ginecólogo, GD1, entrevista individual, 2017).

Estos cambios en las nomenclaturas médicas emergentes o en la incorporación de términos más inspirados en la diferencia o la diversidad de los sexos varían, como detectamos en nuestro análisis, con las relaciones establecidas con las organizaciones de personas intersexuales. La asimetría entre pacientes y profesionales cambia cuando son las organizaciones de pacientes y/o activistas quiénes invitan a l*s profesionales a congresos fuera del ámbito hospitalario. En estos encuentros, l*s activistas les proporcionan indicaciones previas sobre el uso del lenguaje para evitar terminologías patologizantes o estigmatizadoras. Al encontrarse “en casa”, las personas activistas esperan que l*s profesionales adopten un lenguaje más cercano al que usa la organización, como explica la activista Iolanda Melero:

*[...] claro, es que ellos son médicos, entonces, solucionadores de patologías... click click click click click. Entonces, tú les dices: "no, no, esto es una diferencia>>. [Ell*s dicen]: "Vale, pero, yo, [para mí] es patología>>. Vale, tú, si quieres para ti mismo pensar eso, bien; pero, hombre, si vas a escribir algo que sabes que..., o vas a dar una charla en este sitio pues ya... [...] ahora lo vamos diciendo porque hasta ahora nos lo íbamos callando. Yo este año redacté una guía para profesionales diciendo todo lo que queríamos y lo que no queríamos que dijeran porque es que ya estoy hasta las narices, estoy cansada.[...] porque, tío, es que dices... es que estoy hasta las narices de que en mi casa [...] me vengán a hablar pues es que tío que no me da la gana (Iolanda Melero, activista, persona intersex y paciente, AP1, entrevista*

individual, 2018) .

Esta disconformidad entre activistas y medic*s en torno a la terminología produce momentos de resistencia y otros de cambio que son valorados positivamente. Melero pone en valor la improvisación de otro médico endocrino que, tras haber escuchado un testimonio de una paciente en un congreso, modifica su ponencia con el objetivo de no mencionar el término “patología”, que estaba presente en las diapositivas preparadas previamente:

Fue un caso muy chulo porque él vino, creo que fue el año pasado en Madrid, y tenía una ponencia y nos escuchó el testimonio tal; y era muy gracioso porque este hombre iba poniendo cosas y él veía si la diapositiva que ponía "patología", no sé, historias y, normalmente, no lo decía. Entonces te das cuentas de que el hombre había percibido cosas ya que no tenía que decir, o sea, que él mismo... [...] Él no lo decía. Y veías cosas que el mismo iba poniendo de otra manera y como su versión se iba empacando. Yo no te..., dije: este hombre se ha empapado, ha notado, ha cogido, ¿no? Pero, vosotros, es que eso depende de la persona, ves otros que no, que tienen como su idea, vienen y siguen un poco anclados ahí. Que sí, que es verdad que luego cuando hablamos, porque luego hay preguntas y tal, entonces, o sea cambio siempre hay; lo único que igual no es como nosotros nos gustarían y lo rápido que nos gustaría. Pero yo pienso que cuando hay un intercambio siempre las posiciones se mueven, lo que pasa que depende de las personas, lo flexible que sea, lo que absorba, pues se mueve más o se mueve menos. O sea, el venir no te asegura nada como tú dices, sí que es verdad que el que venga por lo menos es algo; el que no quiere... (Iolanda Melero, activista, persona intersex y paciente, AP1, entrevista individual, 2018)

El testimonio de Melero indica que los encuentros organizados por pacientes/activistas están creando una zona de contacto nueva en la que “las posiciones se mueven”. En esta zona, se dan mejores condiciones para ser reconocid*s con voz propia y como portador*s de una experiencia autorizada que puede influir en l*s profesionales y que, de hecho, contribuye a los cambios expertos en la nomenclatura como parte del funcionamiento de la lengua de contacto. En estos congresos, convocados desde organizaciones de personas intersexuales, estas ocupan un lugar de liderazgo que

contribuye a re-equilibrar las jerarquías epistemológicas. Al asistir l*s profesionales como invidad*s, las coordenadas de escucha se reubican espacial y temporalmente, como también se reubican el marco de expectativas que da lugar al encuentro: lo que cada profesional espere de ese espacio será singular pero esas expectativas son distintas a las del marco hospitalario cotidiano. Este reequilibrio, en la distribución de la autoridad, facilita la escucha. En esta zona de contacto, construida en congresos extrahospitalarios, hay activistas que también perciben la mayor permeabilidad de l*s profesionales ante el sentir de las pacientes, y el desarrollo de una sensibilidad que implica dejarse “empapar” y transformar por las vivencias y percepciones de las personas afectadas. Dejarse afectar, convertirse en personas y profesionales afectad*s; también en esa terminología que constituye, tradicionalmente, un asunto “experto” que territorializan l*s profesionales de la medicina. Este contacto extrahospitalario (no sólo físicamente sino en cuanto a las expectativas) es, por tanto, vital para entender la ambivalencia productiva que flexibiliza, aunque sea levemente, las concepciones expertas sobre las intersexualidades.

3.2. Cambios en la tendencia quirúrgica (I): de la retirada al mantenimiento de las gónadas en casos de SIA

En las personas que expresan formas parciales (PAIS) y completas (CAIS) del Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos (SIA), la literatura científica ha tendido a recomendar la retirada precoz de las gónadas que “no van de acuerdo con el sexo asignado”, es decir, los testículos, en ambos casos. Se apelaba al riesgo de malignización y de virilización en personas que mantenían las gónadas y eran asignadas como mujeres. Sin embargo, la interpretación del riesgo de malignización ha ido variando en las últimas décadas y, con ella, la consiguiente recomendación de la extirpación de gonadas. De hecho, la última guía acota la retirada precoz a los casos de PAIS y recomienda la eliminación de los testículos en pacientes con CAIS a partir de la adolescencia (Guerrero-Fernández *et al.*, 2018a). La siguiente informante cirujana, Teresa, constata este cambio en la tendencia a deshacerse de gónadas cuando la asignación es femenina: «en algunas patologías sí quitaban las gónadas, ahora ya se mantienen, o sea, las cosas han ido evolucionando a lo largo de los 30 años o 35 que llevo yo, entonces... » (Teresa, cirujana pediátrica, C1, entrevista individual, 2016).

Al analizar con Teresa cuáles son las causas que han contribuido a producir este cambio, se refiere a su contacto con l*s pacientes en entornos extrahospitalarios, lo que les hace ver que “ que en ciertos casos, por ejemplo, no hace falta quitar” las gónadas:

Entonces, yo a todas las reuniones de GrApsia voy porque me parece muy interesante la actitud de los pacientes. O sea, cómo se enfrentan ellas a su patología. Entonces, por ejemplo, ha sido a través del movimiento de pacientes donde ha llegado la conclusión de que muchas que no estaban operadas y mantienen sus gónadas, eh, no hacía falta quitarlas. Entonces, nosotros a través del conocimiento de los pacientes hemos cambiado esa actitud, por ejemplo. Pero es en los últimos cinco años puede ser, diez años... no sé, es que no sé [...], entonces es eso, dependiendo del tipo de... es que, es que es tan amplio, sabes, y tan diferentes unos de otros, entonces en la mayoría hay que quitar las gónadas porque si no van de acuerdo con el sexo asignado pues pueden tener problemas. O sea, que ver, que haya que estar con hormonas, o con cosas... o virilizándose si no queremos que se virilicen, en fin... Sin embargo, a través de la misma asociación hemos visto que en ciertos casos, por ejemplo, no hace falta quitarlo. Y están mantenidas (Teresa, cirujana pediátrica, C1, entrevista individual, 2016).

El testimonio plantea una contradicción pues, por un lado, Teresa se hace eco de que hay personas con SIA que han decidido no retirarse las gónadas y no han desarrollado tumores, lo que abre la posibilidad de descartar la extirpación en estos casos. Pero, por otro, aunque reelabora y descarta el riesgo tumoral de esos testículos, sin embargo, los considera peligrosos como masculinizadores potenciales del cuerpo de las mujeres, es decir, cómo posibles desencadenantes de caracteres sexuales secundarios que no encajan en la concepción corporal social de la feminidad. Su testimonio, al desdoblar la percepción del riesgo de mantener las gónadas, revela que el “riesgo tumoral” encerraba también el peligro de masculinización de las mujeres. De manera metafórica podríamos afirmar que el riesgo de neoplasia se ha transformado en el riesgo potencial de las gónadas para malignizar la feminidad hormonalmente. Esta es una de las razones por las que queda todavía la puerta abierta a una posible extirpación:

Teresa- En muchas hay que quitar las gónadas. En todas las que va contrario,

o sea, fabrican hormonas en contra del sexo

Sam- [...] [En] digenesias gonadales, [...], ¿hay casuística de casos de no retirada de gónadas?

Teresa- Pues no. No, porque si tú mantienes una gónada que está fabricando andrógeno y si has hecho una feminización de la paciente, pues no dejas la gónada porque es un sinsentido, ¿no? En las que, en realidad, prácticamente, las únicas que se dejan son éstas de la insensibilidad⁸. Pero es posible que en el futuro se dejen más porque siempre tienes una gónada ahí de la que puede sacar alguna célula germinal. Pero es que todo esto es muy complicado porque será cuando podamos aceptar un tercer sexo y no asignar sexo el nacimiento. Entonces; de momento no (Teresa, cirujana pediátrica, C1, entrevista individual, 2016).

Teresa reflexiona sobre “el sinsentido” de mantener las gónadas que fabrican andrógenos (hormonas en contra del sexo femenino) cuando “has hecho una feminización”, algo que, para ella, daría lugar a que la persona se convirtiera en un tercer sexo que la sociedad aún no sabe aceptar. Podríamos preguntarnos por qué unas gónadas productoras de testosterona en el cuerpo de una persona con SIA tienen más riesgo de malignización si la persona es asignada como mujer que si lo es como hombre. Los testículos parecen más o menos peligrosos dependiendo del género de asignación -es decir, dependiendo de si son leídos como incongruentes con la feminidad-. El caso de las personas con deficiencia de 17-betahidroxiesteroide-deshidrogenasa⁹ ejemplifica bien las relaciones entre la asignación de género y la valoración del riesgo. El grupo de la SEEP (Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica) recomienda la asignación masculina porque “si no se extirpan los testes, no hay necesidad de tratamiento sustitutivo en la pubertad”, la persona sólo necesitará una evaluación testicular regular (Guerrero-Fernández *et al.*, 2018a:32-33). Ahora bien, si se asignase sexo femenino, las mismas gónadas requerirían extirpación y tratamiento sustitutivo en la pubertad. El caso de las personas con Síndrome de

⁸ Se refiere al Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos (SIA).

⁹ Las personas con deficiencia de la isoenzima 3 de la 17-beta-hidroxiesteroide deshidrogenasa presentan genotipo XY y genitales “ambiguos” al nacimiento. Los testículos presentan una localización no típica y no tienen próstata ni estructuras mullerianas. Al llegar a la pubertad, si crecieron como niñas, pueden consultar por hirsutismo y amenorrea primaria y si crecieron como niños, por ginecomastia y desarrollo genital incompleto.

Swyer¹⁰ también resulta de interés. Aquí, el grupo de la SEEP recomienda la extirpación de las cintillas gonadales¹¹ “sea cual sea la asignación de género” (véase Guerrero-Fernández *et al.*, 2018a:32). Cuando realmente se valora que el riesgo de evolución tumoral es alto la extirpación no se hace depender del género.

Los espacios promovidos por personas intersex/familiares han proporcionado la oportunidad a médic*s y cirujan*s de entrar en contacto con quienes han optado por opciones que no les conducen al quirófano para acomodar sus cuerpos al sexo binario. Desde el marco de análisis que proporciona la “zona de contacto” es posible leer estos espacios de contacto extrahospitalarios como lugares donde el lenguaje y los miedos expertos no logran colonizar por completo las posibilidades de comprensión de las diversidades corporales y sus diversas vivencias. Dicho de otra manera, en un quirófano difícilmente encontraremos a pacientes con SIA que han reelaborado el sentido de sus testículos, pero sí es posible encontrarnos con personas que han optado por mantener las gónadas en encuentros de personas intersex. Quizás esto explique por qué l*s profesionales han comenzado a replantearse el mantenimiento de las gónadas justo en casos de personas con SIA (y no en otras variantes), coincidiendo con que la asociación que promueve estos encuentros es GrApsia (asociación de personas con SIA)¹². Este contacto está proporcionando conocimiento de los saberes de mujeres con SIA que mantienen las gónadas, o que hablan con otras activistas que lo hacen; conocimiento que no aportan los seguimientos clínicos longitudinales que leen l*s profesionales. Tal y como emerge en la conversación con Teresa, a las familias no se les da información sobre la falta de contacto o conocimiento sobre las personas que no se operan:

Sam.- [...] ¿se está haciendo un seguimiento de casos que igual no se hayan operado?

Teresa.- No lo sé, porque mis pacientes se operan. Hacemos una, hacemos

¹⁰ Las personas con Síndrome de Swyer o Disgenesia Gonadal 46XY Pura crecen como mujeres y pueden consultar en la adolescencia por amenorrea primaria y retraso puberal; momento en el que suele identificarse la no presencia de ovarios y la ausencia de producción de hormonas sexuales.

¹¹ Las cintillas gonadales son gónadas fibrosas sin diferenciar.

¹² Existe una diferencia entre la Asociación GrApsia, con un recorrido de cerca de 20 años, que ha presentado también personas que han llevado posturas críticas respecto a los modelos clásicos de intervención, respecto a la Asociación de HSC, de creación reciente y cuyas demandas se han tenido que centrar en la defensa de aspectos básicos para la supervivencia.

un equipo, hablamos con los padres y los padres deciden. Y hasta ahora no hemos tenido ninguno que haya decidido: "yo lo voy a dejar sin sexo">>. De todas formas, tampoco [hay] tantos casos de cada cosa. Hay muchos casos de hiperplasia, que no hay ninguna duda, pero de los otros no hay tantos casos. Entonces, tú a los padres les planteas si lo que tiene su hijo, las opciones que hay, como puede ser el futuro y los padres deciden.

Sam.- [...] ¿pero no hay tampoco una información que dar en todo en torno a..."pues mira, los casos que hay, los casos que sabemos que no se han operado ha pasado esto y los casos en que se han operado ha pasado esto [otro]?>>

Teresa.- es que no hay casos en los que no se hayan operado. Son tendencias, pues de Estados Unidos. Es más una reivindicación a posteriori, cuando ya, son los adultos que han llegado operados, algunos, que son los que lo plantean: "pues yo hubiera preferido que no hubieran quitado la... [gónada] >> (Teresa, cirujana pediátrica, C1, entrevista individual, 2016).

El no-saber de quiénes operan sobre qué sucedería si no intervinieran así como la omisión de la ausencia de estudios que aporten seguimientos longitudinales, no parece tener consecuencias en la práctica clínica ni genera incertidumbres en el colectivo profesional, que sigue insistiendo en las recomendaciones quirúrgicas a personas con HSC sin reelaborar el concepto de "evidencia clínica" que están usando al informar, realmente sin base estadística. De forma más directa podríamos decir que, en casos de HSC, l*s profesionales apelan a la solidez de la certeza que proporciona la MBE en la cultura médica contemporánea sin disponer de esas evidencias.

Es importante señalar que el valor y el impacto subjetivo de este contacto con las asociaciones no pueden entenderse traduciendo "contacto" por un mero encuentro entre dos partes. Las jornadas o encuentros organizados por pacientes/familiares/activistas están generando encuentros significativos en los que parece que l*s profesionales también se afectan, se dejan "tocar", desde un plano distinto a la consulta. A diferencia del contacto en la clínica tradicional, estos espacios extra-hospitalarios de la zona de contacto, aparecen como objetos, y no sólo sujetos, del contacto. Los saberes que manejan l*s profesionales dejan de ser "intactos". Los encuentros son por tanto lugares extra hospitalarios no tanto porque sucedan

físicamente fuera del hospital sino porque suceden fuera de las coordenadas que consolidan las jerarquías en el espacio físico hospitalario. Al poner en suspenso dichas coordenadas, l*s pacientes/familiares/activistas emergen como alteridades significativas y la salud deja de ser un territorio exclusivamente profesional. El binomio conocimiento experto/lego queda temporalmente suspendido fuera de la arquitectura física, sensorial y epistémica del hospital. Digamos que los saberes de la medicina dejan de ser intocables.

3.3. Cambios en la tendencia quirúrgica (II): mayor “cuidado y mimo” y creciente desacuerdo sobre las cirugías de clítoris

Las cirugías de “normalización” de la apariencia del clítoris constituyen una práctica habitual en los hospitales públicos españoles cuando el clítoris de una paciente supera el tamaño considerado normal según la escala de Prader¹³. Frente a opciones más restrictivas, el consenso anatómico actual sobre la normalidad del tamaño del clítoris establece intervenir cuando los cuerpos cavernosos se hallan por encima del Estadio II (Grupo de Trabajo sobre Cáncer en Síndromes Genéticos Poliformativos, 2013:11). En casos de HSC (Hiperplasia Suprarrenal Congénita), los niños también pueden presentar unos genitales de mayor tamaño que los habituales, si bien el aumento de tamaño en el caso masculino no se considera un problema clínico, ni l*s profesionales indican la necesidad de cirugía.

Sin embargo, la pertinencia de llevar a cabo operaciones de reducción del clítoris no cuenta con un consenso profesional y el debate se desarrolla en términos de si hay o no hay evidencia científica para seguir respaldando las actuaciones reductoras tradicionales. De hecho, la última Guía de la SEEP reconoce abiertamente la ausencia de evidencia que apoye la reducción del clítoris y la influencia de las convenciones y prejuicios sociales en lo que se considera “clítoris normal”:

Esta intervención [la recesión del clítoris] es compleja, potencialmente dañina para la sensibilidad clitoroidea e irreversible, por lo que la tendencia actual es

¹³ La escala Prader establece una medida de la virilización genital que se aplica a las personas intersex asignadas como niñas y que va desde el Estadio I (fenotipo genital considerado femenino y normal) al Estadio V (un fenotipo que se considera de apariencia masculina aunque sin testículos en las bolsas)

a intentar diferirla. Más argumentos a favor de posponer la corrección son, primero, que no existe consenso sobre el tamaño normal del clítoris y, en segundo lugar, que tampoco hay estudios a largo plazo de evidencia suficiente sobre las consecuencias de este procedimiento (Binet, 2016). La tendencia actual parece, pues, abogar por retrasarla hasta la pubertad o incluso más allá en los casos de HSC con virilización escasa o intermedia (Sturm, 2015). (Guerrero-Fernández et al., 2018a:40).

Las personas con “virilización escasa o intermedia”, comienzan a escapar a las cirugías, lo que quiere decir que, probablemente l*s profesionales están reelaborando la noción de “exceso”, esto es, qué dimensiones deben tener los tejidos para empezar a ser considerados no pertinentes para el cuerpo de una mujer. Tomando como referencia la RAE, “excederse” es tanto salirse de la regla como ir más allá de lo lícito y razonable o incluso ser más aventajada que otra. La ventaja que pueden aportar los tejidos, es decir, los niveles de “masculinización” que son lícitos y razonables en el cuerpo es lo que está siendo objeto de reelaboración. Desde nuestro punto de vista, esto sucede porque las relaciones entre género y racionalidad médica no han quedado “intactas” en las últimas décadas en su contacto con las transformaciones sociales y el impacto de los colectivos de personas intersex.

Una revisión de la evolución de las técnicas de cirugía del clítoris en la clínica intersexual, nos ayudará a comprender las relaciones entre el género y el clínica quirúrgica. Las técnicas quirúrgicas disponibles ante genitales femeninos cuya morfología del clítoris es catalogada por l*s clínic*s como “hipertrófica” o como un desarrollo “excesivo”, han sido la resecación y el enterramiento. Mientras la resecación ha implicado una técnica irreversible de tratamiento de los tejidos, el enterramiento de los cuerpos cavernosos ha pretendido favorecer su recuperación en caso de que la persona decida transitar al otro sexo con posterioridad y quiera reconstruir un pene (los casos conocidos como “disforia de género”). Así explica la cirujana informante Patricia el procedimiento para desarrollar un enterramiento, respecto a la resecación del tejido:

Enterrar los cuerpos cavernosos quiere decir separar el falo en lo que es el glánde, que será el clítoris, con su pedículo y reducirlo porque si no es muy grande; separar cada cuerpo cavernoso, o sea, desmontarlo en piezas; separar el resto uretral para hacer otra cosa; y una vez que los tienes

separados, si los entierras, lo que haces es que los empotras en cada labio; con lo cual da un poquito más de relleno, hace un poquito más de forma, se escrotaliza un poco menos el labio y la principal ventaja es que es un tejido que no pierdes. Porque si el día de mañana tienes que volver a... se decide cambiar el género y construir un pene, pues el principal problema del pene es el cuerpo eréctil y ahí ya lo tienes. Pero de los adultos que se hizo esto pues hay muchos problemas porque no es una cosita suelta que tú desmontes, es un tejido que se fibrosa de mala manera, que se ingurgita con el estímulo sexual y que les da problemas porque molesta y además hace... no es lo mismo el bulto que hace en un bebé que el bulto que hace en un adulto. Y yo no tengo claro que sea tan fácil desmontar aquello y que sea viable [...] con lo cual los que ahora tienen problemas no encuentran solución porque aquello es una técnica obsoleta y los ginecólogos de adultos no saben por dónde meterse [...] Si tú lo que haces es los quitas, los genitales son mucho más femeninos, no tienen [el resto] y el clítoris queda bien pero te has llevado un tejido que igual necesitas si has de reconvertir (Patricia, cirujana pediátrica, C3, entrevista individual, 2017).

El enterramiento y la resección del clítoris considerado hipertrófico son modos distintos de gestión del “exceso” de lo que se considera “masculinidad” para el cuerpo de mujeres. Desde esta óptica, esta gestión oscila entre la supresión simbólica de la masculinidad carnal (resección) o la ocultación de su función simbólica encarnada en el tejido (enterramiento). Cuando los tejidos adquieren el adjetivo de “masculinos” pueden ser retirados (ya sea por enterramiento o recesión) sin esperar que la persona los eche en falta, a menos que decida vivir como hombre. La ventaja del enterramiento es que se conservan “partes” que, según describe la cirujana, podrían desmontarse/montarse de nuevo. Sin embargo esta lógica de “montar” no funciona tan bien en los tejidos, ya que estos no se comportan como piezas mecánicas “sueltas”, sino como conjunto orgánico que se fibrosa. Justamente, la fibrosis en procesos mórbidos se explica como el desarrollo excesivo del tejido conectivo. La lógica del enterramiento está conectada con formas de pensar la biología, y el cuerpo mismo, escasamente relacionales, en las que las partes entran en contacto conservando su autonomía y su identidad, como si de piezas de una máquina se trataran. La respuesta del tejido conectivo, fibrosándose, indica que la respuesta tisular es bien distinta a la lógica quirúrgica mecanicista de

montar/desmontar un lego.

¿Cómo han cambiado las técnicas quirúrgicas de construcción del clítoris en casos de hiperplasia, según el testimonio de Patricia? La recesión ha sido una técnica recomendada en personas con HSC asignadas como mujeres. Con frecuencia se practica en una misma operación conjuntamente con la vaginoplastia (SEEP, 2001). Patricia explica que ha existido una evolución en las técnicas que ha ido de la resecación al enterramiento para regresar, de nuevo, a la recesión. La cirujana explica esta variación en la práctica por la diferente disponibilidad de material técnico y las oscilaciones habituales de los consensos profesionales, lo que ella denomina “la ley del péndulo”:

Bueno, las cirugías han cambiado [...] de cara a la hiperplasia, bueno, las técnicas cambian, es que las técnicas de las genitoplastias en general han cambiado muchísimo [...] los cistoscopios cada vez son mejores, los materiales de sutura al final han sido..., siempre hay pequeños cambios técnicos un poco para intentar hacer a los sanitarios lo más normalizados posibles. Y luego hay la ley del péndulo, que esto en medicina siempre pasa: se pasa a un extremo y luego te pasas al otro extremo [...] como el pez este que se muerde la cola, pues igual. Antes se enterraban los cuerpos cavernosos, luego se resecaron, ahora parece que se quiere volver a poner de moda enterrarlos, y así vamos (risas)... (Patricia, cirujana pediátrica, C3, entrevista individual, 2017).

Profundizando en la conversación, emergen tres cuestiones para explicar el cambio en las técnicas quirúrgicas de las clitorectomías. La primera es el cambio en la forma práctica de operar o, como señala Patricia, “el cuidado y el mimo con el que desecas el pedúnculo” que permite, actualmente, reducirlo más en tamaño gracias al desarrollo de un trabajo más meticuloso:

Sam- El tema este que me cuentas, algo también había leído por ahí, sobre cómo han cambiado las técnicas respecto a las clitorectomías, ¿es así?

Patricia- Pero no ha cambiado. Lo que antes se dejaban más grandes porque se rascaba menos y ha cambiado un poco, o sea, lo importante de la clítoroplastia es que conserves el pedúnculo vasculo-nervioso [...] Entonces,

supongo que también es un poco de manejo de tejidos. Si tú haces mucha urología y te dedicas a desmontar y manejar estos tejidos muchos días de tu vida en otro tipo de cirugías, pues no te es nada difícil preservar el pedúnculo, con lo cual preservas más el clítoris. Yo me acuerdo hace unos años que vi a un supuesto cirujano muy eminente que vino invitado y dijo: "esto es por aquí" y cogió el bisturí y cortó a medias. O sea, no hizo una disección cuidadosa. Recortó por donde se supone que iba el pedúnculo pero la cirugía, cuanto más meticuloso y cuidadoso seas, más fácil es que las cosas vayan bien. No siempre es así, pero en principio sí. Entonces, lo que sí ha cambiado, me imagino, es el cuidado y el mimo con el que desecas¹⁴ el pedúnculo y, después, el buscar el resultado cosmético para que sea un clítoris más normal porque me imagino que antes sí, las disecciones eran un poco así, les daba miedo que se atrofie; se pensaban "si encima lo recorto, aún se va a atrofiar más". Pero es que el clítoris en sí es pequeño, no puedes dejar ahí algo que parezca un glánde porque es que luego parece un glánde; y tienes que recortarlo (Patricia, cirujana pediátrica, C3, entrevista individual, 2017).

"El cuidado y el mimo" nos hablan de otra dimensión del cambio no directamente tematizada: los afectos con los que el bisturí se aplica sobre los genitales de las futuras mujeres. Este cuidado y mimo al que se refiere la informante aparece también en la literatura científica bajo acepciones como "cuidado exquisito" o "respeto". La uróloga Carmen Piró Biosca habla de que la realización de genitoplastia feminizante permite no solo conseguir unos genitales externos cosméticamente correctos, sino, con posterioridad, unas relaciones sexuales placenteras, que pueden realizarse "gracias a un cuidado exquisito en la preservación de la vascularización e inervación del clítoris, y la posible fertilidad de estas mujeres" (2012:312). Otr*s autor*s hablan de "respetar" el paquete neurovascular (Lazo *et al.*, 2014) o de que "la meticulosa disección y el respeto por la anatomía pretenden que la reducción del tamaño no afecte a la función", incluyendo cuando esa reducción implica al glánde si se considera excesivo (Martínez *et al.* en SEEP; 2006:49).

El testimonio de Patricia expone de forma clarificadora cómo la cirugía se está viendo

¹⁴ Patricia habla aquí de "disecar" como parte del procedimiento de la resecación. Algun*s autor*s en la literatura médica describen el proceso hablando de realizar "una disección circunferencial a los cuerpos cavernosos" para dar paso a "resecar la mayor parte del cuerpo cavernoso" (Aleman *et al.*, 2013).

afectada, en el sentido de transformarse, en ese giro que va desde las prácticas del supuesto eminente cirujano que no supo hacer una resección cuidadosa, al nuevo cuidado que hará que, en principio, las cosas vayan bien. Por otro lado, el “cuidado y el mimo” que destaca la cirujana se aplican sobre un clítoris cuya representación “feminizada” se basa en la diferencia con el glánde, que se conceptualiza en parte como un asunto de tamaño. Patricia va trazando en su narrativa los contornos de los “genitales ideales” que guían la cirugía bajo la máxima de que un clítoris es pequeño de por sí. Este aspecto se relaciona con la segunda cuestión que explica los cambios en las cirugías de las clítoroplastias, que ha consistido en pasar de la búsqueda de la funcionalidad a su combinación con el logro de una apariencia estética “normal”:

[...] Que aparte de funcional sea estéticamente normal. Antes solo se buscaba la funcionalidad, o era lo que primaba más, y hoy en día es tan importante la funcionalidad como la estética, porque si no se ven raras, las adolescentes se ven raras y van con complejos y, bueno, pues eso hay que intentar evitarlo. Pero eso un poco en todas las cirugías, no sólo... Hoy en día hasta en las cicatrices, cada vez se aboga más por las cirugías mínimamente invasivas para evitar las cicatrices [...] y antes, al contrario, la frase era “grandes cirujanos, grandes incisiones”. O sea que el concepto ha cambiado mucho, ¿vale? Pero eso en toda la cirugía en general. La cirugía del siglo XX, XXI es muy diferente a la de finales del XIX (Patricia, cirujana pediátrica, C3, entrevista individual, 2017).

La variación de estas técnicas parece relacionarse con el cambio hacia una cirugía menos invasiva que, como señala Patricia, parece dejar atrás el modelo de “grandes cirujanos, grandes incisiones”. Este cambio pone al descubierto la relación entre las técnicas quirúrgicas, la grandilocuencia heroica de la cirugía y las estructuras del sentir que afectan la percepción, entre profesionales, de los genitales femeninos. Marcela Bailez, cirujana y coordinadora del Centro Quirúrgico del Hospital de Pediatría Juan Pedro Garrahan (Buenos Aires), explica que las clitorectomías comenzaron realizándose por creer que prevenían disfunciones. Sin embargo, el giro hacia abordajes más conservadores y cicatrices mínimas tuvo que ver con “el entendimiento de que un clítoris intacto juega un rol crucial en el desarrollo de la sexualidad femenina” (Bailez, 2010:213). Una interpretación similar la realiza la uróloga Camen Piró Biosca, que ejerció en el Hospital Vall d'Hebron (Barcelona), al atribuir la evolución histórica de

la cirugía de clítoris desde las técnicas de amputación (como la técnica de Gross) a las clitorectomías al momento en que se “se consideró la necesidad de conservar el clítoris como elemento erógeno” (Piró,2012:313). Los cambios en las técnicas quirúrgicas son variaciones en los modos expertos de hacer y operar en el quirófano que han dependido de lo que la cirugía ha entendido por “sexualidad femenina” y por sensibilidad erógena. La apuesta por mantener clítoris parcialmente “intactos” habla de la intención de preservar una sensibilidad que ahora puede ser percibida y que no pretende ser tocada o afectada por la cirugía. Dicho de otro modo, no nos hablan tanto de la sensibilidad del clítoris como de la sensibilidad del cuerpo médico ante el reconocimiento del placer genital de las mujeres cis.

Una segunda cuestión que explica el cambio en las técnicas quirúrgicas de remodelación de los genitales de personas con hiperplasia es la transformación en la percepción de l*s profesionales de lo que podemos llamar “seguridad predictiva”. Con este término nos referimos a la percepción profesional respecto al grado de acierto en la asignación de sexo que llevan a cabo. La recuperación de las técnicas de resecación, a la que se refería la informante Patricia, se asienta sobre la seguridad estadística, basada en un escaso número de casos, recogidos por la literatura científica, de disforia en personas con HSC a las que se les asignó género femenino:

[...] Entonces, por ejemplo, en un caso de una... que no esté muy claro, que haya un tanto por ciento de disforia, hombre yo los enterraría porque nunca sabes. Todo son tantos por ciento al final, porque nunca sabes. Lo que puedes saber es si el 60% de los que estás asignando a un sexo, a un género, se va a cambiar, o se van a cambiar un 40 o un 20 o si prácticamente no se cambia nadie. Pero no puedes saber la persona en concreto. Cuanto más grande sea el grupo que se conozca, más fácil será ajustar los tantos por ciento. Pero básicamente es eso. Es una buena técnica en el que caso de que tú creas que el día de mañana los puedes necesitar. En una hiperplasia suprarrenal congénita, que prácticamente no hay disforia, dejarlos da más problemas que otra cosa. De hecho se abandonó la técnica por la de problemas que daba pero ahora parece que hay corrientes que vuelven a hablar de enterrar los cuerpos cavernosos. La medicina a veces ya lo hace, esto de ir dando un poco tumbos, ¿no? Se pierde un poco la memoria histórica de por qué has abandonado una cosa. O hay una mejoría técnica

que hace que lo que antes no iba bien ahora vaya bien, que eso también es verdad (Patricia, cirujana pediátrica, C3, entrevista individual, 2017).

El testimonio plantea que cuando en algunos síndromes se descarta la futura disforia de género (que podría conllevar una demanda de la persona de transformación anatómica de su cuerpo) la actitud quirúrgica es menos conservadora, por lo que se eliminan los tejidos considerados ya innecesarios por la escasa posibilidad de futuras operaciones de transiciones de género. Ello evita algunas consecuencias negativas que se puedan producir por la técnica de los “enterramientos”. La “disforia de género”, entendida como el rechazo a la asignación del sexo que se hizo al nacer, es aquí interpretada como una semilla previa, cuya probabilidad puede calcularse en base a estudios estadísticos. La creencia de que no es probable “padecer” disforia en casos como los de personas con HSC, representa la disforia como una condición intrínseca a la biología de las personas (se tiene o no se tiene; se presenta más o menos probabilidad de desarrollarla en función del síndrome biológico). Esta visión descarta el papel potencial de la cirugía genital, el entorno sanitario y el proceso corporal biográfico en la producción de los malestares de género con el propio cuerpo, al margen de si estos malestares implican demandas de transición corporal anatómica o no. La forma en que la cirugía siempre pasa a formar parte de la historia sensorial de los tejidos no es debatida, al margen de si los tejidos han sido removidos en el cuerpo de una persona que quiere hacer una transición corporal o de otra que no la demanda. La cirujana Patricia, al optar por eliminar ciertos tejidos pero conservando la enervación, parece concebir la “erogeneidad” como un impulso nervioso que no se ve afectado por la historia sensorial de los tejidos. Esta concepción de la disforia expresa de nuevo cómo la clínica intersexual presupone la existencia de un sexo “verdadero”, previamente existente ya sea evidente u oculto y aún por descubrir. Esta concepción no sólo se advierte en este testimonio, también está recogida, por ejemplo, por la SEEP en la última Guía (véase Guerrero-Fernández *et al.*, 2018a).

Como hemos visto hasta ahora, los cambios en el papel de la cirugía del clítoris propuesta por profesionales de la cirugía a personas intersex tienen que ver con la forma en que han cambiado su percepción del papel de los genitales en el placer sexual de las mujeres cis. También han variado al incorporarse una visión más compleja de la identidad de género que pone en valor la preservación del tejido genital por si fuera necesario el tejido en caso de futura transición a otro género. Sin embargo,

en este proceso de cambio en las ideas de profesionales sobre el sexo/género aún persisten ciertas concepciones sobre la relación entre el falo y la penetración en las relaciones sexuales que conviene examinar desde la historia de los clítoris.

En el transcurso de una entrevista conversamos con el endocrinólogo pediatra Olmo acerca de las expectativas que recaen sobre los tejidos genitales de las personas según si estos tejidos son catalogados como clítoris o falo:

Olmo- [...] en el caso de hiperplasia congénita dejar un falo para que uno decida cuando sean adolescentes si quieren reducir o no eso, al final ese falo no va a servir para nada. Los falos de las hiperplasias suprarrenales congénitas no son falos suficientemente grandes como para el acto sexual [...] De todas formas, a ver, tampoco hay experiencia ninguna ¿Tenemos chicas con falos, hiperplasia suprarrenal congénita, XX con falos grande? Es que hay muy poco. Es decir, alguien me ha dicho a mí o alguna familia me ha dicho “no, no es que aunque que tengan un falo de 3 cm o de 4 con eso le es suficiente para la penetración”. No hay experiencia de eso, que yo sepa. A lo mejor sí lo hay a nivel de familia pero desde luego a nivel científico no lo hay

Sam- [...] Pareciera que hay una cierta asociación entre los genitales y las prácticas sexuales que se pueden llevar a cabo [...] ¿Tendrían que cambiar necesariamente las prácticas sexuales si esa persona toma una identidad como hombre y no se opera? Hablo porque el órgano es el mismo, no ha cambiado [...] si decide ser una mujer no tenemos ninguna duda de que, en principio, pueda utilizar ese clítoris como el resto de las personas que se identifican como mujeres. Sin embargo, parece que no hay posibilidad de tener relaciones sexuales si se identifica como hombre, pero el órgano es el mismo [...] ¿Y qué sucede con esto?

Olmo- a ver... no entiendo tu pregunta

Sam- [...] es un órgano perfectamente utilizable en prácticas sexuales, otra cuestión es en cuáles.

Olmo- Sí, sí, perfectamente de acuerdo (Olmo, endocrino pediatra, EP8, entrevista individual, 2018).

En el transcurso de la entrevista, vamos elaborando cómo la atribución del adjetivo

“falo” al órgano de una persona con HSC parece llevar implícita la expectativa de la penetración en la relación sexual, y queda más clara la ausencia de evidencias científicas sobre lo que este profesional piensa en relación a las prácticas sexuales y el devenir de la identificación de género de quienes no se operan. Olmo, quien también atiende a personas trans, recapacita sobre su propia experiencia con hombres con clítoris agrandados mediante los procedimientos clínicos, esto es, hombres trans que han optado por tratamiento clínico con testosterona. ¿Son estos clítoris grandes, buscados por la clínica, aptos para las relaciones sexuales? ¿O, por el contrario, como señalaba Olmo refiriéndose a mujeres con HSC, son falos que “no van a servir para nada”? La respuesta de Olmo es significativa en relación a indagar qué hacemos con esta aparente contradicción en el valor asignado a esta parte del cuerpo en la sexualidad:

Sam- entonces, ¿qué hacemos con esto? [...] ¿Cómo se puede contar esto a la comunidad profesional? ¿Qué pasa con esto ahí?

Olmo- Yo creo que... Vamos a ver... está cambiando mucho este tema. Yo creo que ahora con la salida del armario de la transexualidad yo creo que podemos adquirir experiencia de lo que nos puedan contar los chicos y las chicas trans cuando empiecen a tener relaciones sexuales y qué es lo que pasa con un clítoris grande, agrandado con testosterona. Y al contrario. Pero vamos, yo creo que en ese sentido los únicos que pueden contarnos qué es lo que puede pasar si no se hace ningún tipo de intervención son los transexuales ahora mismo porque yo creo que hay muchos más transexuales que de intersexos (Olmo, endocrino pediatra, EP8, entrevista individual, 2018).

Por consiguiente, los clítoris grandes no siempre son problematizados por l*s profesionales que atienden a personas intersexuales, sino que son permitidos y buscados en la clínica transexual incluso por l*s mism*s profesionales. De hecho, desde la clínica transexual española, Berguero *et al.* han desarrollado un estudio en el que reportan “un grado más alto de salud sexual en los transexuales M-H¹⁵, expresado tanto por un mayor deseo, excitación y capacidad orgásmica como por una mayor satisfacción general con su sexualidad” (2012:21). Siendo así, ¿por qué la experiencia

¹⁵ "Transexuales M-H" (mujer a hombre) es una designación que han utilizado l*s profesionales clásicamente, en la clínica transexual, para referirse a los hombres trans*.

de la clínica transexual no transforma los saberes de la clínica intersexual sobre el valor sexual de los clítoris no estándares?

Como vemos, los testimonios profesionales, que nos muestra la comparación con la clínica transexual, nos permite afirmar que la percepción de que los clítoris agrandados “no sirven para nada” habla de las expectativas profesionales sobre el uso que las mujeres van a otorgarle. L*s profesionales que trabajan en la clínica quirúrgica intersex están ensamblando la identidad y las prácticas sexuales de las mujeres en la mesa del quirófano desde un marco patriarcal no examinado que configura las concepciones sobre la sexualidad y tiene efectos materiales sobre las decisiones adoptadas en relación a los cuerpos (y la sexualidad) de las personas intersex. Mientras estas concepciones no puedan ser abiertamente reelaborada por l*s profesionales, el saber médico-quirúrgico sobre los clítoris permanecerá intacto.

3.4. Cambios en la tendencia quirúrgica (III): ¿vaginoplastias o dilataciones?

Para comprender los cambios en la clínica intersexual española analizaremos a continuación las transformaciones de las recomendaciones de reconstrucción quirúrgica vaginal a personas intersexuales con vaginas consideradas “no estándares”.¹⁶ Tal es el caso de las mujeres con SIA o de las mujeres con Síndrome de Rokitansky. Ya vimos cómo la consideración de este tipo de anatomía como un problema *per se* para las personas leídas como mujeres ha conllevado el desarrollo de técnicas cuyo objetivo es reconstruir un vagina “funcional”, esto es, un receptáculo para la penetración sexual en relaciones heterosexuales con hombres cis con un pene de tamaño estándar. “Vaginoplastia” se convierte en un término paraguas que engloba el conjunto de técnicas quirúrgicas que tienen como objetivo reconstruir una vagina “funcional”, es decir, penetrable.

Primero, abordamos la lógica cultural que atraviesa el acto médico de crear una vagina y el valor del contacto (y/o su ausencia) para entender cómo se ha construido el acercamiento médico a aquellas personas intersex asignadas como mujeres, que han sido objeto de técnicas de reconstrucción vaginal. En segundo lugar, nos adentraremos

¹⁶ En la mayor parte de los casos, lo que existe es una cavidad de dimensiones inferiores a la estándar, mientras que la agenesia (ausencia) completa es una situación escasa.

en la elección del tipo de técnica concreta a desarrollar ante personas que optan por realizarse una vaginoplastia. Acabaremos analizando la preferencia actual de l*s profesionales por las dilataciones para preguntarnos si esta opción responde a un cambio basado en las certezas derivadas del funcionamiento de la MBE. Además del trabajo de campo, nos apoyaremos en el análisis de algunos textos médicos que nos van a permitir ganar perspectiva histórica para mirar la práctica clínica actual y responder a la siguiente pregunta: en el ámbito de las reconstrucciones vaginales, ¿qué ha cambiado y qué permanece?. O dicho de otro modo, ¿cuál es el alcance de los procesos de transculturación que están teniendo lugar? Este análisis puede ser útil para pensar el papel del contacto en la clínica quirúrgica.

3.4.1. *Crear una vagina en la cultura médica: reto y lógica del deber*

Las formas de elongación vaginal disponibles en la clínica intersexual se dividen en quirúrgicas y no quirúrgicas. En la propia literatura médica es frecuente encontrar cirujan*s que desaconsejan inicialmente las técnicas quirúrgicas y que defienden el uso de dilatadores (fórmula no quirúrgica) como tratamiento de primera línea, sobre el cual se han registrado tasas de éxito superiores al 90% (Barbosa *et al.*, 2013; Laufer, 2002). Ahora bien, en la propia literatura médica el uso de dilatadores tampoco está exento de problemas ya que requiere una alta motivación de la paciente, lo que queda fuera del control médico. Una situación que algun*s autor*s califican de “reto”:

Es un reto tanto para la paciente, sus padres y para el clínico, después de la creación quirúrgica de una vagina, el pedirle a la niña que utilice un dilatador vaginal. Estudios de seguimiento a largo plazo han demostrado que las neovaginas creadas durante la infancia tienen una alta tasa de falla y de necesidad de reoperación. Si se les da la opción de elegir, algunas pacientes, incluso, optan por nunca someterse a la creación de una neovagina (Barbosa & Varela-Guzman, 2006:209).

La lógica del reto nos remite a una dificultad en conseguir un objetivo que estimula y desafía a quien lo afronta¹⁷. Sin embargo, es una lógica que esconde la relación entre

¹⁷ La RAE define el reto como un "objetivo o empeño difícil de llevar a cabo, y que constituye por ello un estímulo y un desafío para quien lo afronta".

la dificultad - conseguir que la paciente colabore- y los daños sentidos y vividos por la persona derivados del procedimiento. Lo que se reta es la resistencia de la persona a los daños. Si bien Barbosa y Varela-Guzman escriben desde el contexto chileno, esta lógica es similar a la que hallamos en las publicaciones españolas, exceptuando el hecho de que, en nuestro contexto, la opción de elegir se introduce explícitamente en las publicaciones más tardíamente¹⁸.

Además del uso de dilatadores, Marc Laufer, jefe de ginecología del Children's Hospital de Massachussets, señala que también las propias relaciones sexuales pueden conducir en muchos casos a la creación de una neovagina en mujeres con Síndrome de Rokitansky si se dispone de una reducida cavidad previa (2002:442). Sin embargo, las formas que no requieren procedimientos técnicos médicos no son comentadas en la literatura española consultada. En el trabajo de campo realizado en nuestra investigación, sólo una paciente había desarrollado por su cuenta esta forma de dilatación mediante relaciones sexuales sin que nadie del entorno clínico se lo hubiera sugerido previamente.¹⁹ Sin embargo, en las entrevistas realizadas a profesionales el único procedimiento no quirúrgico mencionado fue el uso de dilatadores mecánicos vaginales.

Otra opción distinta es optar directamente por no reconstruir la vagina, alternativa de la que se hace eco Laufer al indicar que hay pacientes que pueden preferir esta opción. Sin embargo, en las entrevistas con profesionales, sólo debatimos esta opción a partir de mi propia pregunta abierta sobre si estaban considerando esta alternativa en la clínica y si la planteaban como opción a las pacientes de forma sistemática. Esta observación nuestra coincide con lo que hallamos en el análisis de la literatura médica española. Entre las publicaciones analizadas, que veremos más adelante, sólo la última guía de la SEEP (Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica, 2018)²⁰ considera esta opción, si bien de forma ambivalente a lo largo del documento. De hecho, mientras que en el apartado de “Tratamiento clínico quirúrgico” de la guía, se menciona que la elongación “debe intentarse”, en el apartado dedicado a la cuestión

¹⁸ Utilizamos el texto de Barbosa y Valera porque explicita, especialmente, en qué consiste ese reto que hallamos en otras publicaciones, menos explicado.

¹⁹ Testimonio público de una paciente durante la celebración de unas jornadas. Notas propias sin grabación.

²⁰ A lo largo de todo el texto, citamos la Guía de la SEEP publicada en 2018 como Guerrero-Fernández *et al.*, 2018.

más social de cómo preparar la “Transición clínica a adultos”, l*s autor*s de la Guía matizan que las mujeres no tienen por qué requerir la elongación vaginal para su bienestar:

Tratamiento clínico quirúrgico: [...] En aquellos casos (CAIS o síndrome de Rokitansky-Küster-Hauser) en que exista un pequeño receso vaginal sin estructuras Mullerianas, debe intentarse la dilatación progresiva hasta obtener una cavidad suficiente (Gargollo, 2009). Esta técnica implica una colaboración total de la paciente por lo que debe diferirse hasta que ella misma lo solicite (Edmonds, 2013). Existen dilatadores vaginales en el mercado con calibre progresivo que facilitan esta tarea y que consiguen su objetivo entre 3 y 6 meses después de iniciada. Si se fracasa siempre se puede reconstruir la vagina con alguna de las técnicas expuestas a continuación (Callens, 2014). (Guerrero-Fernández et al., 2018a:41-42, el subrayado es nuestro. En adelante, nos referiremos a este extracto como "primer fragmento")

*Transición clínica a adultos. [...] **Exploraciones genitales:** [...] Las mujeres no necesariamente precisan de elongación vaginal para su bienestar, y por lo tanto deben guiar la decisión de si desean o no tener relaciones con penetración, y cuándo empezar a tenerlas. Todas estas posibilidades deben ser discutidas con la paciente teniendo en cuenta sus preocupaciones en el seno de un equipo multidisciplinar, en la medida de lo posible con apoyo psicológico, y pueden tener lugar en una edad próxima a la de transición, de modo que deben ser contempladas y adecuadamente abordadas antes del alta al servicio de adultos (Guerrero-Fernández et al, 2018a:50, el destacado es del texto y el subrayado es nuestro. En adelante, nos referiremos a este extracto como "segundo fragmento").*

El primer fragmento de la Guía de la SEEP es un ejemplo de lo que llamamos “la lógica del deber”. Con ella nos referimos a la forma narrativa bajo la que l*s autor*s presentan el objetivo de crear una vagina apta para la penetración como un encargo o una responsabilidad profesional, si bien podría diferirse el momento si la paciente no colabora. Si esto sucede, según la Guía se trata de un “fracaso”, que aún puede resolverse por la vía quirúrgica. Lo que importa señalar es el énfasis en que la vagina hay que crearla, incluso si es mediante procedimiento quirúrgico, a menos que la

paciente manifieste activamente su desacuerdo. También resulta paradójico que la cirugía se plantee casi como alternativa a la dilatación en el texto: ¿para qué se pospone la cirugía en los casos en que las pacientes no colaborarán adecuadamente en la dilatación si, justamente, la mayor parte de las técnicas quirúrgicas de vaginoplastia requieren el uso posterior de dilatadores por la paciente durante periodos que pueden ser indefinidos?

En el segundo fragmento que citamos, la vaginoplastia aparece como una opción, entrando en contradicción con el sentido de deber que la guía otorga a las cirugías en el primer fragmento. Aquí aparece la autonomía de la paciente, pues el texto indica que las opciones se pueden replantear, no ya porque la paciente no colabore, sino porque quizás ni tan siquiera la operación le resulte deseable. Podemos leer este segundo fragmento en clave de transculturación de saberes: la voz del saber médico habitual sobre la relación de las mujeres y la penetración vaginal en las relaciones heterosexuales (representado por la lógica profesional del deber de reconstruir el órgano) convive en el texto referido de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP), sin ser transformada, con otra voz dentro de la cultura médica que emerge en esta versión de la guía y que no hallábamos en las ediciones previas. Esta nueva voz cuestiona el grado de deseabilidad de las operaciones para las propias mujeres y la lógica heterosexista que subyace cuando se da por sentado el mismo deseo para todas. La contradicción de la Guía podemos leerla como el inicio de una transculturación que aún no se traduce en una transformación global de los saberes expertos y las prácticas quirúrgicas sobre las vaginas de las mujeres, pero que supone una fisura en la "lógica del deber" de reconstruir. Aunque la Guía no explícita cuál es el motivo de este cambio de matiz en las recomendaciones, ya que tampoco aparece reconocido como tal, sí podemos decir que es una modificación de carácter reciente.

Esta ambivalencia es importante ya que la lógica del reto y la lógica del deber están evitando que l*s profesionales se pregunten sobre de quién es el deseo que mueve las intervenciones, cuál son los deseos de las distintas mujeres que están en consulta y cómo crear contextos en los cuales puedan hablar sobre ellos desde la conciencia de las normas de género que lo interpelan. Es decir, son lógicas que evitan ver el campo de la técnica y la práctica clínica como dependiente del deseo de las mujeres y de la voz que ellas tienen sobre sus cuerpos.

3.4.2. Crear una vagina en la cultura médica: la épica quirúrgica de las vaginoplastias.

Adentrándonos en las técnicas quirúrgicas de reconstrucción vaginal, una de las conclusiones que extraemos del análisis de la bibliografía es que las vaginoplastias presentan una dimensión narrativa relevante para nuestro análisis de los cambios en la clínica intersexual. El abstract del artículo “Vaginoplastia por técnica de Mayer en síndrome Rokitansky-Hauser-Kuster. A propósito de un caso” (2011)” proporciona una instantánea de lo que llamaremos la “épica quirúrgica de la vaginoplastia”, que encontramos también en otros textos médicos:

*Se presentó una enfermedad rara por una malformación congénita embriológica del desarrollo de los conductos mullerianos que se acompaña de otras malformaciones renales, óseas y abdominales y que impide que la mujer, por ausencia de vagina, pueda tener relaciones sexuales. Una sencilla técnica quirúrgica y su combinación con un tratamiento médico de hormonoterapia estrogénica nos permitió reconstruir una neovagina (vaginoplastia) con un adecuado eje anatómico, elástica, con buena capacidad, suavidad y sensibilidad, además de que logra el orgasmo, no hay dolor y existe un mínimo de morbilidad. Esta es una técnica segura, fácil y eficaz para una posterior vida sexual activa (Abstract íntegro del artículo “Vaginoplastia por técnica de Mayer en Síndrome Rokitansky-Hauser-Kuster. A propósito de un caso” Borges et al.; 2011).*²¹

Tal y como vemos en el texto, sus autor*s, Pedro Borges et al., del Hospital Universitario Gineco-Obstétrico “Mariana Grajales” (Santa Clara, Cuba), construyen un tipo de narrativa a través de la cual presentan la vaginoplastia como una sencilla técnica, segura, fácil, eficaz y victoriosa en su objetivo de reconstruir una vagina con cualidades (con capacidad, suavidad y sensibilidad)²² y habilidades (es la vagina quién llega al orgasmo), mediante un procedimiento sin dolor y con escasa morbilidad. En la “épica quirúrgica de la vaginoplastia” las complicaciones y las paradojas tienden a desaparecer. La cirugía se representa como un simple procedimiento, que elimina el

²¹ Nuevamente, tomamos este ejemplo de literatura científica no española porque permite mostrar la misma lógica de forma sintética.

²² Nótese que sensibilidad no quiere decir “sensación placentera” sino capacidad de diferenciar sensaciones diferentes.

protagonismo que la paciente tiene en la reconstrucción vaginal mediante la propia toma de decisiones sobre la operación y mediante una serie de acciones, como el cuidado o las dilataciones. Borges *et al.* (2011) no dudan en atribuirse la creación al describir cómo “una sencilla técnica quirúrgica y su combinación con un tratamiento médico de hormonoterapia estrogénica nos permitió reconstruir una neovagina”. La lectura que suprime el protagonismo de la paciente en el proceso, borrando las huellas de sus decisiones y acciones, es parte de un proceso de discapacitación que recuerda a las formas de borrado de la autonomía que denuncian activistas del movimiento de vida independiente como Antonio Centeno²³. Volveremos a la discapacitación sexual de las mujeres con anatomías vaginales no estándares más adelante.

Esta narrativa épica simplifica la realidad y representa la figura masculinizada del cirujano como un creador que realiza proezas individuales basadas en su destreza y maestría. Así mismo, se asienta sobre la defensa de una división nítida entre el binomio natural / artificial (que se iguala a vagina / neovagina) orientando el papel de la cirugía a devolver a la vagina sus cualidades naturales como forma de lidiar con las pérdidas a la que se enfrentan estas pacientes, y las problemáticas de género subyacentes, que permanecen innombrables en esta narrativa. Nos referimos con ello a la distancia con la norma sexual a la que se enfrentan las mujeres con anatomías vaginales no estándares y que se traduce en una pérdida de las expectativas previas respecto a quiénes son y cuál es su papel en la sexualidad. Si bien el grado de simplificación con el que se presenta esta narrativa varía en los escritos y discursos de l*s profesionales, en general sí comparten el lugar común que obvia el objetivo social de la cirugía y los daños causados por las propias incisiones, más allá de la mención a si el posoperatorio es mórbido o es el esperable-. En el apartado teórico, ya vimos este mismo fenómeno para el caso de la conceptualización del riesgo en las cesáreas, donde no cuenta la propia incisión sino las complicaciones de la cicatrización.

La narrativa épica de la vaginoplastia favorece las falsas expectativas que pueden formarse algunas pacientes. Marc Laufer ha subrayado que mujeres pacientes con Síndrome de Rokitansky tienen la falsa impresión de que si optan por procedimientos

²³ Intervención de Antonio Centeno en la Mesa Redonda: "Diversidad funcional y desobediencia sexual" organizada por el Museo de la Virreina en el marco de la actividad "Lorenza's way: Práctica artística, diversidad funcional y desobediencia epistémica" (Barcelona, 23 de enero de 2019). Accesible on-line: <https://ajuntament.barcelona.cat/lavirreina/es/recursos/lorenzas-way-practica-artistica-diversidad-funcional-y-desobediencia-epistemica/357>

quirúrgicos podrán evitarse el uso de los dilatadores (2002:442-443). Ambas perspectivas, la de pacientes que cita Laufer y la épica quirúrgica confluyen en ver las vaginoplastias como un procedimiento más simple de lo que realmente es. Una conclusión a la que también llegamos escuchando a la informante Valentina. Ella es una matrona que ha acompañado a madres y padres de personas intersex y también a mujeres adultas no intersex que se han realizado vaginoplastias por otros motivos, como tener cáncer de vulva o cáncer de vagina. En la entrevista, relata la falta de información sobre las complicaciones del proceso que veía en las pacientes operadas a las que atendía y las conversaciones privadas entre las matronas. Desde su experiencia con las dilataciones, las mujeres “lo vivían muy mal”:

[...] las mujeres adultas que yo he conocido, era otro caso, eran cánceres de vulva y vagina y demás. Ahí sí que he visto un montón porque trabajaba ahí, en el servicio de cirugía. Era una cirugía bastante agresiva. Lo que te decían ellas es: «¿para qué me han hecho esto, si esto a mí no me va a servir para nada? O sea, me han reconstruido una vagina, una vulva, que no va a tener sensibilidad prácticamente, que me va a producir estenosis²⁴, dolor, que me va a suponer un trabajo, solo ¿para qué?, ¿para qué?» . Eran heterosexuales «¿Para que mi pareja se lo pase bien?» [...] Yo recuerdo de muchas que te decía llorando: "a mí para que me han hecho esto, yo no sabía que esto era así, no me habían contado>>. Si te cuentan que te vamos a construir una vagina y te imaginas que todo eso es..., pues bueno, pues guay; te va a hacer una [vagina] como la de antes. Pero no es así. Entonces, era un poco, pues "a mí que no me hubieran reconstruido nada, ¿no? quítame el tumor y punto y yo ya haré las prácticas que tengo que hacer y viviré mi sexualidad de otra manera; pero esto simplemente ¿para qué?>>. [...] O sea que con las adultas, repito, tengo, tuvimos bastantes casos y lo vivían muy mal. Supongo que habrá algún caso que no lo viviera mal pero no es mi experiencia. Ni la de mis compañeras. O sea allí estábamos todas diciendo: "bueno, yo, si me pasara lo mismo, pues, ¿qué diría? Pues mira no me reconstruyas nada>>. Bueno, no lo sé, hay que vivirlo pero ¿para qué? ¿no?. Si al final es que limitamos la sexualidad siempre a dos prácticas y ya está y hay muchas más cosas que se pueden hacer y estamos también como muy dirigidas a eso. Eran mujeres

²⁴ Estrechamiento de las paredes vaginales.

jóvenes, casi todas eran mujeres jóvenes, la más joven que conocí eran treinta y pocos y la más mayor eran cuarenta y tantos, cincuenta. Para mí son mujeres jóvenes, no tiene dieciocho años pero, en fin, son bastante jóvenes. Si fuera una señora de 80 años que puedes decir, bueno, tiene otras características de piel, de tejido (Valentina, M1, matrona, entrevista individual, 2016).

La valoración del riesgo de las cirugías que hace Valentina en la entrevista contiene una lógica del daño en la que el dolor físico y emocional no es compensado con el beneficio de convertirse en una mujer penetrable para sus maridos. Esto nos lleva a pensar que es difícil que los equipos puedan replantearse profesionalmente la pertinencia de realizar vaginoplastias si la conciencia sobre las complicaciones y los daños es minimizada mediante el uso del tipo de narrativas que caben dentro de lo que llamamos la "épica quirúrgica de la vaginoplastias".

3.4.3. Transformaciones de la idea de vagina y de la valoración de los riesgos de las vaginoplastias .

La minimización del daño, implícita en la narrativa de la épica quirúrgica de la vaginoplastia, se da en un contexto de contacto limitado entre pacientes y cirujan*s. En el testimonio anterior, Valentina relataba los diálogos en privado de las matronas, que estaban en estrecho contacto con las mujeres operadas, comentando que ellas no accederían a la vaginoplastia si se vieran en la misma situación que las pacientes. En el transcurso de la conversación sobre su experiencia con mujeres con cánceres operadas, Valentina apunta dos aspectos que hace falta relacionar: una toma de decisiones sobre la vaginoplastia delegada en el personal de cirugía y una ausencia de contacto entre l*s cirujan*s y las pacientes. L*s cirujanos visitan y supervisan pero las pacientes se abren emocionalmente y comparten sus preocupaciones con las matronas. Las matronas cuidan, con-tactan y transforman sus saberes sobre las vaginoplastias como producto de este contacto, pero no son ellas quienes están presentes en la toma de decisiones:²⁵

No hay una toma decisiones; la gente desgraciadamente le da todo, la

²⁵ Valentina ni siquiera era convocada a formar parte de las reuniones del equipo clínico del hospital, donde se comparten los casos.

responsabilidad y todo el poder al médico, al cirujano; te lo juro. Yo sigo pensando que la gente los tiene por dioses y eran todas las decisiones del cirujano. Y los cirujanos, por lo menos por lo que yo conozco, te cuentan una parte, pero no te cuentan todo ni te cuentan todo lo que va a venir luego. O sea te hablan de lo que es el proceso quirúrgico, lo que va a durar la intervención, los días que vas a estar ingresada y ya. Pero no te cuentan luego todo lo que tú te llevas a casa, todo lo que arrastras en tu cuerpo que tiene que ver con tu mente, y cómo influye todo eso en tu vivencia de mujer, en tu vivencia de la sexualidad [...] sí sí, yo vuelvo al tema del paternalismo médico. Quién tiene la decisión es el médico y nosotras [las matronas] somos un cuidado más a pie de cama. Yo no te curo solamente las heridas, no te doy solamente las pastillas sino, al final, tú me cuentas cómo te sientes, tu familia me cuenta cómo se siente; es que es real. Quien al final conoce a esa persona, a ese paciente, eres tú. Y sabes que a lo mejor esa decisión sí es efectivamente la correcta o no. A lo mejor no, a lo mejor era mejor haber esperado. Yo te hablo recordando las mujeres de la vaginoplastia. Eso no se lo decían al cirujano, eso te lo decían a ti cuando estabas con ellas haciéndoles una cura, o en el aseo o tomándoles la temperatura. Y con quién lloraban era contigo y no con el cirujano. con el cirujano: "¿cómo estás?, bien bien, ¿te duele? si, no; ¿tienes fiebre? y ya>>. Pero no hay más. y eres un poco al final de atención psicológica; eres tú. (Valentina, matrona, M1, entrevista individual, 2016).

Podemos decir que Valentina y, posiblemente, las compañeras matronas a las que se refirió anteriormente han ido precisando sus saberes sobre las vaginoplastias en contacto con la expresión de los dolores de las mujeres que han sido operadas, reelaborando el *para qué de las cirugías* y la relación coste/beneficio (que depende de la visión sobre cómo las mujeres cis pueden participar de las relaciones sexuales). Un contacto que se da a partir del papel de cuidado, físico y emocional, que realizan en los postoperatorios, que son también momentos de conversación y escucha. Esta transformación no la vemos en las entrevistas con el personal de cirugía y solo la hallamos someramente en las publicaciones médicas de profesionales del Estado español, que analizaremos más adelante. En ninguna de las publicaciones revisadas hallamos la presencia de matronas, personal de enfermería y/o cuidados como parte

de la autoría.

Al igual que en el caso de las clitorectomías, el lugar de las vaginoplastias en la cultura médica de l*s profesionales entrevistad*s se relaciona con los cambios que se han ido produciendo en la concepción médica sobre qué es una vagina. Olmo, endocrino informante, conversa sobre la concepción quirúrgica de sus antecesores en el hospital (la llamada “vagina-agujero”) ante personas intersex con ambigüedad genital, que les hacía tender a reconstruir los genitales en sentido femenino:

Lo que es desde el punto de vista estético y dejar unos genitales... eso ha cambiado muchísimo. Es decir hace 15 o 20 años lo fácil era dejarlos como chicos, como chicas, perdón. Por decirlo de una manera un poco burda, es más fácil un agujero que hacer un pene [...] Hoy en día sabemos que esto es un disparate. En esto hemos avanzado juntos, yo creo que es la presión social y por parte de las asociaciones la que nos ha hecho cambiar. No hemos sido nosotros [...] Las asociaciones de DSD en el mundo, mundiales, la americana, la europea, la española, nuestra GrApsia y tal... pues hombre han presionado muchísimo; oye, que estas mujeres que tienen ya 30 años, que son chicos y que le hicisteis una vagina y tal y son chicos; y les mutilasteis ese falo que tenía porque eran un XX. Entonces, no existe una correlación entre cariotipo e identidad de género [...] Conclusión: ahora mismo es muy complicado dar un consejo al respecto (Olmo, endocrino pediatra, EP8, entrevista individual, 2018).

Como reconoce Olmo, la visión quirúrgica sobre las vaginas ha ido cambiando en contacto con las asociaciones y con las posiciones críticas que han representado tanto el activismo internacional como la asociación GrApsia. Al mismo tiempo, es cierto que los procedimientos menos invasivos cobran cada vez más importancia. Podríamos decir que es en contacto con las posiciones críticas de organizaciones y activistas como está cambiando la percepción de l*s profesionales sobre los genitales de las mujeres. Sin duda llama nuestra atención que este cambio también coincide con la creciente visibilización pública y legitimación social de las luchas feministas y, en concreto, LGTB, en el Estado español. Esta transculturación o contacto entre diferentes lógicas culturales sobre el cuerpo es, una vez más, ambivalente. Podríamos decir que la preocupación profesional por el daño quirúrgico sobre los genitales de las mujeres,

hace que no se perciba la cirugía de reconstrucción vaginal como un procedimiento fácil y pone en valor el uso de los dilatadores considerados menos invasivos. Sin embargo, esta tendencia al cambio convive con otra posición más conservadora que sigue viendo como prioritaria la tarea quirúrgica de hacer de las mujeres intersex cuerpos sexualmente penetrables.

3.4.4. Vaginoplastias y elección de técnicas: dificultades de basar la práctica en la mejor “evidencia”

Ya hemos visto como la narrativa épica de la cirugía está relacionada con la valoración profesional de las vaginoplastias como opciones con un balance coste/beneficio positivo. La siguiente cuestión que nos propusimos clarificar, para entender la lógica de las reconstrucciones vaginales en mujeres con condiciones intersex, fue el proceso de elección de la técnica quirúrgica concreta. Las técnicas quirúrgicas son objeto de controversia profesional, tal y como refleja la literatura médica, ya que la producción de “evidencia científica” que sustenta cuál es la mejor técnica, no es un asunto sencillo. Este escenario controvertido hizo que Laufer (2002) se preguntase por qué la literatura médica provee tantos procedimientos diferentes. Laufer sugiere que, al no haber muchos casos, la capacidad de crear estudios longitudinales y comparativos está muy limitada, lo que ha favorecido la convivencia de múltiples técnicas (2002:443). Por consiguiente, si no es sencillo atenerse a la práctica de lo que sería una “cirugía basada en la evidencia”, debemos preguntarnos en qué se basa la elección de una u otra técnica.

Según el análisis de la literatura médica y las entrevistas realizadas dos aspectos condicionan la técnica escogida: las características anatomofisiológicas de las vaginas de las mujeres y las destrezas quirúrgicas en las que se especializa el equipo que atiende. Respecto al primer aspecto, la elección depende del “nivel de masculinización” de la persona intersex. Se trata de un término que se establece en función de la relación entre la desembocadura de la vagina y la uretra. Los casos de mayor virilización (estadíos IV y V de Prader), que presentan la desembocadura de la vagina por encima del esfínter externo (desembocadura alta), se consideran los casos más “masculinizados” y de corrección quirúrgica más compleja (véase Aleman *et al.*, 2013 y Piró Biosca, 2012:314). Esta representación del peligro como las formas en que la

anatomía de las mujeres se "masculiniza" es parte de la cultura médica del riesgo.

Respecto al papel de los equipos quirúrgicos, la uróloga Carmen Piró Biosca señala que es el alto grado de especialización en una técnica, por parte del equipo, lo que determina la oferta quirúrgica a la persona intersex (Piró, 2001:133). Silvia, una mujer informante madre de una niña con hiperplasia, daba cuenta de esta dimensión profesional de la elección de las técnicas en el transcurso de una entrevista. Ella comentaba haber aprendido, durante su proceso como acompañante, que las recomendaciones clínicas en este caso dependen de con quién hables y qué sepa hacer.²⁶ Esto depende también del número de casos atendidos y a través de las entrevistas que hemos realizado en hospitales que reciben pocos casos podemos confirmar que también en algunos hospitales con escasas cohortes se realizan cirugías genitales a personas intersex con ambigüedad genital, dado que no hay ningún protocolo que exija derivación a otros centros con concentración de casos.

En la clínica intersexual española no hallamos unanimidad en torno a la técnica a utilizar en casos en los que se opta por la vaginoplastia, ni tampoco una evolución de una técnica concreta a otra distinta. Hallamos más bien una convivencia de técnicas que dependen de la especialización profesional de cada ciruján* en los equipos clínicos. Lo que sí parece haber cambiado es la tendencia a plantearle a las pacientes la dilatación vaginal antes de ofrecer la cirugía. Ahora bien, ¿es esta priorización de la dilatación una idea novedosa en la cultura médica?

3.4.5. De las vaginoplastias a las dilataciones como primera respuesta: ¿evolución lineal y progresiva hacia una medicina menos intervencionista?

La apuesta por las dilataciones como respuesta previa a la cirugía es explicada por Marisa, ginecóloga informante, en casos de mujeres con SIA; como una forma de avanzar hacia la simplificación de las técnicas. Un asunto que ella relaciona con la evolución hacia una medicina menos intervencionista, que incorpora las publicaciones aparecidas en los últimos cinco años:

Sam- ¿qué ha cambiado a lo largo de estos años con la reconstrucción de neovagina?

²⁶ Entrevista individual sin grabación. Notas personales.

Marisa- Hombre...¿qué ha cambiado? Pues ha cambiado la técnica que se ha simplificado ¿vale? Que está la modificada de Vecchiatti²⁷ y luego también los dilatadores, obviamente, y luego el conocimiento también de la elasticidad de la vagina y todo eso. Igual antes éramos más intervencionistas y ahora pues un poco menos.

Sam- ¿cuándo se da ese cambio?

Marisa- Pues no te sé decir, yo te diría que hay una publicación, es que hay una publicación del 2018 pero la anterior ¿qué sería? ¿Del 2015 o del 2014, puede ser?, dónde ya, pues, dicen que primero el tratamiento de elección debe ser la dilatación vaginal sobre todo para los SIA completos y luego la que requiera ampliación pues se hace un tratamiento quirúrgico.

Sam- esto...¿2015 me hablas entonces?

Marisa- Que yo estoy recordando la publicación de la Sociedad Americana de Ginecología y Obstetricia [...] creo que la [publicación] previa a la del 2018, que hay una publicación de enero. La previa debe ser del 14 o del 15, pues nosotros vamos con las publicaciones que hay.

Sam- Y en lo concreto, ¿cómo se produce ese cambio en la práctica clínica? Es decir, en el día a día, ¿cómo es? ¿Cómo pasáis de una técnica la otra? ¿En el 2015? ¿Hay una serie de artículos...?

Marisa- Bueno, pues, no te sé decir, pues con la máxima naturalidad, te quiero decir que si hay evidencia científica y te dice que es mejor que empecemos con los dilatadores... siempre los hemos utilizado con la cirugía, obviamente, porque necesitaba, se necesita mantener esa vagina permeable. Lo que pasa es que también es verdad que antiguamente los dilatadores que había eran hechos para personas, habían unos en la planta específicos y ahora hay de silicona que se lavan con agua. O sea, que también la industria farmacéutica ha facilitado todo esto. y luego se compran en... un suministrador o en la farmacia que son baratos, fáciles e higiénicos. Y eso antiguamente no existía,

²⁷ En esta técnica, descrita en 1965, se usa un molde plástico con un dispositivo de tracción para crear una cavidad entre la vagina y el recto. Desde 1994, esta técnica puede realizarse por vía laparoscópica, una versión menos invasiva, siendo la técnica más utilizada en Europa según Altez et al., (2013).

obviamente (Marisa, ginecóloga, G2, entrevista individual, 2018).

En la explicación de Marisa puede verse la tendencia a entender los cambios en medicina como la evolución progresiva y lineal desde aquellas posiciones que ahora la comunidad profesional identifica como menos apropiadas (la tendencia al uso de cirugía invasiva), que quedaría circunscritas al pasado, hacia las que actualmente identifica como más apropiadas (las tendencias menos intervencionistas y dañinas), que formarían parte del presente al desplazar y superar las anteriores.

Pero la propia historia de la literatura médica no coincide con este modelo explicativo que vemos en l*s profesionales, desde el que tienden a leer los cambios en la práctica clínica en términos de progreso. En este apartado nos proponemos analizar tres textos médicos que proporcionan claves históricas para comprender, no sólo cómo la lógica del deber y la épica quirúrgica tienen un largo recorrido en medicina, sino también cómo la apuesta por anteponer las opciones menos invasivas para la creación de una vagina no es de reciente aparición en la comunidad médica profesional. En primer lugar, analizamos un artículo publicado por Bau *et al.*, en la *Revista de Medicina de la Universidad de Navarra* en el año 1984, donde ya aparecen los términos del debate sobre la sexualidad que se reproduce en el primer extracto del documento de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP) (Guerrero-Fernandez *et al.*, 2018a), y demuestra que la lógica profesional del “*deber*” de intentar expandir la vagina tiene largo recorrido en la cirugía española. En segundo lugar, analizaremos los textos que introdujeron la posibilidad de la elongación vaginal mediante el coito y los dilatadores, respectivamente. Mientras el primero data de los años setenta (D’Alberton & Santi, 1972), el uso de dilatadores se remonta a debates médicos de los años treinta (Frank, 1938).

En 1984, un grupo de cuatro cirujanos de la Universidad de Navarra encabezados por S. Bau, ya expresaron su deseo de optar por una cirugía menos invasiva ante mujeres con Síndrome de Rokitansky²⁸ a quienes atendían para realizar una elongación vaginal. Consideraban la cirugía siempre que las técnicas no invasivas “no sean factibles” según explicaban como sigue:

El tratamiento [en casos de SMR] debe de ir encaminado a la creación de una

²⁸ El Síndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) nombra un conjunto de condiciones que implican una aplasia (ausencia) congénita del útero y de las 2/3 partes de la vagina; que puede ir acompañada o no de otras afecciones.

neovagina y mantenimiento del nivel estrogénico adecuado en caso de insuficiencia ovárica. Las técnicas actuales son muchas y variadas. La pauta general es comenzar por la menos agresiva y reservar las técnicas más agresivas cuando las primeras no son factibles [...] El estado emocional personal y familiar es importantísimo; hay que dejar claro que normalmente el ginecólogo puede manejar el problema sin ayuda del médico psiquiatra. Se debe acentuar el hecho de que la paciente se podrá casar, tener relaciones sexuales completas y satisfactorias y que, como una de cada seis parejas, podrá adoptar un niño. [...] La operación correctora debe de realizarse cuando la paciente ha terminado su crecimiento, cuando ella lo solicite y esté dispuesta a cooperar; si no, la operación está condenada al fracaso. No debe de posponerse la operación hasta fechas cercanas a la boda, pues cualquier problema en el curso postoperatorio condicionara el aplazamiento de la misma con la angustia familiar y personal que ello supone. En cualquier forma la clave del éxito (satisfacción sexual, estabilidad marital, realización personal), depende mucho más del enfoque psicológico social y familiar y del ajuste psicosocial de la paciente, que de la brillantez del resultado anatómico Hecker (Bau et al., 1984:188-189; el subrayado es nuestro).

Desde la Clínica Universitaria de Navarra, vinculada al sector católico conservador²⁹, Bau y sus colaboradores parecen defender las técnicas menos invasivas. La propuesta no recoge plantearles a las personas con el síndrome si “debe” o no haber una vagina penetrable; esa decisión ya fue tomada por los médicos que escriben. La necesidad obligatoria de una vagina, según la narrativa de estos médicos, convierte la cirugía en “factible” si las llamadas “técnicas no invasivas” se muestra insuficientes. Aunque la cirugía resulta corporalmente más agresiva y puede requerir pos-operatorios mórbidos y dilataciones posteriores, según la propuesta de los médicos, proporciona un beneficio mayor que justifica su uso: dotar de una vagina para “normalizar” una vida heterosexual plena. La corrección de la anatomía se convierte en el modo de garantizar el acceso al matrimonio heterosexual, recomendando en el artículo incluso la sincronización entre las fechas de las operaciones y las de la boda para evitar las complicaciones que un

²⁹ La Clínica fue fundada por San Josemaría Escrivá de Balaguer en 1962, como un centro de la Universidad de Navarra. En la actualidad, se conoce como "Clínica de la Universidad de Navarra" y en el apartado de "Misión y Valores" de su página web aparece definida como una clínica "de inspiración cristiana". Véase: <https://www.cun.es/quienes-somos>

post-operatorio de este tipo puede tener en los comportamientos sexuales que se espera de las mujeres.

La distancia temporal con el lenguaje que usaron Bau *et al.*, en 1984 ("matrimonio", "boda", etc...), es una oportunidad para mostrar la lógica subyacente a las cirugías vaginales; una lógica que encapsula en la vagina el lugar que ocuparán las mujeres. Como ya vimos, esta lógica persiste hoy en día bajo fórmulas, más adaptadas a la época actual (tener relaciones sexuales completas, satisfactorias, etc) que encajan la normalización de las anatomías vaginales de las mujeres. Bau *et al.*, citaron cuatro técnicas, siendo la primera el uso de dilatadores y, sugieren después, las técnicas quirúrgicas de McIndoe, de Williams y plastias intestinales/transplantes vaginales - estas de uso sólo en "último término" debido a su alto riesgo quirúrgico, según estos autores-. Una modalidad de las plastias intestinales es la técnica descrita por Baldwin en 1904 consistente en crear una vagina a partir de un segmento de colón o sigma vascularizado. Esta técnica fue considerada la mejor opción por algun*s profesionales que intervienen en hospitales públicos españoles ya que la neovagina tiende a no cerrarse, por lo que no se requiere dilatación, y proporciona lubricación, procedente de la secreción del fragmento intestinal (véase Piro Biosca en SEEP, 2001:135). Sorprende esta traslación del intestino a la vagina, si la valoramos desde una óptica que incluyera la penetración anal como práctica sexual. Según la lógica subyacente en este tipo de intervenciones, para que la penetración de un segmento del intestino pueda ser considerada válida, la cavidad penetrable tiene que estar ubicada a la altura de la vagina; mientras que la posibilidad de que la penetración a una cavidad formada por intestino se realice analmente no es considerada por l*s profesionales de la cirugía. Parece que la indicación y tipo de cirugía se propone para apoyar una visión normativa de las relaciones sexuales legítimas que recrean el nexo entre sexualidad y reproducción, aún cuando solo sea un simulacro estético de lógica reproductiva .

Antes de los ochenta, ya aparecieron publicaciones que planteaban técnicas no quirúrgicas. En 1972, Alberto D'Alberton y Franco Santi publican una carta al editor en *Obstetrics & Gynecology* titulada "Formation of a neovagina by coitus", donde analizan 41 casos de síndrome de Roquistsky, de los cuales sólo 3 optaron por cirugía (véase Figura 18). De las 38 restantes, 19 habían llegado a tener relaciones sexuales con penetración y otras 19 habían optado por no hacerlo. L*s autores referencian otro artículo de 1971 donde Wabrek, Millard, Willson y Pion recomendaban el uso de



LETTERS

FORMATION OF A NEOVAGINA BY COITUS

To the Editor:

In a recent article (Obstet Gynecol 37: 408-413, 1971); Wabrek, Millard, Wilson and Pion reintroduced and recommended the Frank nonoperative pressure method for creating a neovagina.

In our Clinic, during the past 5 years, 41 patients with congenital absence of the vagina associated with rudimentary uterus (Rokitansky's syndrome) were observed.

In 3 of these patients, a neovagina was constructed surgically. Of the 38 remaining, 19 never had sexual intercourse, while 19 did.

In the latter group, 7 patients who had been married for periods ranging from 6 months to 10 years, were referred for primary amenorrhea and sterility. They all stated that, within a few months after mar-

The illustration at the top of the page is from a 17th-century German engraving.

Vol. 40, No. 5
November 1972

riage, intercourse had ceased being painful and had become satisfactory to both partners. Another 7 patients, unmarried, reported similar experiences. In all 14 patients, in whom congenital absence of the vagina was diagnosed, retrospectively, at the time of clinical evaluation, the neovagina now easily admitted two fingers to a depth of several centimeters. The other five patients in this same group were first seen before they started to have sexual experiences and again at regular intervals thereafter. The initial examination revealed a small dimple inside the hymenal ring, about 1 cm deep; after having started intercourse, the introital dimple showed progressive dilation. Within a few months, the depression was ample enough to permit satisfactory coitus.

Although similar observations have been reported previously,¹⁻⁴ generally, not much is known about the possibility of forming a neovagina through repeated coitus.

We believe that the above possibility should be taken into consideration and explained to patients as one of the available therapeutic procedures. In our series of observations, no complications were observed and the patients studied did not show any psychologic disturbances as a result of this latest method of forming a neovagina.

At the end of their article, Wabrek and his associates express the hope that surgical treatment for vaginal agenesis might be confined to medical history. Our observations support this hope.

Alberto D'Alborton, MD,

Franco Santi, MD

1 Clinica Ostetrica e Ginecologia
dell'Università di Milano

Via Comenda 12
Milano, Italia 20122

REFERENCES

1. Sadler L: Quoted by Bryan AL, Nigro JA, Counseller VS.⁵
2. Musset R, Hervet F, Lefebvre PH, et al: Trois observations de guérison fonctionnelle non chirurgicale d'absence congénitale de vagin. Bull

Fig. 18. Carta al editor de la revista Obstetrics & Gynecology de Alberto D'Alborton y Franco Santi (1972). Remarcamos con el círculo el fragmento donde l*s autor*s remiten a la conclusión de Wabreck y sus colaboradores. Extraído de: https://journals.lww.com/greenjournal/Citation/1972/11000/FORMATION_OF_A_NEOVAGINA_BY_COITUS.24.aspx

dilatadores mediante el conocido como “método de Frank” y expresaban el deseo de que el tratamiento quirúrgico para la agenesia vaginal acabase confinado a la historia de la medicina (en D’Alberton & Santi, 1972:763). D’Alberton y Santi hacen referencia al hecho de que observaciones similares a las de su estudio ya habían sido hechas por autor*s previ*s, dando a entender que estaban siendo poco escuchadas en la comunidad médica de la época.

Si en los años setenta ya hallamos referencias a métodos no quirúrgicos, en 1938 Robert Frank publicó un artículo titulado “The formation of an artificial vagina without operation” en el *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, donde asentó la técnica del uso de dilatadores que se ha seguido usando en la actualidad. Frank, que era Jefe de Ginecología del Mount Sinai Hospital de Nueva York, se basó en más de 30 casos que había visto en sus últimos 12 años de experiencia clínica. Lo primero que llama la atención al leer a Frank desde el presente es que muestra la vivencia subjetiva de las mujeres desde el segundo párrafo de su artículo, donde nombra los estados depresivos y las ideaciones suicidas que las pacientes a las que trató desarrollaron ante el diagnóstico: “Some patients, when advised of their condition, react with severe mental depression, their entire outlook on life is changed, suicidal ideas may develop. Properly selected cases should be relieved” (Frank, 1938:1053). Frank utiliza una escritura inusual respecto a los textos médicos contemporáneos que hemos tenido la oportunidad de revisar, ya que destaca las complicaciones de las vaginoplastias, a las que atribuyó hasta un 20% de mortalidad en aquellas realizadas a partir de tejido del tracto intestinal, cifra alarmante que le lleva a buscar otras opciones para las pacientes que atiende: “I have never performed these as the risk is disproportionately great, the mortality of the reported and unreported cases being estimated at 20 per cent” (Frank, 1938:1053)³⁰.

Nos detendremos en el texto de Frank porque, publicado en la década de los treinta, rompe con la épica quirúrgica de las vaginoplastias sin romper con la lógica del deber ni con el borrado de las decisiones de las mujeres como sujetos en el encuentro clínico. En el transcurso de una operación quirúrgica, Frank se siente impactado por lo tenue que es el tejido que separa el recto de la uretra y la vagina. Una breve incisión en la

³⁰ Otr*s autores también consideran que la propuesta de Frank fue una reacción a las complicaciones y deformidades resultantes de sus operaciones previas en mujeres para crear una vagina funcional (véase Altcheck en Altcheck *et al*; 1991:279).

región del himen y algunos movimientos penetrantes con el dedo ya permiten alcanzar el peritoneo. Frank relata esta visión como un acto significativo de darse cuenta, que le lleva a pensar que quizás pueda “forzar” hacia dentro la membrana mucosa sin incisión ni operación:

During the operations for formation of an artificial vagina, as well as in the examination of patients when first observed, I have been struck by the very tenuous tissues separating rectum from urethra and bladder. An incision in the hymeneal region gives ready access to this connective tissue layer and with a few penetrating movements of the fingers, the peritoneal fold of Douglas is readily reached. Motivated by this observation, in the last three and one-half years I have attempted gradually to force inward the mucous membrane in the introital region without incision or operation. By this simple maneuver, a vagina may readily be established without operative intervention. Six patients have now been treated, with only one failure, which is ascribable largely to the uncooperative attitude as well as the stupidity of this patient (Frank, 1938:1053-1054).

La palabra “forzar” (“to force”) no parece en absoluto problemática en este texto. Durante el resto del artículo, Frank explica detalladamente cómo llevar a cabo la creación de una vagina al forzarla mediante un tubo dilatador de pyrex, ilustrando el proceso mediante dibujos (véase Fig. 19). El primer paso es crear una canal estrecho “tan pronto como sea posible” por introducción del tubo. Tras la primera semana, se enseña “cuidadosamente” a la paciente a introducirse el dilatador en los ángulos correctos tres veces al día; durante media hora cada vez (mañana, tarde y noche). En un plazo de dos a cuatro semanas ya es posible crear una primera cavidad o, en palabras de Frank, una “depresión suficiente”. Cuando este primer tubo dilatador ya puede introducirse al completo, se deja una noche entera acompañado de un tampón de algodón y una faja, tras lo cual se procede con el dilatador de tamaño siguiente manteniéndolo introducido durante la noche entre ocho y diez horas. El tubo de tamaño final es que el se debe usar hasta el matrimonio (institución que aparece de nuevo).

Los resultados de la aplicación de la dilatación a las 6 pacientes que trató Frank pueden verse en la Figura 19. Es interesante detenernos en el caso de la señora S.G. que, para recuperar su nombre, ficcionaremos aquí como Esege. El paso de Esege por

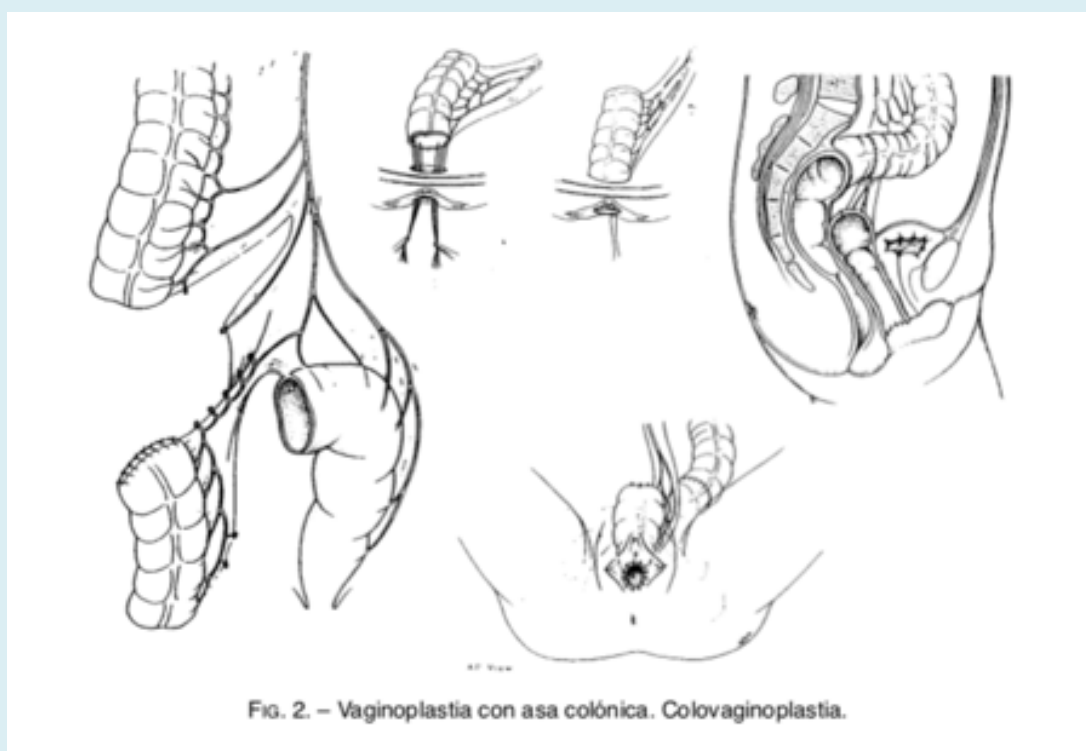
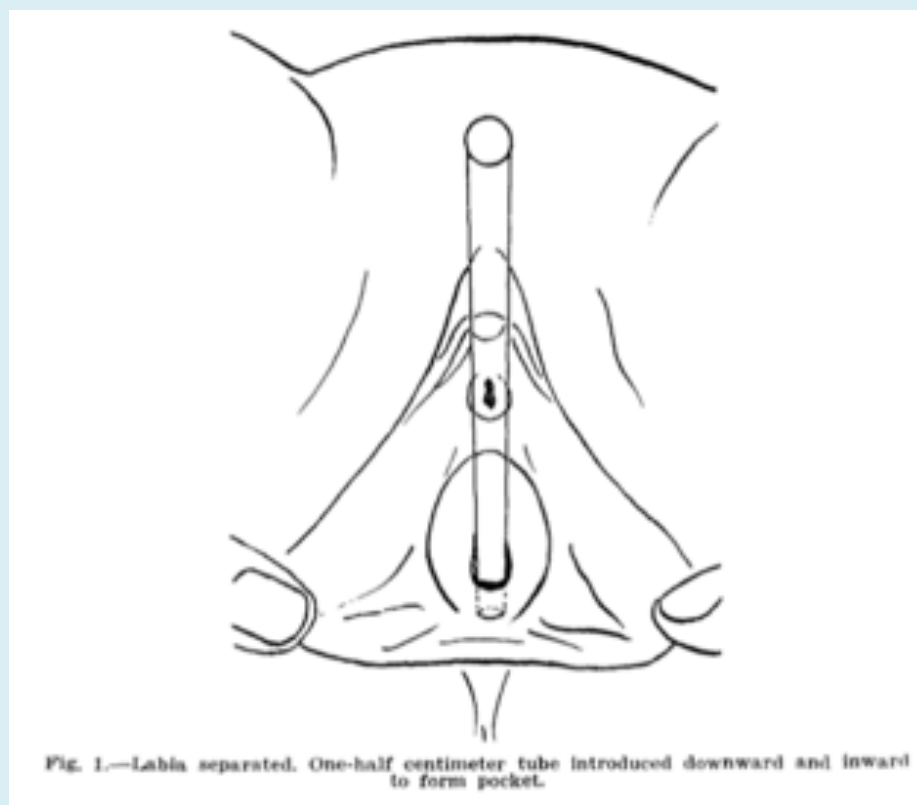


Fig. 19. Representación del primer paso de la dilatación según Frank. (Reproducido de Frank, 1938:1054). Llama la atención la presencia de los dedos del médico en la ilustración abriendo los labios, respecto a representaciones más contemporáneas. Podemos decir que Frank no ha eliminado aún la corporalidad del médico en la intervención, es decir, todo aquello que nos invita a ver a quién está viendo la imagen y a quién se halla detrás practicando la técnica.

los estudios de Frank acaba marcado con asterisco y expuesto como fallo. Sus anotaciones indican que Esege adquirió una longitud vaginal igual o incluso mayor que el resto de los casos. Su catalogación como fallo proviene de que la frecuencia del coito es “rara” (como aparece en la columna “coitus” de la Figura 19), lo que muestra a la perfección el para qué de la cirugía. “Fallo” no quiere decir que el procedimiento no fuera adecuado para la elongación, sino que la señora Esege era una paciente “poco inteligente”, “poco cooperadora” y “estúpida” -en palabras de Frank a lo largo del texto- que solo raramente practicaba coitos. El éxito de la dilatación es evidente que dependía de las decisiones de la mujer respecto a ser penetrable. En este caso, la dilatación opera sobre el cuerpo de Esege pero no logra operar sobre su decisión de ser penetrada por su marido, por tanto el cirujano lo interpreta como fallo. No cumple con su deber. Aunque el éxito de las dilataciones depende totalmente de la voluntad y la decisión de Esege, esta dependencia de la colaboración voluntaria de la paciente es permanentemente escondida. Las señoras Aache y Eleca (A.H y L.K) no son catalogadas como fallos a pesar de no tener coitos registrados dado que no estaban casadas. Por un lado, fuera del matrimonio y del coito heterosexual no se espera ninguna utilidad sexual de sus vaginas, lo que hace que a Frank no se le ocurran otras prácticas de contacto para registrar sensibilidad o uso. Inmerso en la moral sexual de la época, el cirujano parece entender que sin marido no puede valorarse prácticas de uso de la vagina que impliquen dilatación. Sin embargo, como no puede decirse que hayan declinado la opción de practicar la penetración vaginal con sus futuros maridos, Aache y Eleca no son catalogadas como fallos. Nótese en la tabla publicada de presentación de resultados (Fig. 20) que el asterisco no se sitúa sobre la columna que recoge la frecuencia del coito o la longitud de la vagina lograda por dilatación, sino sobre la

COMPLETED CASES				
CASE	AGE	MARRIED	LENGTH OF VAGINA	COITUS
U. N.	20	3½ years	7.0 cm. (2¾ in.)	2-5 weekly
E. W.	19	3½ years	6.5 cm. (2½ in.)	1 weekly
L. R.	24	3 months	7.0 cm. (2¾ in.)	2-6 weekly
S. G.*	22	3 years	7.0 cm. (2¾ in.)	Rare
A. H.	18½	Unmarried	6.5 cm. (2½ in.)	-
L. K.	18½	Unmarried	6.8 cm. (2⅞ in.)	-

*Failure

Fig. 20. Presentación de los casos completados. Reproducido de Frank, 1938:1055.

columna de las iniciales del nombre.

Según Frank, casi todas las pacientes le agradecen haberles instado a compartir su situación con sus esposos para evitar infidelidades y, de hecho, la única que fracasó en el proceso fue esa “unintelligent patient” que mantuvo a su marido en la ignorancia del procedimiento. Deducimos que Frank se refiere, de nuevo, a la señora Esege:

The 3 patients who have intercourse regularly, state that this is entirely satisfactory and normal, as do their husbands. Two patients are unmarried. In every instance I urge that the fiancé be fully informed of the situation in order that no unhappiness or legal repercussions may arise. The patients have thanked me warmly for having insisted on this, and they are now happily mated. The sole exception was the unintelligent patient, already married when first seen, who has sedulously kept her husband in ignorance and in whom the entire procedure has proved a failure [...] It is hoped that with this bloodless and simple procedure, patient suffering from this malformation may be readily relieved of their coital disability and of the feeling of inferiority which this engenders (Frank, 1938:1055).

Con este “simple” procedimiento, que, según el cirujano, se distingue también de la cirugía por no ser sangrante, Frank espera aliviar a las pacientes de su sufrimiento al liberarlas de su “discapacidad coital” –en palabras del cirujano- y del sentimiento de inferioridad que les pudiera engendrar por no “cumplir” con la lógica sexual patriarcal que plantea la penetración como deber marital. Vale la pena rescatar el encuadre del Síndrome de Rokitansky que hace Frank en esta frase final de su artículo al situarlo como un tipo de discapacidad. La denominación de la atresia vaginal en estas pacientes con Síndrome de Rokitansky en 1938 como “discapacidad coital” no ha permanecido viva en la literatura posterior pero indica la visión de “cuerpo tullido” con la que parecía percibirse el que las mujeres no contribuyeran al coito vaginal. Al menos en 1938, la discapacitación de las mujeres con vaginas no estándares estaba justificando los procedimientos quirúrgicos para creación de una vagina. La decisión médica de capacitarlas para la penetración parecía no cuadrar con la resistencia de algunas mujeres a ser obligatoriamente penetrables. Sin el problema del matrimonio, la boda y la infidelidad de los maridos, el para qué de la cirugía y de las dilataciones en los textos analizados pierde su sentido.

No obstante, esta conclusión no es simple ni categórica. Al leer los textos también podemos recuperar el eco ahogado de las voces de las mujeres e incorporar la posibilidad de su propia demanda dentro de contextos obligatorios en los que, según indica los textos quirúrgicos, acceder a una vida aceptable implica disponibilidad vaginal; sin importar cuáles sean las anatomías singulares de cada una. También podemos leer los “fallos” como disposiciones corporales en este contexto de exigencia de disponibilidad vaginal. Esto es ficcionalizar conscientemente la historia, ya que ese eco no lo vemos, mediante una práctica narrativa que nos permite escapar al tipo de ficción que nos llevaría a considerar que las seis pacientes de Frank tenían una misma voz, un mismo deseo y una motivación única. Que nos llevaría a confundir la voz de las mujeres que no vemos con la voz de Frank. La ficcionalización aquí no es un intento de adivinar cuáles son las voces de ellas, sino de evocar el vacío que nos produce la voz única de Frank. Una forma de problematizar que sus voces no estén. Una forma de echarlas en falta o echarlas de menos, añorarlas si se prefiere. Escribir desde aquí nos permite sentir su pérdida al buscarlas en el texto y no hallarlas, negándonos a (re)forzar su desaparición desde el presente.

Con este breve recorrido histórico mostramos cómo los procedimientos de la cirugía, para tratar a mujeres con vaginas no “estándares” por el Síndrome de Rokitansky, no se han modificado históricamente de modo lineal y progresivo (sustitución de cirugía invasiva por otra no invasiva). La defensa por l*s cirujan*s, de técnicas no invasivas existían desde los años treinta del siglo XX, aunque parece que no se sintieron escuchados en su momento por su propia comunidad profesional, tal y como expresaron abiertamente Wabreck *et al.* en 1971 (en D'Alberton & Santi, 1972:763). También hemos mostrado cómo la contradicción que aparece en el texto de la última guía de la SEEP (Guerrero-Fernández *et al.*, 2018a) respecto a las vaginoplastias como “deber” refleja una tensión en torno al lugar de las mujeres en la heterosexualidad, entendida no como práctica sexual sino como régimen político al estilo que propuso Monique Wittig en su crítica al pensamiento heterosexual (2006 [1992]). Esta tensión ya se hallaba presente en el lenguaje médico español de los años setenta, que al encapsular en la existencia de una vagina penetrable el deber matrimonial, ligaba quirúrgicamente el cuerpo de las mujeres al matrimonio. En general, en el pasado tanto como ahora, en los textos médicos desaparece la agencia de las mujeres sobre el futuro de sus cuerpos. Solo se atisba cierta reflexión en la Guía

de la SEEP (2008) sobre la posibilidad de que la fabricación de una vagina penetrable no sea una técnica deseada.

3.5. Cambios discursivos en la urgencia terapéutica: evolución de publicaciones de la SEEP

En este apartado analizamos la evolución del tipo de terapéutica que l*s profesionales entrevistad*s practican, en centros hospitalarios del Estado español. En los casos de personas intersex con genitales no esperados, detectables al nacimiento, constatamos que la terapéutica actual practicada sigue basada en la idea de intervenir cuanto antes sobre la persona intersex, con el presunto fin de calmar la angustia familiar y evitar las consecuencias sociales de vivir con unos genitales diferentes. Denominamos a esta aproximación que defiende la cirugía precoz, “terapéutica de la urgencia”. Desde un punto de vista teórico, este modo clínico de actuar se fundamenta en la política del “género óptimo” del psicólogo neozelandés John Money. En los años sesenta, Money defendía que la identidad de género que adoptaba el individuo no tenía que ver con el sexo cromosómico, gonadal o genital sino con el género de asignación y crianza; de modo que si este era asignado a tiempo, con las correcciones corporales consiguientes, la persona crecería conforme a él (Fausto-Sterling, 2006 [2000]:85)

Sin embargo, esta visión sobre la terapéutica no es homogénea entre la comunidad médica. En las entrevistas hallamos también profesionales que abogan por no intervenir inicialmente y esperar a que la persona intersex pueda expresar sus preferencias. Esta terapéutica no tiene por qué implicar una visión menos biologicista de la identidad sino un replanteamiento de los tiempos de expresión del sexo en forma de género y de cómo acompañarlos. La siguiente endocrina informante, Montserrat, llama la atención sobre la necesidad de mantener una “conducta expectante” y realizar una asignación de género provisional a las personas intersex con genitales diferentes a lo esperado:

No solamente la información sino el apoyo que requieren esas familias a lo largo de su vida y de la de sus hijos. Apoyo en todo, cómo manejamos desde la escuela, cómo lo manejamos en la guardería, cómo lo manejamos más adelante. Aquí la función del profesional sería esa. No tendría que tomar

*decisiones sobre asignación, quien tiene que hacer la asignación son los padres a la luz de esos conocimientos. Yo quien soy para decir "ha tenido usted una niña o un niño"; o sea, en esa situación. Habría que explicarles a los padres "bueno, pues a lo mejor la asignación tiene que ser provisional, y a lo mejor cuando el niño tenga 10 años hay que cambiar esa asignación por otra". Pero todo eso requiere una maduración, en fin, una actividad que todavía no la hemos llevado a cabo. (Montserrat, endocrinóloga de adult*s, EA1, entrevista individual, 2014).*

Montserrat defiende una conducta expectante, sin embargo no forma parte de l*s profesionales que intervienen con personas intersex, sino del grupo de discusión sobre las intersexualidades y identidades trans de la SEEP. Por consiguiente, en nuestro estudio, no hemos encontrado profesionales que aplican terapéuticas a personas intersex que pongan en cuestión la urgencia. Lo que podríamos llamar la “terapéutica de la espera”, recogiendo los elementos de la conducta expectante de la que habla Montserrat, no tiene lugar en la clínica intersexual española ya que sólo aparece como propuesta en grupos de discusión (véase Tabla 7). Sí encontramos testimonios en los

Modelos de asignación de sexo	
“Asignación precoz”	“Conducta expectante”
Rol profesional: estudio médico del caso para realizar la asignación	Rol profesional: estudio médico del caso para apoyar el acompañamiento a las familias
La asignación la realiza el equipo médico. Las familias <i>delegan</i> la decisión.	La asignación la realizan las familias en diálogo con el equipo médico. Las familias <i>participan</i> de la decisión.
La identidad de género cruzada se entiende como un error: el equipo médico se equivocó al descubrir el verdadero sexo.	Hace falta esperar a que la persona crezca para saber qué género escogerá: la “identidad de género cruzada” se refiere a una elección de la persona (distinta a la realizada por la familia y el equipo médico) más que a un error de asignación.
La asignación pretende ser definitiva y el cambio de identidad de género no es esperable.	La asignación es provisional y se ha de tomar en cuenta la posibilidad de que la persona pueda querer cambiar de género.
Es urgente asignar el sexo para evitar confusiones	La asignación de sexo puede esperar
Teoría del Género Óptimo (Educación)	Biología más crianza

Tabla 7. Comparación de los modelos de la Terapéutica de la Urgencia y de la Conducta Expectante. Elaboración propia a partir de las entrevistas a profesionales y del análisis de la literatura médica.

que vemos mayor predisposición del equipo profesional a optar por esperar si es la familia quien lo propone. El caso de Valeria, que presentamos a continuación, ejemplifica esta flexibilización de la terapéutica de la urgencia, que no es generalizable a otros equipos.

Valeria es una mujer que recientemente participó en un congreso de personas intersex en el Estado español. Ella es madre de una persona con HSC y, en el espacio del congreso, compartía la siguiente situación. Al nacer su bebé, sus genitales fueron catalogados clínicamente como ambiguos. El equipo médico le recomendó seguir el protocolo habitual basado en la terapéutica de la urgencia, que incluye practicar la reducción quirúrgica del clítoris. Tras tomarse un tiempo para reflexionar, decidió no acceder a ningún tipo de intervención quirúrgica por miedo a que conllevara pérdida de sensibilidad a nivel genital. Al ser preguntada, durante el congreso, sobre la reacción del equipo médico al comunicarles su decisión, Valeria afirmó que no se opusieron a su decisión, ni le instaron ni presionaron para que lo pensara de nuevo. Esta experiencia es diferente a la que relataba Soraya, otra participante que se había sentido presionada cuando tomó la decisión de no intervenir a su hija. Cabe preguntarse algunas cuestiones en relación a la actitud terapéutica de l*s profesionales que atendieron. Cuando el equipo clínico que acompañó a Valeria y su bebé recomendó el protocolo habitual, ¿pensaban realmente que estaban ante una situación que amenazaba la salud, para la cual era urgente una intervención quirúrgica? Si fuese así, ¿por qué no vieron en la decisión de Valeria una opción que podía poner en riesgo la salud de su hija? Si el equipo ya tenía dudas sobre la propia pertinencia de la operación urgente, ¿por qué esperó a que fuera Valeria quién propusiera no intervenir? En este sentido, en el marco de nuestra investigación parece pertinente plantearse: ¿el riesgo era para el bebé o era para el equipo (riesgo de tomar una postura distinta respecto a la tendencia que venían practicando)?

Este cambio de actitud profesional, respecto a la situación que vivió Soraya, nos plantea algunas cuestiones. En primer lugar, la apertura que vemos en el equipo que atendió a Valeria respecto al acompañamiento que reciben otras familias, como la de Soraya, ¿es el producto de la incorporación de nueva evidencia científica por parte del equipo clínico? En segundo lugar, las posturas que cuestionan la terapéutica de la urgencia optando por la espera son valoradas como posturas más “modernas”, como señalábamos en el capítulo anterior en relación al testimonio del endocrino pediátrico

Olmo. Siendo así, ¿son los elementos de la terapéutica de la espera, y el cuestionamiento de la terapéutica de la urgencia, un asunto reciente y “moderno”? Integrando ambas preguntas, aparece la siguiente cuestión: ¿está “progresando” la práctica médica de la clínica intersexual debido a las nuevas evidencias clínicas, desde “la terapéutica de la urgencia” a otras posiciones más próximas a la “terapéutica de la espera”?

Para responder esta cuestión analizaremos la literatura médica producida por la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP) en torno a las intersexualidades en el periodo comprendido entre 2001 y 2019. Tomamos este periodo temporal porque 2001 es el año en el que se publica un primer monográfico que aglutina varias publicaciones sobre atención clínica a personas intersexuales. En el periodo propuesto, hallamos cuatro publicaciones de la SEEP que corresponden a los años 2001, 2006, 2015 y 2018 y en la que la defensa de la terapéutica de la urgencia transcurre a través de los cambios que han habido en la forma de nombrar las intersexualidades y en el contacto con las organizaciones dentro de las publicaciones (véase Tabla 8)³¹. Por su relevancia, incluiremos en el análisis un quinto documento, de las cirujanas María Fanjul y Esther Molina, publicado en la sección de “Controversias” de la revista de la SEEP del año 2019, si bien este es un artículo aislado en un número no centrado en las intersexualidades.

3.5.1. SEEP, 2001. Los errores de la naturaleza y el restablecimiento del fenotipo sexual a través de la cirugía.

El año 2001 es, por tanto, la primera vez que la SEEP elige como tema del 7º Curso de Formación de Posgrado, los “Estados intersexuales e Hipogonadismo”, cuyo dossier publican (véase Fig. 21 y Fig. 22). En la presentación, el endocrino pediátrico Juan Pedro López Siguero explica la elección del tema en respuesta a “la inquietud que pretendemos todos aquellos que nos dedicamos a trabajar desde las primeras edades de la vida del niño hasta lograr un adulto sano” (en SEEP, 2001:XI). En la elaboración

³¹ En el año 1996 hay un monográfico de la SEEP que comprende 8 artículos dedicados a diferentes aspectos de las “anomalías de la diferenciación sexual” (véase Asociación Española de Pediatría;1996). Omitimos esta publicación del análisis que presentamos en este capítulo por hallarse más centrado en la caracterización genética y molecular de las condiciones tratadas y de la diferenciación sexual más que en la clínica y el tratamiento.

Tabla 8. Resumen de las principales publicaciones de la SEEP sobre intersexualidades en el periodo comprendido entre 2001 y 2019. Elaboración propia. (*) Cuando nos referimos a especialidades de la medicina no se incluyen ni la psicología ni profesionales del área de la enfermería, neonatología o matronas. (**) Nomenclatura (N) se refiere a cómo son nombradas las intersexualidades a lo largo del documento. Concepción (C) se refiere al paradigma de las intersexualidades que subyace, más allá de la nomenclatura utilizada en el texto médico.

Principales publicaciones de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP) en torno a las intersexualidades en el periodo comprendido entre 2001 y 2019

	Título de la publicación	¿Dónde aparecen las intersexualidades?	¿Quiénes participan?	Nomenclatura (N) y concepción (C) (**)	Terapéutica de la urgencia
2001	"Estados intersexuales e Hipogonadismo" (7º Curso de Formación de Posgrado, Bilbao, 2001). Publicado como monográfico de la SEEP.	Aparecen agrupadas con los hipogonadismos. Lo común: condiciones que modifican el fenotipo sexual	Solo profesionales de áreas de la medicina(*).	N: Estados intersexuales y ADS C: Anomalía	Defensa unánime sin alusión a los debates éticos
2006	[Sin título] Sumario de los Anales de Pediatría correspondientes al XXVIII Congreso Nacional de la SEEP (Cádiz del 10-13 /05/ 2006).	Aparecen agrupadas con otras entidades endocrinológicas (diabetes...). Lo común: alteraciones metabólicas.	Solo profesionales de áreas de la medicina.	N: Estados intersexuales y ADS C: Anomalía	Aparición de fisuras profesionales: reconocimiento de ausencia de estudios longitudinales
2015	[Sin título] Revista Española de Endocrinología Pediátrica (Diciembre 2015, Volumen 6, Suplemento 2)	Aparecen agrupadas con la "transexualidad infantil". Lo común: las dudas sobre la identidad de género.	Profesionales de las áreas de la medicina y de la psicología. Organizaciones de personas con SIA y de familias de menores trans.	N: DSD (utilizado como "desarrollo sexual diferente", "diferencias en el desarrollo sexual" y "disorders". C: anomalía	Defensa unánime por parte de l*s profesionales
2018	"Guía de actuación en las anomalías de la diferenciación sexual (ADS) / desarrollo sexual diferente (DSD)"	Guía dedicada exclusivamente a las Intersexualidades	Solo profesionales de áreas de la medicina.	N. Anomalías de la Diferenciación sexual y Desarrollo sexual Diferente. C: Anomalía	Defensa en casos de HSC con alusión a los debates éticos

del monográfico y la elección del temario había ya un deseo de promover una lógica “multidisciplinar”, que entonces significaba ser capaces de articular la observación de l*s pediatras con la labor de endocrin*s pediatras, el laboratorio hormonal, la genética molecular y la cirugía subespecializada. Al prologar el monográfico, Jesus M^a Garagorri, presidente entonces de la SEEP, señalaba a la pasión como motor del trabajo realizado: “nuestro deseo es que la elección de este temario y el contenido de esta monografía sean de utilidad para todos los profesionales interesados por este apasionante capítulo de la pediatría” (Garagorri en SEEP, 2001:XIV).

A diferencia de otros documentos posteriores, en el año 2001 la SEEP reúne los artículos sobre las intersexualidades con los dedicados a los hipogonadismos -un conjunto de condiciones en las que las gónadas no son funcionales o el hipotálamo no secreta las cantidades normalizadas de la GnRH (hormona liberadora de gonadotropinas), haciendo que las personas no desarrollen los caracteres sexuales esperados para cada sexo. Esto nos está mostrando que, en este momento, uno de los

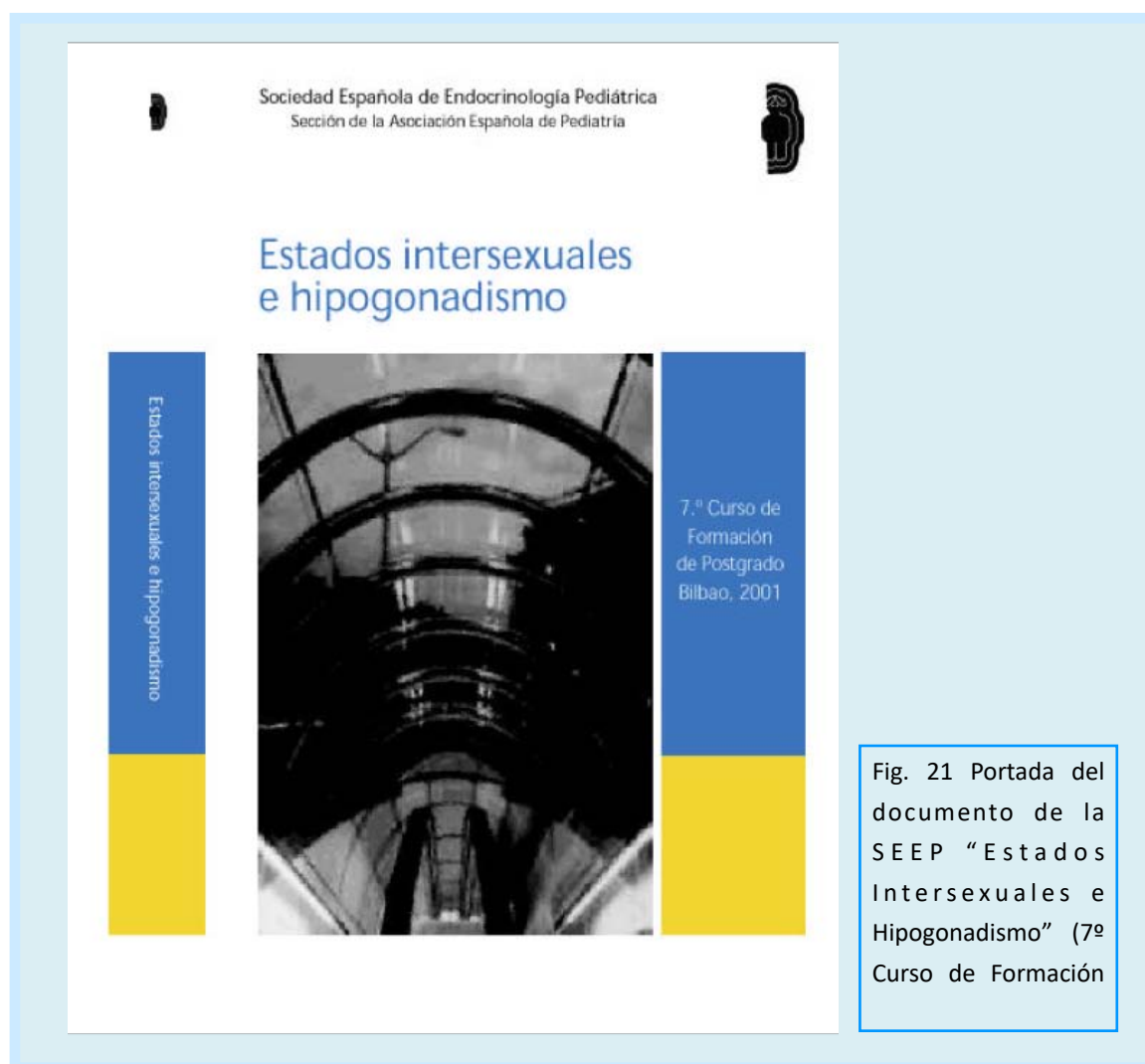


Fig. 21 Portada del documento de la SEEP “Estados Intersexuales e Hipogonadismo” (7º Curso de Formación

 ÍNDICE

Presentación (Dr. J. P. López Sigüero)	IX
Introducción (Dr. J. M. ^a Garagorri Otero)	XIII
1. Fisiología de la diferenciación sexual (Dra. L. Audí Parera)	1
2. Anomalías de la diferenciación gonadal (Dr. J. A. Nieto Cuartero)	43
3. Anomalías de la diferenciación genital (Dr. R. Gracia Bouthelier)	83
4. Diagnóstico y diagnóstico diferencial de los estados intersexuales (Dr. A. Ferrández Longás, Dr. J. Ferrández Arenas)	93
5. Estados intersexuales: tratamiento quirúrgico (Dra. C. Piró Biosca)	129
6. Concepto, clasificación y etiología del hipogonadismo femenino (Dr. M. Chueca Guindalain, M. Oyarzábal Irigoyen)	141
7. Hipogonadismo femenino. Diagnóstico y diagnóstico diferencial (Dr. C. J. del Valle Núñez, A. L. Gómez Gila)	161

x	Índice
8. Inducción de la pubertad femenina (Dra. C. Luzuriaga Tomás)	177
9. Hipogonadismo en el varón: concepto, clasificación y etiología (Dra. M. ^a D. Rodríguez Sánchez)	207
10. Hipogonadismo masculino: diagnóstico y diagnóstico diferencial (Dr. J. M. ^a Garagorri Otero)	229
11. Tratamiento del hipogonadismo masculino (Dr. P. Martul Tobío, I. Rica Etxebarria, A. Vela Desojo, G. Grau Bolado)	239
Relación de casos clínicos	249

Fig 22. Índice del documento de la SEEP "Estados Intersexuales e Hipogonadismo" (7º Curso de Formación de Posgrado, Bilbao, 2001)

aspectos principales problematizados en las intersexualidades era cómo se veía afectado el fenotipo sexual en las personas intersex, es decir, la región visible de su feminidad y/o masculinidad supuestamente corporales. El objetivo de la terapéutica de la urgencia será restablecer este régimen de visibilidad corporal del género.

La primera parte del documento está dedicada a los estados intersexuales y aporta varias definiciones según quien escribe. Para el Dr. Ricardo Gracia Bouthelier, ex-jefe del Servicio de Pediatría del Hospital de La Paz (Madrid), “la situación intersexual es consecuencia de diversas alteraciones en la compleja fisiología que da origen a una buena formación tanto de los genitales internos como externos” (Gracia en SEEP, 2001:83). Sin embargo, es la uróloga Carmen Piró Biosca, con cierta voluntad pedagógica, quien introduce una referencia a la mirada médica a la hora de definir las intersexualidades. Piró Biosca, relacionaba las intersexualidades con los casos en los que l*s médic*s no saben cómo definir el sexo:

Podemos decir que estamos ante un caso de intersexualidad o ambigüedad sexual frente a un individuo con discordancia entre la morfología de sus genitales externos e internos. Son el resultado de errores en el desarrollo sexual del feto, ya sea a nivel cromosómico, embriológico o por defectos bioquímicos [...]. De forma muy simplificada, pero práctica, pensaremos que estamos frente a este problema cuando ante un recién nacido o un niño tenemos dudas sobre su sexo, es decir no sabemos si es niño o niña [...] En la mayoría de los casos, los estudios (análisis bioquímicos, cariotipo, estudios de imagen) que nos permitirán el diagnóstico pueden realizarse en el plazo de 72 horas (Piró, 2001:129).

Piró Biosca no debate las implicaciones culturales que tiene esta definición que aporta en su artículo. En su definición, operativa en la práctica clínica, no relaciona las dudas de la mirada con la ruptura de la cosmovisión binarista del sexo ante personas intersex sino como consecuencia lógica de un error en la naturaleza que el extrañamiento de la mirada experta ayuda a desvelar. La duda es el “signo” del error corporal puesto en la mirada de quien atiende, ya que la mirada médica no tendría que dudar sobre el sexo si no hubiese equivocación de la naturaleza. La lógica detectivesca, que ya comentamos en la Introducción, sustituye aquí al análisis cultural de la duda en una zona de contacto entre cuerpos diferentes.

El documento de la SEEP (2001) presenta y sostiene la intervención urgente consolidando el papel de la cirugía y su tendencia a promover la reconstrucción de una vagina antes que de un pene con el argumento de que siempre es más fácil reconstruir unos genitales femeninos que masculinos. Ahora bien, Piró Biosca pone en cuestión este criterio quirúrgico porque defiende que ya habían técnicas quirúrgicas que permitirían reconstruir penes cosmética y funcionalmente más aceptables y porque los resultados de los estudios con niñas con HSC, cuyos genitales fueron reconstruidos en sentido femenino, apuntaban a un incremento de bisexualidad, homosexualidad y comportamientos masculinos (Piró en SEEP, 2001:130).³² Dicho de otro modo, Piró Biosca pone en duda que la asignación femenina siempre fuera la correcta, porque esta no siempre da como resultado niñas con comportamientos femeninos y orientación heterosexual.

Desde una lógica del contacto es importante ver que el documento de la SEEP (2001) solo contiene artículos escritos por profesionales, una asunto que irá cambiando en publicaciones posteriores a partir de 2015. De momento, la ausencia de las voces de organizaciones, pacientes o activistas en el documento refleja cómo, en el año 2001, el modelo clínico de la terapéutica de la urgencia se asentaba en un nivel de permeabilidad escaso ante las perspectivas críticas sobre las diversidades corporales. Para este momento podemos hablar de una clínica que se presenta públicamente, a través del dossier, como un aparato no tocado por el activismo ni por las voces críticas.

3.5.2.) SEEP, 2006. Fisuras internas en la terapéutica de la urgencia sin alcance en la comunidad médica.

Al igual que en el año 2001, en el siguiente documento de la SEEP (2006) - publicado en los *Anales de Pediatría de la AEP* (Asociación Española de Pediatría)- tampoco aparece ningún artículo escrito por pacientes ni por organizaciones (véase Fig. 23). Las intersexualidades, aquí, se agrupan en una mesa temática propia y ya no comparten espacio en el documento con los hipogonadismos, sino con diferentes condiciones metabólicas no necesariamente asociadas a diferencias en el fenotipo

³² Las relaciones entre intersexualidad y homosexualidad también son comentadas en el documento de la SEEP por Gracia Bouthelie quien, refiriéndose a los casos de HSC con déficit de 21-hidroxilasa, señala que “es necesario el apoyo psicológico en estas niñas, ya que con gran frecuencia tienen tendencia a la homosexualidad” (en SEEP; 2001:86).

	ANALES DE PEDIATRÍA
SUMARIO	XXVIII CONGRESO NACIONAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ENDOCRINOLOGÍA PEDIÁTRICA
	Cádiz, 10-13 de mayo de 2006
Comite Organizador	CONFERENCIAS
Presidente: José Luis Lechuga Campoy Vocales: Ramón Cañete Estrada Juan Manuel Fernández García Ana Lucía Gómez Gila Juan Pedro López Siguero Luis F. López-Canti Morales Francisco Macías López C. Jorge del Valle Nuñez	1 Perspectivas en la terapia celular de la diabetes mellitus <i>B. Soria</i> 8 La regulación neuroendocrina de la pubertad normal y precoz: nuevos genes y nuevos conceptos <i>S.R. Ojeda</i> 15 El conocimiento del desarrollo embrionario del corazón como una herramienta para la terapia celular cardíaca <i>C. Soler-Botija, R. Pilar Cervera, I. Oisbi, R. Marina Raya, I. Dubova, C. Rodríguez-Esteban y J.C. Izpisua Belmonte</i>
Junta Directiva de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica	MESA REDONDA. ESTADOS INTERSEXUALES
Presidente: J. Argente Oliver Tesorero: J.L. Lechuga Campoy Secretaría General: I. Riaño Galán Vocales: F. Vargas Torcal R. Nosas Cuervo I. Rica Extevarria	Moderadores: <i>L. Audí y R. Gracia</i> 23 Disgenesias gonadales y pseudohermafroditismo masculino <i>L. Audí, M. Fernández-Cancio, G. Pérez de Nanclares y L. Castaño</i> 38 Espectro morfológico de las gónadas en los estados intersexuales en la edad pediátrica <i>M. Nistal Martín de Serrano, E. García Fernández, A. Mariño y P. González Peramato</i> 45 Valoración clínica inicial y asignación de sexo <i>A. Ferrández Longás, J.I. Labarta Aizpín, Y. González Iruzábal y J. Gracia Romero</i> 49 Actitud quirúrgica y calendario <i>L. Martínez, L. Burgos, R. Policar y J.A. Tovar</i>
	MESA REDONDA. AVANCES
	Moderadores: <i>A. Carascosa y M. Pombo</i> 53 Mecanismos reguladores del metabolismo energético <i>G.A. Martos-Moreno, V. Barrios y J. Argente</i> 59 Posibilidades terapéuticas en talla baja idiopática <i>M.I. Hernández y F. Cassorla</i> 64 Beneficios y efectos secundarios del tratamiento con análogos de la GnRH en la pubertad precoz central <i>F. Rodríguez Hierro</i> 70 Nuevas estrategias terapéuticas en la diabetes mellitus tipo 1 en la edad pediátrica <i>R. Gomis</i>
	ANALES DE PEDIATRÍA
SUMARIO	ENCUENTROS CON EL EXPERTO
	72 Atención ginecológica en la adolescencia <i>J.L. Barba Rusero</i> 77 Hiperplasia suprarrenal congénita. Correlación genotipo/fenotipo <i>B. Ezquieta Zubizaray</i> 85 Osteoporosis en la edad pediátrica <i>I. González Casado y R. Gracia Boubelier</i> 92 Feocromocitona <i>J. Pozo Román</i>
	COMUNICACIONES
	100 Orales 119 Pósters

Fig. 23. Sumario de los Anales de Pediatría que recogen el XXVIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica, celebrado en Cádiz del 10 al 13 de mayo de 2006.

sexual respecto al esperado (tales como la diabetes mellitus). El nexos lo constituyen el hecho de ser condiciones tratadas por la endocrinología pediátrica pero refleja cómo en el año 2006 las intersexualidades van constituyendo un espacio propio dentro de la endocrinología española³³.

La terapéutica de la urgencia continúa estructurando la discusión y, diferentes autor*s, recomiendan llevar a cabo las cirugías antes de los dos años en la mayor parte de los trabajos. El cirujano pediátrico Leopoldo Martínez y sus colaborador*s consideran que, en aquellas pacientes con agenesia vaginal, “es inevitable” la creación de una neovagina y señalan haber comenzado a utilizar recientemente los dilatadores a (a los que denominan “artilugios”), colocados por vía laparoscópica, lo que les permite plantear que podrían ser “una opción de futuro interesante” (Martínez *et al.*, 2006:50-51). A diferencia de la publicación de la SEEP (2001), l*s autor*s se hacen eco de los debates iniciados en EE.UU. a favor de las moratorias en la cirugía, si bien, en el mismo texto, no dudan en afirmar que la mayoría de la literatura médica apoya la corrección temprana de estos defectos como ocurre en otras “malformaciones”, aunque no citan ningún estudio en particular que ratifique tal afirmación (Martínez *et al.*, 2006:51). De esta manera, en el documento del 2006 el enfoque de las intersexualidades continúa siendo patologizante, producto de una equivocación de la biología que la cirugía ha de reparar con rapidez.

Sin embargo, en esta misma publicación de la SEEP (2006), el pediatra Ángel Ferrández Longas y sus colaborador*s, procedentes del Servicio de Pediatría del Hospital Clínico de Zaragoza, introducen un cierto disenso profesional al plantear un sencillo ejercicio de ficción:

¿Qué decisión tomaría ese recién nacido si pudiéramos trasladar la situación a una edad en que ya pudiera opinar? Esta situación no es posible prever pero conocer cuál es la opinión personal de nuestros casos u otros similares a partir de los 20 años es de enorme valor para comprobar si la decisión fue acertada o no. (Ferrández *et al.*, 2006:45)

En el artículo, l*s autor*s cuestionan dos de las máximas de la terapéutica de la urgencia. En primer lugar, la de intervenir quirúrgicamente, a los dos años de edad,

³³ Hay que tener en cuenta que lo que ahora se conoce como el Grupo de Trabajo sobre Desarrollo Sexual Diferente (DSD) de la SEEP se constituye en 2006.

antes de que la persona tome conciencia de sus genitales. Subrepticamente, Ferrandez *et al.* cuestionaban la evidencia que sostiene la intervención urgente, ya que “si este impacto de la tardanza en actuar, tal como hemos creído hasta ahora, es o no real está hoy en discusión” (2006:45). Frente a la intervención antes de los dos años, defienden la “calma” de l*s propi*s profesionales y su papel a la hora de infundir confianza y tranquilidad a l*s padres para evitar tomar una decisión “imprudentemente rápida”. Ferrández *et al.*, estaban ya alertando de que la presión de las familias, que l*s profesionales reciben o esperan recibir, podía estar llevando a tomar decisiones imprudentes. Este llamamiento a l*s profesionales a mirar sus propias emociones (la calma) a la hora de intervenir es nuevo en la literatura médica que hemos analizado y contiene elementos que reelaboran la cultura emocional de la profesión médica. Ferrández *et al.* tratan la angustia de las familias con personas intersex –con genitales diferentes– como un estado en diálogo con la propia angustia de l*s profesionales, de tal manera que igual que ambas pueden retroalimentarse, también la calma de l*s profesionales puede colaborar en el modo en que las familias buscan confianza y tranquilidad.

En segundo lugar, l*s autor*s cuestionan la máxima de que la asignación de sexo pueda hacerse en base a una estadística de casos o en base a la genética, la bioquímica o la anatomía, cayendo en lo que ell*s llaman una “asignación simplista del sexo”:

Por motivos obvios, la asignación de sexo en los casos en que sea posible, no debiera posponerse en exceso tomando una decisión aunque su fisiopatología no esté totalmente aclarada. Pero aun conociendo ésta, defecto molecular incluido, la expresividad clínica no es predecible por lo que tomar una decisión drástica basándonos en la clínica de casos con el mismo defecto molecular, es un error, ya que no siempre responde a la realidad, pues un defecto génico idéntico (genoma), puede manifestarse de modo diferente (fenoma) [...] Las influencias intrauterinas así como el ambiente psicosocial en el que el paciente se va a desenvolver son de gran importancia, añadida al impacto del proceso básico, para modelar su comportamiento sexual, de modo que basar una asignación simplista del sexo en una fórmula cromosómica concreta o un defecto encimático demostrado, o un cariotipo, o la histología gonadal o en la apariencia genital es un error y debe evitarse (Ferrandez et al., 2006, 45-47).

Ferrandez y sus colaborador*s estaban cuestionando la visión que reduce el sexo a unos parámetros biológicos dados que pueden adivinarse mediante una labor detectivesca que indaga en la biología y en la comparativa de casos. Por todo ello, aconsejaban no intervenir tan tempranamente, basándose en “las experiencias vividas a lo largo de los años pasados”, si bien llama la atención que no matizaran a qué experiencias pasadas se referían. Para ell*s, la asignación es un “acto imperfecto” y las consideraciones quirúrgicas para llevar a cabo las correcciones (la facilidad quirúrgica) “deben ser cuidadosamente evaluadas si no abandonadas como primeras medidas” (Ferrandez *et al.*, 2006:47-48). Desde una prudencia que destaca y sin hablar directamente en clave de iatrogenia, estaban considerando un error en el año 2006 el modelo habitual de asignación de sexo en los hospitales. L*s autor*s, además, se hacían eco de las voces críticas de pacientes adult*s intervenid*s y de estudios que no reflejan un aumento del riesgo psicosocial en personas con genitales “ambiguos” que no fueron intervenidas. Una cuestión fundamental que plantea este artículo es que estaban poniendo en entredicho la estrategia seguida por su propia comunidad profesional, basándose en su propia lectura del Consenso de Chicago:

Un considerable número de estos pacientes han expresado de adultos relaciones sexuales pobres, disfuncionales o dolorosas por lo que sería preferible permitir en este tipo de pacientes que corran ellos mismo el riesgo de elegir otra opción. Una buena proporción que se desarrollan con genitales ambiguos sin corregir, parece que no tienen un riesgo mayor que la población general de presentar problemas psicosociales; en contra de lo que habíamos aceptado hasta ahora; como consecuencia de ésto se pone en duda la evidencia de la necesidad de intervenciones precoces (10).

*La asignación del sexo ha cambiado pues de estrategia. Debe hacerse por consenso entre todos los especialistas implicados y la familia, no debe realizarse con prisas y hay que tratar de evitar actuaciones drásticas irreversibles que bien pueden ser tomadas a lo largo de los años. (Ferrandez *et al.*, 2006, 48).³⁴*

Por tanto, en el año 2006, la evidencia científica que apoyaba la intervención urgente de personas intersexuales estaba en discusión y Ferrandez *et al.*, (2006) ya señalaban

³⁴ La referencia bibliográfica (10) corresponde al Consenso de Chicago

la ausencia de estudios sobre personas intersexuales no sometidas a operaciones de remodelación genital. Si bien sus autor*s son profesionales de la medicina somática que toman decisiones en el terreno clínico, nuevamente, no parecen haber recibido mucha atención posterior si atendemos a las citas recibidas por el artículo. El artículo ha recibido dos citas, ninguna de las cuales se hace eco de la versión crítica respecto a la terapéutica de la urgencia que planteaban l*s autores en 2006 (véase Doménech *et al.*, 2010 y Gil-Ferrer *et al.*; 2012).³⁵ Pero tampoco vemos el eco de esta crítica en trabajos posteriores en los que participan autores que colaboraron en el artículo de Ferrandez *et al.* en el documento de la SEEP (2006), ya que en publicaciones posteriores continúan abogando por la lógica de la terapéutica de la urgencia (véase Labarta *et al.*, 2019). Lo que parece reflejar esta ausencia de citas a los trabajos críticos es su escaso recorrido en la comunidad profesional y su reducido impacto a la hora de reelaborar la terapéutica de la urgencia como itinerario terapéutico principal.

En las entrevistas realizadas y en el material bibliográfico analizado, la crítica a la terapéutica de la urgencia es permanentemente desviada al activismo y en particular, al estadounidense. Así, pareciera que no son l*s propi*s médic*s quienes disienten sino las personas intersex de contextos alejados al español. Llama nuestra atención que en esta fecha no tuviera repercusión, en las publicaciones médicas españolas, el activismo en habla hispana de personas intersex, con figuras como pueda representar Mauro Cabral en Argentina, pese a que ya circulaba información suficiente por internet (véase por ejemplo Cabral & Benzur, 2005). Una posible explicación de este desconocimiento es que la vía por la que l*s profesionales del Estado español entran en contacto con las posturas críticas no es leyendo o escuchando a activistas, sino leyendo a otr*s profesionales del ámbito internacional que sí se hacen eco del debate social suscitado, si bien tienden a dialogar con las organizaciones del mundo anglófono. De hecho, en las entrevistas ya hemos constatado que cuando se cita el activismo se nombra el estadounidense y, si acaso, el papel de las organizaciones españolas como GrApsia o la asociación de HSC. Sin embargo, Guerrero-Fernández *et al.* (2018a) sí citan a Katrina Kazarkis (University of Yale), quien ha tratado ampliamente las controversias sobre los tratamientos a personas intersex desde los estudios sociales de la ciencia (véase, entre otros, Kazarkis, 2008). En la literatura médica analizada, l*s profesionales no incluyen citas a documentos escritos por

³⁵ Resultados según la búsqueda avanzada en Scholar Google.

activistas, personas intersex u organizaciones hasta 2015, cuando comienzan algunas citas a GrApsia. La única excepción que hallamos es el artículo del endocrino García Mayor, del Hospital Universitario Xeral-Cíes de Vigo, que ya en el año 2005 hacía referencia en una publicación científica a su paso por los encuentros de GrApsia celebrado en 2003. Si bien García Mayor destaca la importancia de "conocer de primera mano la desconfianza de los pacientes y sus familiares hacia los médicos", no remueve en profundidad los elementos del saber experto y cita a GrApsia en calidad de "afectados" (véase García Mayor, 2005:228).

3.5.3.) SEEP, 2015. Voces de expert*s versus voces de pacientes.

La SEEP publicó el siguiente monográfico en el año 2015, en su propia revista, bajo el título "III Curso de Actualización sobre Desarrollo Sexual Diferente (DSD) (NO HSC)". Este curso fue organizado a propuesta del Grupo de Trabajo sobre Desarrollo Sexual Diferente (DSD) de la propia SEEP que ya funcionaba desde 2006 (véase Fig. 24). En este documento, los estados intersexuales se incluyen con la transexualidad infantil. L*s autor*s de la editorial no proporcionan más razones para su abordaje conjunto que el hecho de que "la transexualidad se presenta por primera vez como tema que afecta a la endocrinología pediátrica" (Audi & Guerrero, 2015:4). Sin embargo, ambos temas confluyen en torno al papel médico en la formación del género en la infancia y en torno a los debates sociales que atraviesan la práctica clínica. Su abordaje conjunto nos ayuda a ver cómo, cada vez más, las intersexualidades se está construyendo como un asunto de identidad de género en la infancia, como veremos en este apartado. Y cómo el debate social va calando en los propios documentos de la comunidad científica.

Para abordar las consecuencias que esta evolución está teniendo sobre la terapéutica de la urgencia es necesario atender a los cambios en la nomenclatura, en la clasificación de las intersexualidades y en los agentes que participan del debate que se refleja en el documento. A nivel terminológico, por primera vez conviven -aunque de forma asimétrica- los términos clásicos patologizantes, predominantes en el texto, con la traducción de DSD como "Diferencias" (que aparece en algunos títulos). Un segundo cambio consiste en que se incluyen voces no procedentes de la medicina somática o

sumario	
	Revista Española de Endocrinología Pediátrica Volumen 6 Suplemento 2
EDITORIAL	
III Curso de Actualización sobre Desarrollo Sexual Diferente (DSD) (no HSC). Curso de Avances de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP) 2015 <i>Laura Audi, Julio Guerrero</i>	4
MESA REDONDA. LA ATENCIÓN INTEGRAL A LOS DSDs DESDE LA PERSPECTIVA MÉDICA	
Avances en el diagnóstico clínico, bioquímico y molecular de las 46,XY Diferencias en el Desarrollo Sexual <i>Amaia Rodríguez-Estévez, Gema Grau, Amaia Vela, Itxaso Rica</i>	7
Terminologías, registros y proyectos colaborativos..... <i>Laura Audi, Mónica Fernández-Cancio</i>	15
Desarrollo sexual diferente (DSD): tratamiento farmacológico..... <i>Jesús Barreiro, Paloma Cabanas, Julissa Angulo, Lidia Castro-Feijoo</i>	21
PONENCIAS	
Tratamiento y afrontamiento del SIA: una tarea compartida..... <i>GRAPSIA</i>	28
MESA REDONDA. EL TRANSGÉNERO DESDE LA PERSPECTIVA DE LA ENDOCRINOLOGÍA PEDIÁTRICA	
La atención al transgénero en España <i>Isabel Esteve de Antonio, Gidseen</i>	35
La atención a los menores transexuales..... <i>Itxaso Rica, Gema Grau, Amaia Rodríguez, Amaia Vela</i>	38
Pros y contras de los tratamientos hormonales desde el punto de vista de la endocrinología pediátrica <i>Julio Guerrero-Fernández, Ana Coral Barrera-Bonis, Isabel González-Casado</i>	45
PONENCIAS	
El asociacionismo y el empoderamiento de las familias herramientas de aceptación de la situación de transexualidad en menores de edad. La transexualidad como parte de la diversidad <i>Natalia Aventín Ballarín</i>	52
Principios básicos de atención a infancias y adolescencias transexuales <i>África Pastor Espuch</i>	58
CONFERENCIAS	
A treatment protocol for adolescents with gender dysphoria: development and evaluation <i>Peggy T. Cohen-Kettenis</i>	61

Fig. 24. Sumario de la Revista Española de Endocrinología Pediátrica (Diciembre 2015, Volumen 6, Suplemento 2). Nótese que en los títulos ya aparece el nombre de Desarrollo Sexual Diferente si bien el texto se despliega bajo la noción de patología. Las asociaciones participan por primera vez en el apartado de ponencias.

del terreno clínico. Por un lado, la Dra. Peggy Cohen-Kettenis, participa con una ponencia con enfoque psicológico respecto a la transexualidad infantil, mientras GrApsia, Fundación Daniela y Chrysallis (estas últimas asociaciones de familiares de menores transexuales) participan como ponentes en el Congreso³⁶. Así lo explican Laura Audí y Julio Guerrero en la editorial:

“Un aspecto muy importante de este Curso ha sido el de incluir, en ambos temas, a los dos protagonistas más importantes: los profesionales sanitarios y las personas afectadas; habrán otros grupos profesionales y sociales también interesados en estos temas, como pueden ser la sociología, la antropología, la ética, los movimientos de reivindicación social y la sociedad en general, pero nuestro compromiso más directo como profesionales se establece con las personas que consultan y piden algún tipo de atención sanitaria [...]). La perspectiva de las personas afectadas contó con dos presentaciones: una primera sobre la historia y el estado actual de cómo el diagnóstico de DSD incide en el deporte de alta competición, a cargo de M^a José Martínez-Patiño (4,5) y una segunda a cargo de una representante del Grupo de Apoyo al Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos (GrApSIA) en la que, tras explicar la historia y objetivos del Grupo, propone ampliar la colaboración que ya viene existiendo con los profesionales (6) “ (Audí & Guerrero, 2015:5)

La participación de organizaciones se plantea en clave de escuchar la “perspectiva de las personas afectadas” que, según l*s profesionales, tan solo viene a ampliar lo que ya hay: la colaboración con l*s profesionales, que de todas maneras, según indican, ya se venía dando. El documento de la SEEP (2015) recoge un collage de artículos, indicando cierta apertura a la intervención de nuevos agentes que contribuyen con cuestiones de interés para las personas intersex. Sin embargo, en esta transculturación que se viene dando, lo nuevo (apertura en el lenguaje e incorporación de otr*s agentes al debate) convive pero no transforma lo que ya hay. L*s profesionales se hacen eco de la ampliación en la colaboración que propone GrApsia pero no comentan que el

³⁶ Llama nuestra atención que no participasen organizaciones trans de personas adultas, con quienes se mantienen tensiones más conflictivas respecto al modelo médico. En el año 2015, las organizaciones de menores transexuales fueron quienes promovieron la atención clínica a menores y quienes incitaron también a algun*s profesionales a animarse a intervenir siguiendo los protocolos de unidades del norte de Europa (véase Fernández-Garrido & MARC, 2017). Estas organizaciones mantenían una relación conflictiva con las unidades de atención a personas trans que se negaron a intervenir con menores antes de la aparición de las leyes autonómicas y positiva con l*s profesionales que comenzaron a abrirse a estudiar y aplicar otros modelos de intervención.

horizonte que sus integrantes quieren construir implica un “cambio en el modelo hasta ahora dominante” en la atención a las personas con SIA, lo que no es lo mismo que ampliar lo que ya se hace -tal y como reflejan en el artículo que escriben para el documento de la SEEP- (GrApsia, 2015:28). La faceta más reivindicativa es escondida, pese a que las personas hablan como miembr*s de sus organizaciones y no solamente como individuos afectad*s por una determinada condición médica. La propia estructura de la publicación da buena cuenta de cómo opera el binomio saber experto / saber lego, de modo que la “mesa de expertos” recoge tres contribuciones exclusivamente profesionales sin incorporar a representantes de las asociaciones.

Una de esas contribuciones es la de Jesús Barreiro, quien trabaja en la Unidad de Endocrinología Pediátrica del Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela, y sus colaborador*s. Su propuesta insiste en el modelo de la terapéutica de la urgencia aún en el año 2015. Planteando las cirugías como un imperativo médico, este equipo clínico sigue anclado a la lógica del deber, sin entrar en diálogo con las aportaciones que Ferrandez *et al.* habían introducido en el documento de la SEEP del 2006:

A su debido tiempo, se realizará una reconstrucción quirúrgica de los genitales. Se recomienda la gonadectomía en pacientes con una asignación de sexo femenino debido al incremento de riesgo de gonadoblastoma [...] Generalmente, la gónada más disgenética debe ser eliminada. [...] [Quimera o DSD Ovotesticular] Cualquiera que sea el sexo elegido, todo tejido que no corresponda con el sexo asignado debe ser eliminado y, en cambio, debe mantenerse el tejido gonadal que corresponda con el sexo [...] En la mayoría de pacientes [con CAIS] se desarrolla una ginecomastia debido a la producción testicular y periférica de estradiol y la resistencia parcial a los andrógenos; la ginecomastia debe tener un tratamiento quirúrgico (Barreiro et al. en SEEP, 2015:24; la cursiva es nuestra).

En las contribuciones a esta mesa de expert*s, incluso usando la designación de “diferencias”, las intersexualidades continúan siendo un espectro de anomalías corporales, con excepción del artículo titulado “Terminologías, registros y proyectos colaborativos” de Laura Audí y Mónica Fernández-Cancio (Hospital Vall d’Hebron) -ya comentado- quienes justamente hacen un recorrido por los cambios lingüísticos. Sin

embargo, estas autoras también continúan considerando las intersexualidades como formas de “discordancias” entre unos cromosomas, unas gónadas y unos genitales que parecen tener un sexo propio. Las “discordancias” son otra manera de mantener intacto el núcleo del pensamiento de la diferencia sexual binaria que hay detrás de otras propuestas más abiertamente patologizantes como “trastornos”, “alteraciones” o “disorders”. Audí y Cancio no explican por qué unos cromosomas XY son concordantes con unos testículos y no con unos ovarios. Dan por sentada la “caja negra”, como diría Bruno Latour (1992), bajo la cual l*s profesionales han acogido el sexo como una concordancia entre determinados elementos, subsumiendo el entendimiento de todo un complejo proceso biológico de desarrollo bajo el ángulo de la “diferenciación sexual”. Esta lectura orienta los acontecimientos biológicos hacia la producción de dos grupos humanos opuestos por naturaleza estructurados en base a la diferenciación de los roles reproductivos durante una determinada época de la vida. Las bases de esta teoría de la diferenciación sexual parecen no constituir una materia revisable, de manera que ni siquiera se aportan investigaciones que avalen esas concordancias biológicas en la definición del sexo binario. En cualquier caso, el artículo de Audí y Cancio ha presentado escaso impacto en la comunidad científica española a la luz de las citas que ha recibido.³⁷ Las propias autoras tampoco han terminado de transformar la manera de nombrar las intersexualidades en sus publicaciones internacionales posteriores, donde aún persiste la presentación de las intersexualidades como “Disorders” (véase Camats *et al.*; 2018).

La clasificación de las intersexualidades en el documento de la SEEP del 2015 continúa basándose en el Consenso de Chicago, que se fundamenta en el análisis genético, es decir, en la búsqueda de las variantes genéticas en personas intersexuales. Pero el campo de la genética ha sido también objeto de un cierto reduccionismo molecular, por el que el sustrato del sexo se asimila a configuraciones cromosómicas y/o genéticas dadas, motor de una diferencia sexual normalizada en personas endosex, identificable mediante las técnicas de laboratorio que solicitan l*s clínic*s. En el documento de la SEEP del año 2015 vemos, sin embargo, algunos debates que van a complejizar la manera de pensar el laboratorio del sexo y el significado de las técnicas que asientan la asignación.

³⁷ La única cita encontrada en artículos de profesionales de hospitales públicos españoles corresponde a un artículo dedicado a valorar los aspectos éticos del abordaje a menores, publicado por María de Los Angeles Donoso del Servicio de Pediatría del Hospital Universitario de Henares (Madrid).

La endocrinóloga pediatra Amaia Rodríguez-Esteve, del Hospital Universitario de Cruces (Vizcaya) y sus colaborador*s resumen los avances en el diagnóstico clínico, bioquímico y molecular, señalando que “a pesar de estos resultados prometedores, el diagnóstico molecular de las 46,XY DSD es insuficiente” (Rodríguez-Esteve *et al.*, 2015:12). Relacionar un gen con una condición concreta de DSD puede no ser tan fácil en todos los casos en parte debido a la variabilidad fenotípica y a los diversos genes implicados. De hecho, una mujer que tenga amenorrea primaria puede presentar mutaciones de genes diferentes a otra que también tenga amenorrea y una misma mutación puede asociarse a fenotipos variables. Otro motivo son las limitaciones derivadas de los análisis bioquímicos (hormonales) y genéticos a partir de las técnicas habitualmente utilizadas en los laboratorios en los que se apoya la atención hospitalaria. Es interesante la aportación de este artículo y su presencia en una compilación de la SEEP, que no se centra específicamente sobre bioquímica o genética molecular, para dejar de hacer de las pruebas de laboratorio que precisan l*s endocrin*s pediátric*s una “caja negra”, donde se lanza una pregunta sobre el sexo y los resultados de laboratorio aportan la respuesta en un gran número de casos, diciéndonos si estamos ante una asignación sencilla o compleja. Al incorporar a la discusión las limitaciones de las técnicas se hace patente la vertiente artesanal y la vulnerabilidad del proceso diagnóstico que también depende de las posibilidades de las técnicas utilizadas, del tamaño de la muestra o de la zona donde fue tomada.

En el caso del diagnóstico genético molecular, l*s investigador*s persiguen encontrar las variaciones en la secuencia o el número de copias que afecten a regiones del ADN codificantes pero, sin embargo:

*[...] el manejo de estos hallazgos y su probable patogenicidad es difícil de interpretar. Debemos identificar las variantes previamente descritas en la literatura como causa de DSD. Para ello se comparan todos los SNVs (singlenucleotide variants) e INDELs (small insertions and deletions) codificantes con el HGMD public (Human Gene Mutation Database) o con otras bases de datos (Rodríguez-Esteve *et al.*, 2015:13).*

La relación entre patogeneidad y las variantes genéticas halladas se establece mediante su contraste con bases de datos como la Human Gene Mutation Database (HGMD), de la Universidad de Cardiff, que recoge mutaciones asociadas a las

enfermedades. Sin embargo, deducir patogeneidad en estas mutaciones por el hecho de hallarse recogidas en la base de Cardiff es un asunto problemático. Christopher A. Cassa *et al.* (2013) han puesto de manifiesto las dificultades que presenta seleccionar variantes asociadas a enfermedades para ser incluidas en la HGMD, señalando que cuando el filtro es la frecuencia (poco frecuente apoya su entrada y muy frecuente apoya su consideración como variante común), sucede que variantes patogénicas conocidas no son incluidas y otras benignas pueden llegar a entrar, ya que dependen de los datos poblacionales obtenidos en los muestreos. L*s autores demuestran que una amplia gama de variantes publicadas en la base HGDM, asociadas a enfermedad, son, en realidad, muy comunes, careciendo de valor predictivo en personas asintomáticas (Cassa *et al.*, 2013:1219). Aunque Cassa *et al.* no llevan la discusión a este plano, lo que queda manifiesto es la dificultad para hacer de un gen una expresión concreta, es decir, de atribuir a la enfermedad una causa genética única y contribuir al determinismo genético monocausal, debatido desde diversos campos.³⁸

Las limitaciones que plantean Rodríguez-Esteve *et al.* (2015) y las consideraciones que hay que tener en cuenta respecto al uso precavido de bases de datos sobre mutaciones, según Cassa *et al.* (2013), nos llevan a pensar que el campo del diagnóstico genético y molecular de las DSD, que está asentando “genéticamente” la asignación quirúrgica urgente, es un terreno en permanente construcción al que se le atribuye una función predictiva del sexo de la persona basada en nociones de normalidad no discutidas. La propia consideración de las variaciones génicas como “mutaciones” (variantes asociadas a funciones alteradas o fallos de función) y no como “polimorfismos” (variantes asociadas a una función “normal” presentes en menos del 1% de la población) o “alelos” (variantes asociadas a una función “normal” comunes en la población), según su frecuencia, presenta como una realidad objetiva la evaluación negativa de los efectos que producen; cuestión que habría que valorar en cada caso y para cada tipo de expresión. La discusión que suscitan Rodríguez-Estevez *et al.* (2015) en su artículo es pertinente y ayuda a contextualizar la problemática del diagnóstico. Pero también contribuyen a la construcción de una entidad llamada “sexo genético” que proporciona el terreno ontológico (el ser reside en los genes) para establecer la

³⁸ Cabe señalar que el contexto de la investigación de Cassa *et al.* es diferente al que discutimos aquí. Ell*s analizan la HGDM desde la preocupación por el uso de datos de las bases que proceden de cohortes de estudios pequeños de población afectadas por alguna enfermedad para realizar predicciones sobre patogeneidad en perfiles genéticos de población asintomática.

búsqueda del sexo de las personas dentro de un modelo binario. Quizá es necesario revisar y disenter de la manera en la que "el sexo" ha sido seccionado en partes (sexo genético, sexo gonadal, sexo genital, sexo cerebral) que se corresponden con entidades biológicas y disciplinas asociadas entre las cuales existen relaciones ontológicas y jerárquicas. Pero situar el sexo en algún lugar que lo vuelva definible y asible por las tecnologías médicas es fundamental para asentar una asignación (es decir una proyección médica sobre la futura identidad de género de la persona) y un determinado itinerario quirúrgico acorde a esa predicción.

A modo de resumen, podemos decir que, a partir del año 2015, las publicaciones de la SEEP continúan haciendo del sexo una realidad somática asible por las técnicas si bien hay dos cambios que aparecen: la caja negra del laboratorio comienza a abrirse y empezamos a observar una convivencia con las posturas críticas que provienen del activismo. Desde una perspectiva del contacto, podemos analizar este último aspecto preguntándonos qué cambia y qué se mantiene intacto. Es entonces cuando la tensión entre los saberes expertos y los saberes legos aparece reflejada en cuatro aspectos: (1) la incorporación del término menos patologizante de "diferencias" sin abandonar las terminologías basadas en la concepción experta patológica, (2) la incorporación de colaboraciones aportadas por organizaciones, si bien bajo una escucha que las representa en calidad de "personas afectadas", (3) la jerarquización a la que se someten sus aportaciones que quedan fuera de las mesas expertas -profesionales- y siempre después de estas y (4) la incorporación de posturas críticas (ya sean procedentes de profesionales o de organizaciones) si bien sin recorrido posterior en la atención que reciben por parte de la comunidad médica experta. En términos de transculturación de saberes a través del contacto, podemos decir que se está dando una atenuación del aspecto social del debate y, por ende, de la faceta disidente y la reivindicación de "las personas afectadas". Nuestra hipótesis es que esta atenuación es fundamental para explicar por qué, aún en 2015, la terapéutica de la urgencia sigue siendo central en la comunidad médica de la clínica intersexual española a pesar de las fisuras internas y la aparición de las organizaciones en los encuentros médicos. La limitación del contacto está evitando la transformación de las prácticas expertas, conteniendo el alcance que pueden presentar las voces críticas en la cultura profesional sobre la diferencia sexual en la clínica intersex.

3.5.4.) SEEP, 2018. *Tropos éticos y cirugía urgente.*

En el año 2018, la SEEP publica la “Guía de Actuación en las Anomalías de la Diferenciación Sexual (ADS)/ Desarrollo Sexual Diferente (DSD)”. Se trata de un documento extenso donde l*s profesionales firmantes, pertenecientes a un total de ocho hospitales públicos españoles, proponen un recorrido por las intersexualidades que pasa por la nomenclatura, la explicación de la fisiopatología de la diferenciación sexual, la clasificación de los síndromes, el procedimiento diagnóstico y la actitud terapéutica (ver Fig. 25). Las asociaciones de apoyo, las organizaciones sociales y la organización de la atención sanitaria en España y Europa aparecen como subapartados dentro del epígrafe de “actitud terapéutica”. Un resumen de esta Guía fue publicado posteriormente en la revista *Anales de Pediatría* (ver Fig. 26).³⁹

El aspecto más destacable es el diálogo con el activismo que aparece en la parte final de la Guía, en unos términos que son los mismos que ya planteaban Laura Audí y Mónica Cancio en el documento de la SEEP (2015) -de hecho, la redacción es prácticamente la misma-. El debate se centra en valorar si el paraguas LGBTI es correcto, ya que darlo por bueno implicaría aceptar una visión de las intersexualidades como parte de la diversidad (corporal, en este caso), que las vincula con lo LGTB. L*s profesionales presentan el debate en base a una interpretación sesgada de lo que el activismo dice. Bajo su perspectiva, cuando l*s activistas o las personas de las organizaciones rechazan las terminologías patologizantes pareciera que están rechazando también la necesidad de algunos tratamientos clínicos urgentes para sostener la vida, como la administración de cortisol en personas con HSC⁴⁰ que presentan crisis salinas. Así, l*s profesionales señalan que la concepción de las intersexualidades como variantes parece interesante para quienes no requieren de dichas intervenciones clínicas para mantener la vida, mientras que la concepción médica clásica de las intersexualidades como patologías o anormalidades vendría derivada de la necesidad de dar respuesta a estos casos:

Los profesionales del sector médico tenemos la impresión de que un cierto porcentaje de personas con ADS/DSD sí se sienten identificados, por lo

³⁹ Nos referimos ya anteriormente a esta Guía como “Guerrero-Fernández *et al.*, 2018a>>. Citamos la versión publicada en la revista de la AEP como “Guerrero-Fernández *et al.*, 2018b>>

⁴⁰ Hiperplasia Suprarrenal Congénita.

Guía de actuación en las Anomalías de la Diferenciación Sexual (ADS) / Desarrollo Sexual Diferente (DSD)

Guerrero-Fernández J^a, Azcona San Julián C^{ab}, Barreiro Conde J^{ac}, Bermúdez de la Vega JA^{ad}, Carcavilla Urquí A^{ae}, Castaño González LA^{af}, Martos Tello JM^{ag}, Rodríguez Estévez A^{ah}, Yeste Fernández D^{ai}, Martínez Martínez L^j, Martínez-Urrutia MJ^k, Mora Palma C^a, Audí Parera L^{ai}.

** Grupo de Trabajo sobre ADS/DSD de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP)*

^a Servicio de Endocrinología Pediátrica. Hospital Infantil La Paz. Madrid

^b Departamento de Pediatría. Clínica Universidad de Navarra. Pamplona.

^c Unidad de Endocrinología Pediátrica, Crecimiento y Adolescencia. Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela.

^d Sección de Endocrinología Pediátrica. Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla.

^e Servicio de Pediatría. Hospital Virgen de la Salud. Toledo

^f Instituto BioCruces - Endocrinología Pediátrica. Hospital Universitario Cruces. Barakaldo

^g Unidad de Endocrinología Pediátrica. Hospital Universitario Virgen de La Arrixaca. Murcia

^h Servicio de Pediatría - Endocrinología. Hospital Universitario Cruces. Barakaldo.

ⁱ Servicio de Endocrinología Pediátrica. Hospital Materno Infantil Vall d'Hebron. Barcelona.

^j Servicio de Cirugía Pediátrica. Hospital Infantil La Paz. Madrid.

^k Servicio de Urología Pediátrica. Hospital Infantil La Paz. Madrid.

^l Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR). CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER). Hospital Vall d'Hebron, Barcelona.

I. Introducción

Las **anomalías de la diferenciación sexual (ADS)** engloban un amplio espectro de **discordancias entre los criterios cromosómico, gonadal y fenotípico (genital) que definen la diferenciación sexual** (Hughes IA et al, 2006).

Se clasificaron según los criterios del Consenso de Chicago del 2006 (Lee PA et al, 2006), en el que se eliminaron términos como "pseudhermafroditismo" y "hermafroditismo" sustituyéndose por el de "trastornos o anomalías del desarrollo sexual", aunque se mantuvieron los de "estados intersexuales". Pese a ello, la constatación progresiva de rechazo hacia esta nueva terminología médica por parte de personas afectadas ha provocado un replanteamiento progresivo de los términos médicos, de modo que, actualmente, se aboga por el de **Desarrollo Sexual Diferente (DSD)** (Ahmed SF et al, 2010).

Son situaciones que pueden manifestarse a edades muy variables, desde una detección prenatal, en el recién nacido o lactante, durante la infancia, a la edad de la pubertad o incluso en el adulto. Sus causas son múltiples, desde genéticas a medioambientales, y pueden poner en peligro la vida cuando se asocian a una insuficiencia suprarrenal. Su atención es también crítica cuando se necesita

Fig. 25. Primera página de la "Guía de actuación en las anomalías de la diferenciación sexual (ADS) / desarrollo sexual diferente (DSD)". (77 páginas). El término "Desarrollo Sexual Diferente" aparece únicamente en el título y la introducción.



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PEDIATRÍA

Guía de actuación en las anomalías de la diferenciación sexual (ADS) / desarrollo sexual diferente (DSD)



Julio Guerrero-Fernández^{a,b,*}, Cristina Azcona San Julián^{a,c},
Jesús Barreiro Conde^{a,d}, José Antonio Bermúdez de la Vega^{a,e},
Atilano Carcavilla Urquí^{a,b}, Luis Antonio Castaño González^{a,f},
José María Martos Tello^{a,g}, Amaya Rodríguez Estévez^{a,h},
Diego Yeste Fernández^{a,i}, Leopoldo Martínez Martínez^j, María José Martínez-Urrutia^k,
Cristina Mora Palma^b y Laura Audí Parera^{a,l}

^a Grupo de Trabajo sobre ADS/DSD de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP)

^b Servicio de Endocrinología Pediátrica, Hospital Infantil La Paz, Madrid, España

^c Departamento de Pediatría, Área de Endocrinología, Clínica Universidad de Navarra, Pamplona, España

^d Unidad de Endocrinología Pediátrica, Crecimiento y Adolescencia, Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela, Santiago de Compostela, España

^e Sección de Endocrinología Pediátrica, Hospital Universitario Virgen Macarena, Sevilla, España

^f Instituto BioCruces - Endocrinología Pediátrica, Hospital Universitario Cruces, Barakaldo, España

^g Unidad de Endocrinología Pediátrica, Hospital Universitario Virgen de La Arrixaca, Murcia, España

^h Servicio de Pediatría - Endocrinología, Hospital Universitario Cruces, Barakaldo, España

ⁱ Servicio de Endocrinología Pediátrica, Hospital Materno Infantil Vall d'Hebron, CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER), Barcelona, España

^j Servicio de Cirugía Pediátrica, Hospital Infantil La Paz, Madrid, España

^k Servicio de Urología Pediátrica, Hospital Infantil La Paz, Madrid, España

^l Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR), CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER), Hospital Vall d'Hebron, Barcelona, España

Recibido el 30 de abril de 2018; aceptado el 5 de junio de 2018

Disponible en Internet el 20 de julio de 2018

PALABRAS CLAVE

Guía;
Desarrollo sexual
diferente (DSD);
Diagnóstico;
Tratamiento;
Transición a adultos

Resumen Las anomalías de la diferenciación sexual (ADS) engloban un amplio espectro de discordancias entre los criterios cromosómico, gonadal y fenotípico (genital) que definen la diferenciación sexual; actualmente, se aboga por la denominación de «desarrollo sexual diferente» (DSD). Su origen es congénito; se clasifican en función de los cromosomas sexuales presentes en el cariotipo; las causas genéticas conocidas son muy diversas y heterogéneas, aunque algunos casos pueden ser secundarios a factores maternos o medioambientales. Su diagnóstico y tratamiento requieren siempre una atención médica y psicosocial multidisciplinar. El diagnóstico etiológico precisa la interacción entre las exploraciones clínicas, bioquímicas (hormonales),

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: jguerrerofernandez@gmail.com (J. Guerrero-Fernández).

<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2018.06.009>

1695-4033/© 2018 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Fig. 26. Primera página del artículo “Guía de actuación en las anomalías de la diferenciación sexual (ADS) / desarrollo sexual diferente (DSD)” publicada en la revista Anales de Pediatría, que edita la Asociación Española de Pediatría (AEP). (19 páginas).

menos parcialmente, con los movimientos LGTB, razón por la cual se añade la I de Intersex al colectivo LGTBI. En nuestro medio social actual está en auge una consideración globalizadora, promovida por lo menos en su inicio por los movimientos LGTB, que considera las ADS/DSD o intersexos como variantes y que rechaza su consideración como posibles patologías que pueden requerir diagnósticos y tratamientos. Esta consideración puede ser psicológicamente beneficiosa para algunas personas que no precisen ningún tratamiento; sin embargo, dentro de la gran variedad de causas que provocan DSD, algunas sí requieren un diagnóstico rápido y un tratamiento sin el cual la vida no puede ser mantenida. Los profesionales médicos atienden a las personas que requieren su intervención y ésta debe basarse en un conocimiento lo más completo posible del problema consultado y del ofrecimiento del manejo más apropiado, tanto diagnóstico como terapéutico si éste es necesario; y, en el caso de las ADS/DSD, debe ser siempre multidisciplinar. La actuación médica debe mantener el máximo respeto a las consideraciones socioculturales de las personas que consultan, nunca debe ser impositiva pero a la vez tampoco puede ser impuesta. Es evidente que las personas afectadas pueden obtener un gran beneficio con la colaboración de otras organizaciones sociales, fuera del sector estrictamente sanitario, sean Grupos de Apoyo de Afectados u organizaciones socioculturales diversas que les pueden brindar información y apoyo que se adapte a su medio sociocultural y que no corresponde ser primariamente ofrecido por el sector sanitario (Guerrero-Fernández et al., 2018a:57).

La alusión a las variantes que “requieren un diagnóstico rápido y un tratamiento sin el cual la vida no puede ser mantenida”, entre los que la condición de HSC es un ejemplo emblemático, juega un papel trópico. El activismo intersex ha debatido extensamente sobre las repercusiones éticas de las intervenciones que no cumplen ningún papel para resolver las urgencias que amenazan la vida, cuestionando con ello el modelo clínico practicado hasta la fecha. Ante este cuestionamiento, l*s profesionales responden trayendo a colación las situaciones críticas con la finalidad de hacer girar el debate hacia la supervivencia, presentando el terreno de la intervención como urgente e imprescindible y las posturas contrarias como poco conscientes o responsables con el sostenimiento de las vidas. Este es el modo en el que, en la literatura médica,

situaciones como las crisis salinas se convierten en lo que llamaremos los “tropos éticos” de la terapéutica de la urgencia: escenas que, al introducirlas en el debate sobre la gestión de la diversidad corporal, logran girar el epicentro desde los dilemas éticos de las intervenciones inspiradas en el binarismo a las crisis médicas. El uso del riesgo médico como tropo oculta que nadie deseamos que una persona que padece una crisis salina no sea tratada médicamente y que el activismo intersex no ha hecho esa demanda en ningún documento al que hallamos tenido acceso y, aún menos, en ninguna fuente citada por l*s autor*s de la Guía que certifique el mantenimiento de esa posición. Un dato que no es casual es que, de nuevo, este tropo aparece en el mismo momento en que l*s profesionales están defendiendo el terreno experto de los cambios que, como vimos en el extracto anterior de la Guía, viven como “imposiciones”.

Los tropos éticos trasladan la atención a los asuntos médicos técnicos, presuntamente libres de valoraciones sociales. Justo cuando el cuestionamiento de las prácticas expertas que realizan las organizaciones está calando dentro del debate experto en la clínica intersexual española, el uso de los tropos éticos por parte de l*s profesionales protege los saberes expertos de las consecuencias de la transculturación y el contacto.

3.5.5. 2019. Sostener la cirugía urgente de la Hiperplasia Suprarrenal Congénita mediante su reclasificación

Una segunda forma de evitar el contacto y la transformación de los saberes es la que hallamos en el artículo escrito por María Fanjul y Esther Molina que aparece en el monográfico dedicado a la Hiperplasia Suprarrenal Congénita (HSC) publicado por la SEEP en el año 2019 (véase Fig. 27). Aquí, Fanjul y Molina publican un artículo bajo el título: “Ventajas e inconvenientes de las distintas opciones correctoras quirúrgicas”, en el que desarrollan un debate sobre la moratoria de la cirugía precoz. Este debate propone postergar las cirugías catalogadas de “irreversibles”, si bien no hallamos un replanteamiento de la pertinencia de las propias cirugías de remodelación genital. Para abordar la cuestión de las moratorias, las autoras plantean el siguiente dilema:

¿Son los problemas derivados de postestánponer la cirugía menos lesivos que aquellos consecuencia de la cirugía precoz?

Ante la falta de evidencia se están desarrollando estudios que evalúan el efecto de la cirugía diferida y que comparan los resultados psicológicos con y

CONTROVERSIAS

Rev Esp Endocrinol Pediatr 2019; Volumen 10. Edición 2
10.3266/RevEspEndocrinolPediatr.pre2019.Sep.563

Ventajas e inconvenientes de las distintas opciones correctoras quirúrgicas

María Fanjul, Esther Molina

Cirugía Pediátrica. Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid

La hiperplasia suprarrenal congénita (HSC) es la causa más frecuente de las alteraciones del desarrollo y diferenciación sexual (DSD).

La función adrenal comienza en la 7 semana, y la organogénesis genital en la semana 9. En las niñas con HSC, por la influencia hormonal masculina se desarrolla el crecimiento del clitoris, fusión y escrotalización de labios mayores y migración rostral del orificio perineal uretral y vaginal (seno urogenital). El grado de virilización de los genitales externos es muy variable (Clasificación de Prader), teniendo indicación quirúrgica Prader 3/5.

Desde 1996 el tratamiento quirúrgico de estas niñas en nuestro hospital consiste en realizar una cirugía feminizante de los genitales externos (reducción del falo, plastia de los labios mayores y descenso completo del seno urogenital), si es posible precoz (antes de los 2 años) y en un solo tiempo⁽¹⁾. En la pubertad se realiza una revisión bajo anestesia y posible corrección de estenosis del introito vaginal.

Las pruebas diagnósticas previas a la cirugía son:

- Ecografía pélvica, para valorar anatomía del útero, ovarios y vagina proximal.

Correspondencia:

María Fanjul
maria.fanjul@salud.madrid.org
Cirugía Pediátrica
Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid

- Genitografía, que consiste en introducir contraste desde el orificio único perineal, para conocer la longitud del canal común (seno urogenital) y de la uretra, el tamaño de la vagina y su distancia a periné, y la anatomía de la vejiga.
- Uretrocistoscopia, siendo importante determinar la altura y el tamaño de la desembocadura de la vagina en uretra.

La cirugía es individualizada para cada paciente, debiendo realizar:

- **Reducción del falo** (si >2 cm) La técnica que empleamos consiste en movilizar la piel del falo desde el glande, seccionándola dorsalmente en la línea media, para crear dos colgajos que nos servirán de labios menores; respetar el paquete vasculonervioso que irriga e inerva el glande; extirpar parcialmente los cuerpos cavernosos; y fijar el glande, que a veces también hemos de reducir parcialmente, a la zona de inserción de los cuerpos cavernosos.
- **Apertura de la fusión labioescrotal**, seccionando en la línea media para separar labios mayores, lo que nos permite colocar el clitoris y los dos colgajos obtenidos de la piel del falo.
- Con respecto al **seno urogenital** es muy importante la longitud de la uretra proximal y del canal común, existiendo un amplio espectro: la vagina puede unirse a la uretra cerca del periné (canal común corto), o hacerlo en la uretra proximal (canal común largo).

Fig.27. Primera página del artículo "Ventajas e inconvenientes de las distintas opciones correctoras quirúrgicas", de las cirujanas pediatras María Fanjul y Esther Molina (Hospital Universitario Gregorio Marañón); publicado en la sección de "Controversias" de la Revista Española de Endocrinología Pediátrica (2019). publicada en la revista Anales de Pediatría, que edita la Asociación Española de Pediatría (AEP).

sin cirugía durante el crecimiento (6,7) >> (Fanjul & Molina, 2019:57).

La cuestión se plantea en términos de evidencia científica, de modo que las autoras defienden que hay falta de evidencia para sostener la opción de no llevar a cabo las cirugías genitales; un asunto que es, simultáneamente, la premisa y la conclusión del artículo. Comentan justamente que ante esta ausencia de evidencia se están desarrollando estudios y citan dos -(6, 7)- cuyos resultados obvian comentar a lo largo del texto. El primero artículo citado es el estudio desarrollado por Pierre Bougnères y colaboradoras, del Bicêtre Hospital (Paris), quienes han realizado un seguimiento a siete niñas con HSC (en la forma de déficit de 21-OHD) de entre 1 y 8 años de edad, que no habían sido sometidas a operaciones de remodelación genital. Bougnères *et al.*, realizan visitas regulares en las que valoran el comportamiento de las niñas, su interacción con sus cuidador*s y evalúan la presencia de ansiedad parental así como la alteración de las actividades cotidianas que pudieran estar ocasionadas por la apariencia ambigua de los genitales, los síntomas urinarios o las erecciones del clítoris. L*s autor*s concluyen que en base a los resultados preliminares del estudio en niñas que presentan déficit de 21-OHD y estadios de Prader III-IV, es aceptable entre l*s pacientes y las familias diferir las operaciones genitales hasta la adolescencia, permitiendo la participación de l*s pacientes en la toma de decisiones (Bougnères *et al.*, 2017:5).

Un asunto aún más relevante es la cuestión que ha permitido que Bougnères *et al.* puedan realizar este estudio. Al presentar el apartado de “Métodos” de la investigación, detallan el modo en que el equipo del hospital ha ofrecido la información a las familias:

Methods

During the last decade, our institution, a tertiary referral centre for complex paediatric endocrinological disorders, has had a policy of offering unbiased information regarding the pros and cons of genital operation to all parents of children born with 21- hydroxylase deficiency and Prader III-IV stages. Parents are given the opportunity to discuss the care of their child with a paediatric endocrinologist, a gynaecologist with expertise in paediatric and adolescent care and if requested, a paediatric urologist. The child and parents are followed at regular intervals irrespective of whether they have opted for surgery or not (Bougnères et al., 2017:2).

El modo en que ofrecen la información a las familias forma parte de su política, destacando que esa información es “no sesgada”, ya que muestra los pros y contras de las operaciones de cirugía genital. Esto les ha permitido tener una cohorte de casos de niñas no operadas genitualmente, lo cual les ha facilitado realizar este estudio. Esta situación es diferente a lo que hemos visto en las entrevistas a profesionales donde ya mostramos que una cirujana nos señalaba no conocer casos de personas no operadas. Además, en los artículos que analizamos en la literatura española la forma de presentar la información no es discutida -se da por hecho que no hay sesgos-, lo que podría contribuir a explicar la ausencia de casos y seguimientos longitudinales en los hospitales donde hemos entrevistado a personal médico.⁴¹

El segundo artículo citado por Fanjul & Molina tiene un particular interés desde el campo de la bioética. En él, Rebecca M. Harris y Yee-Ming Chang, del Boston Children's Hospital de Massachusetts (EEUU), plantean el conflicto entre las organizaciones, que defienden diferir las genitoplastias, y las sociedades urológicas, que argumentan a su favor, y se proponen analizar la situación desde un marco ético. L*s autor*s coinciden con Fanjul & Molina en que no hay suficiente evidencia para comparar los casos en los que se llevan a cabo las operaciones con los que optan por no operarse -lo que habría que relacionar con el insuficiente interés investigador para llevar a cabo estudios en los segundos-. Sin embargo, interpretan este dato de forma distinta. Harris & Chang señalan que los datos procedentes de las investigaciones sobre DSD -que mayoritariamente apoyan las genitoplastias- pueden proporcionar algunas guías pero ni son concluyentes ni pueden ser universalizables porque tienen severas limitaciones (2019:50). Entre estas limitaciones se encuentran la propia dificultad para obtener una muestra suficiente para una condición concreta, la generalización de los resultados de estudios en personas con HSC (por ser la condición más frecuente), la heterogeneidad de morfologías genitales que hace difícilmente comparables los resultados quirúrgicos y los cambios en las propias técnicas quirúrgicas a lo largo de la última década -lo que dificulta también la comparación- (Harris & Chang, 2019:51-52). Harris & Chang repasan también

⁴¹ No estamos señalando que esta sea la única razón, dado que las condiciones materiales en las que el personal realiza su labor -compaginando atención e investigación- también influyen en la capacidad que tienen de llevar a cabo estudios. Ahora bien, a la hora de seleccionar temas de estudio pensamos que la disponibilidad de los perfiles de cohorte de casos que presentan está influyendo. Influye también qué llama la atención y qué pasa desapercibido así como la importancia que otorgan a los escasos registros de personas que escogen no operarse.

investigaciones concretas que comparan personas operadas con no operadas o personas operadas en la infancia con quiénes se sometieron a operaciones en la adolescencia, mostrando que en, el campo de las DSD, los resultados de estos estudios son ampliamente dispares (2019:52).

Aunque Harris & Chang no lo debaten específicamente, nuestra lectura del texto apunta a que están reelaborando la forma de leer la “evidencia científica” en torno a las DSD y el modo en que l*s profesionales tienden a presentarla bajo una forma más compacta, es decir, más coherente y homogénea, de lo que realmente es; orientándola al servicio de dar soporte científico a la terapéutica de la urgencia. En este proceso que podemos llamar “compactación de la evidencia”, juega su papel el modo en que l*s profesionales pueden llegar a minimizar el no-saber y la incertidumbre al transmitir la información a las familias. Harris & Chang apuntan a la “humildad”, entendida como la capacidad de transmitir esa incertidumbre y ese no-saber clínico a las familias, como un elemento fundamental de la comunicación:

Moreover, counseling must include a clear explanation of the strengths and weaknesses of our current knowledge and also acknowledge with humility that there is much we do not know. When families make these difficult decisions, there are methods available to assist in the decision-making process, such as the Making Ethical Decisions about Surgical Intervention tool and shared decision-making tools, which are built on the ethical principles discussed in this review [23,24]. (Harris & Chang, 2019:53).

Por tanto, la compactación de la evidencia científica tiene una consecuencia en cómo se aborda la comunicación entre profesionales y familias. Cuando dejamos de compactar la evidencia, el proceso de toma de decisiones sobre las genitoplastias aparece como un proceso “vulnerable” que hay que cuidar y es por eso que para Harris & Chang puede ser necesario apoyarse en métodos y herramientas específicas que asistan la toma de decisiones⁴², que no encontramos ni en la literatura española analizada ni en las entrevistas realizadas.

⁴² Esto mismo mostramos en el capítulo anterior al hablar de cómo en la casos de toma de decisiones sobre reconstrucciones mamarias en mujeres que habían sufrido cáncer de mama, una de las profesionales entrevistadas había decidido asistirse de herramientas en el proceso de toma de decisiones, al problematizar si realmente era una necesidad para todas. Al cuestionar esa necesidad, el proceso se volvió vulnerable y ella indagó en los apoyos.

El artículo de Fanjul & Molina no debate con las dificultades y los retos que están planteando Bougnères *et al* (2017) y Harris & Chang (2019). De hecho, aunque al inicio del artículo se preguntan por las evidencias científicas para sostener la opción de diferir las cirugías y, al final, acaban concluyendo que tales evidencias no existen, el desarrollo del artículo no aporta nada a la discusión sobre la evidencia científica, ya que no es esto lo que desarrollan en el cuerpo del artículo. La salida que proponen Fanjul & Molina va por otro lado: las cirugías precoces deben mantenerse, no porque haya o no haya evidencia científica al respecto, sino porque el cuestionamiento que se ha realizado en términos éticos y políticos afecta solo a las condiciones recogidas bajo el paraguas "DSD". Pero, ¿debemos seguir considerando las HSC un tipo de DSD? Y si empezáramos a considerar que no lo son, ¿les afectarían entonces los mismos dilemas éticos? En ese caso, ¿por qué, entonces, no van a realizarse las operaciones?:

Estas cuestiones y controversias (cirugía precoz vs diferirla hasta que el individuo pueda tomar sus propias decisiones) ya aparecen reflejadas en las nuevas guías de manejo de DSD pero, ¿es la HSC una DSD? Incluir a la HSC dentro de este grupo de patologías resta importancia a los problemas médicos relacionados con la insuficiencia suprarrenal. La mayoría de las pacientes y familiares no se identifican con el término DSD a pesar de no haberlo oído nunca y creen que usarlo tiene un efecto negativo (9). Por tanto, en las pacientes femeninas con HSC debería valorarse la posibilidad de ser excluidas de este grupo, lo que simplificaría enormemente la toma de decisiones (Fanjul & Molina, 2019:57).

La razón por la que Fanjul & Molina plantean que quizás las niñas con HSC deberían excluirse del grupo de las personas con DSD es que parten de que las "patologías" que se introducen bajo dicho epígrafe pierden importancia como problemáticas médicas y las HSC tienen una condición - las crisis salinas- que hace que tengamos que protegerlas de dicha banalización. Además, descatalogar la HSC como DSD simplificaría la toma de decisiones ya que los dilemas éticos que se han planteado para las DSD desaparecerían. En esta solución discursiva, es clarificador que la desclasificación se platee sólo para las niñas con HSC, ya que en el caso de las personas asignadas como niños no hay dilemas éticos -los genitales masculinos aumentados no son objeto de reducción quirúrgica-. Las crisis salinas emergen de

nuevo como un tropo ético que sustenta la apuesta de las autoras de desclasificar las HSC como DSD. La cuestión en juego es que las DSD está inmersas en el terreno de los dilemas y las luchas políticas y el tropo ético de las crisis salinas que reaparece aquí no solo devuelve las cirugías al territorio de la urgencia sino que extrae la HSC de aquella categoría detrás de la cuál las profesionales atisban un sujeto político. Es en esta matriz política, de ruptura de la hegemonía médica sobre los discursos y las prácticas expertas que afectan a personas con corporalidades diferentes, donde los tropos éticos emergen como intentos de aislar la cirugía de las consecuencias del contacto. Pero nos está mostrando también de manera clarificadora cómo las tensiones del contacto están negociando las clasificaciones médicas expertas sobre las DSD.

De hecho, un aporte muy significativo del trabajo de Fanjul & Molina es que el contexto de cambio político que se ha vivido en el Estado español en la última década se ve reflejado en su texto. Al contrario de lo que observamos en el resto de la literatura médica analizada, es el único artículo donde hallamos referencias a la leyes que se han aprobado en el ámbito español bajo el paraguas LGTBI. Las autoras se refieren en concreto a la Ley 2/2016 de la Comunidad de Madrid⁴³ que, al abogar por la defensa de la autonomía y la integridad corporal, plantea la erradicación de prácticas quirúrgicas de modificación genital. Un asunto que afecta especialmente a quiénes acompañan a personas con HSC asignadas como niñas. Aunque los cambios legislativos forman parte de la zona de contacto de la clínica intersexual española, llama la atención la ausencia de comentarios al respecto en otras publicaciones, como la Guía de la SEEP del año 2018. Ahora bien, al igual que sucedía en la Guía, la alusión de Fanjul y Molina a las posturas que cuestionan la pertinencia de las cirugías desemboca, nuevamente, en un debate sobre las posibles injerencias. Ante ello, las autoras indican quién debe tomar decisiones y qué agentes comienzan a querer tomarlas cuando no deberían:

Varias sociedades médicas y organizaciones de pacientes se muestran contrarias a estos posicionamientos desde este tipo de organizaciones ya que consideran que deben ser los padres, pacientes y profesionales, y no los legisladores, los que deberían tomar decisiones medicas informadas para los niños con HSC” (Fanjul & Molina, 2019:57).

⁴³ Ley 2/2016, de 29 de marzo, de Identidad y Expresión de Género e Igualdad Social y no Discriminación de la Comunidad de Madrid.

A diferencia de la Guía de la SEEP (2018), donde las posturas críticas eran atribuidas al activismo, Fanjul y Molina las atribuyen a legislador*s (organizaciones internacionales y gobiernos) mientras que las sociedades médicas y las organizaciones de pacientes se presentan teniendo una postura común internamente homogénea contraria a dichos posicionamientos críticos.

Tras el debate sobre la desclasificación de las HSC como DSD y la pertinencia de las leyes LGTBI al respecto de las intersexualidades, las autoras concluyen con el siguiente apartado:

Conclusión

Actualmente no hay suficiente información ni evidencia acerca del impacto personal, parental y social de realizar una cirugía precoz vs retrasar la cirugía. Por tanto no hay suficiente información para apoyar retrasar la cirugía, pero sí para ofrecerla como una opción, informando de los pros y contras.

Las guías endocrinas y quirúrgicas actuales todavía recomiendan una reparación temprana en una sola etapa tras el consentimiento informado (explicando de todas las opciones, incluida la no quirúrgica) de los padres o tutores. El futuro ideal sería conseguir un cambio en la sociedad más que cambiar el individuo (Fanjul & Molina, 2019:58).

La conclusión del artículo defiende las cirugías precoces en base a la “evidencia científica”, esto es, a la información que tenemos para ofrecerla como una opción a las familias, a pesar de no ser este el asunto argumentado a lo largo del artículo. Aún más, la conclusión del artículo, compacta la evidencia al hacer consistentes las guías clínicas eliminando los rastros de las fisuras que se producen en el propio terreno profesional, dado que sabemos que la recomendación de la reparación temprana no es, ni mucho menos, unánime. Observamos también esta compactación en la forma en que se describen las cirugías. Al inicio del artículo, Fanjul & Molina exponen un resumen de los objetivos de las cirugías⁴⁴ y los tipos de técnicas utilizadas, pero su texto no nos permite entender si podríamos escoger unos objetivos sin sucumbir a otros. Bajo la lógica que las compacta, pareciera que no podemos escoger tratar las infecciones e incontinencias sin abordar la feminización o masculinización de los

⁴⁴ Entre los objetivos “médicos” estarían reducir las complicaciones urológicas (infecciones, incontinencia) mientras que entre los “psicosociales” se contemplan aspectos como “responder a los deseos paternos de criar a su hija en las mejores condiciones posibles” (Fanjul & Molina, 2019:57).

genitales. Por otro lado, un asunto muy positivo es que, en la línea de lo que proponen Harris & Chang (2019), Fanjul & Molina detallan que el consentimiento informado debe incluir la explicación de las opciones no quirúrgicas, aunque el alcance de esta proposición será limitado si la evidencia que se presenta a las familias aparece compactada en apoyo a la terapéutica de la urgencia.

Pese a esta compactación de la evidencia y pese al esfuerzo que realizan las autoras de conservar las cirugías en el terreno de la urgencia, las tensiones del contacto siguen apareciendo visibles en el texto. Es por ello que al final de las conclusiones acaban apuntando que “el futuro ideal sería conseguir un cambio en la sociedad más que cambiar el individuo”, una afirmación que, tomada en serio, nos llevaría a conclusiones bien distintas. Así, en ese futuro ideal ¿las cirugías serían menos urgentes desde un punto de vista clínico? ¿transformaría ese futuro las necesidades médicas de l*s pacientes? ¿Y en qué cambiaría la evidencia científica? ¿Se modificaría con el cambio social? Lejos de leer esta tensión desde el ángulo de la contradicción, podemos verla como una expresión del modo en que las prácticas de minimización del contacto solo logran un éxito parcial, sin llegar a clausurar el asunto de la pertinencia de las cirugías precoces y la terapéutica de la urgencia. En el artículo de Fanjul & Molina hay resistencia ante el cambio de las prácticas y los saberes quirúrgicos pero también hay un saber de que si la sociedad demandará otra cosa, el quehacer quirúrgico sería distinto. Y esa fractura de saberes ya no queda encallada en el binomio médic*s (que representan la voz conservadora de la terapéutica de la urgencia) versus organizaciones (que representan la voz crítica). Podríamos decir que este es un nuevo ejemplo de saberes no cristalizados -que ya explicamos en el capítulo anterior- que ahora nos sirve para mostrar la profundidad del calado del contacto, aún cuando todavía no implique un cambio total de las prácticas quirúrgicas. La voz conservadora y la voz crítica pertenecen a l*s mism*s profesionales si bien forman parte de un campo sonoro asimétrico, donde la primera confluye con la tradición profesional y la segunda con los saberes tradicionalmente calificados de legos, que no proceden del terreno experto pero que ya están transformándolo.

Conclusiones

Comenzamos este capítulo con la intención de traer la clínica a la zona de contacto para preguntarnos qué cambia en la práctica clínica de l*s profesionales entrevistad*s y cómo se da este cambio. Nos interesamos, en particular, por estudiar si estos cambios están relacionados con la producción e incorporación de mejor evidencia científica a lo largo del tiempo en la clínica intersexual o si, por el contrario, las dinámicas relacionadas con el contacto forman una parte sustancial de este escenario en transformación que se refleja en el discurso de l*s profesionales entrevistad*s y en las publicaciones de quienes trabajan en hospitales públicos españoles. Para hacer útil esta pregunta tenemos que renunciar a la imagen de una clínica previa, esto es, un dispositivo pre-formado y coherente, que es afectada por el afuera (las organizaciones, l*s pacientes, etc.). En su lugar, lo que proponemos al utilizar la idea de zona de contacto mientras recorremos este capítulo, es pensar en la clínica como un dispositivo frágil y ambivalente que se va construyendo en tanto dispositivo experto en el proceso de afectación.

A través del trabajo de campo y el análisis bibliográfico, vemos que l*s profesionales de hospitales públicos que entrevistamos y/o leemos se hallan ante la siguiente encrucijada. En numerosos casos, hace tiempo que llevan estableciendo contacto con GrApsia -la organización más antigua- y este contacto les lleva a poner en valor la voz de las “personas afectadas” y, en ocasiones, a discutir su trabajo con las posiciones críticas, que son referidas en las publicaciones de la SEEP en distinto grado a partir de 2015. Al mismo tiempo, tratan de sostener intactos el lenguaje y las prácticas expertas, lo que se traduce en niveles diferentes de transculturación. Mientras las gonadectomías comienzan a ser replanteadas, las cirugías del clítoris se ven afectadas sólo en los estadios de Prader más leves. Por su parte, la terapéutica de la intervención urgente y el objetivo clínico de las reconstrucciones vaginales siguen prácticamente intactos - aunque cambien las técnicas-. Nuestra propuesta es que los cambios que hemos identificado en la clínica a través de las entrevistas se entienden mejor como procesos de transformación de la zona de contacto que como una evolución progresiva de la ciencia y la práctica clínica al incorporar nueva evidencia. Esta transformación se ha producido, a veces, por el acceso de l*s profesionales a espacios de encuentro con personas intersex que articulan su voz desde un rol distinto al que l*s profesionales

contactan en el contexto de las consultas clínicas, como vimos para el caso del lenguaje y las gonadectomías. Estos nuevos encuentros están facilitando escenarios provisionales con otros funcionamientos del poder en la relación pacientes-profesionales, esto es, otras coordenadas donde l*s personas intersex son quienes convocan, invitan, proponen o coordinan. Los encuentros generan un campo distinto de posibilidad para la escucha, la relación misma y la permeabilidad al contacto; aspectos todos ellos constituyentes de la matriz en la que los saberes clínicos son gestados y cristalizados.

Si bien los cambios en la clínica intersexual están sucediendo en contacto, este hecho no es fácilmente conceptualizado como tal ni reconocido en la comunidad profesional entrevistada ni en las publicaciones analizadas. Parece por tanto que en la clínica intersexual hay una fractura de reconocimiento: el papel que juega el contacto con el activismo y las organizaciones en la transformación de los saberes/prácticas clínicas no se corresponde con el reconocimiento público que l*s profesionales realizan de cómo sus concepciones expertas se transforman, no solo por una MBE que en el caso de la intersexualidades es un campo ampliamente dispar, sino por los saberes expertos de las personas intersex.

En este capítulo también tratamos de dar respuesta a la pregunta sobre cómo la zona de contacto también se ha reconfigurado en función de los cambios en la percepción social de los genitales y del reconocimiento de la importancia del placer en la sexualidad de las mujeres cis. La transformación en las prácticas clínicas quirúrgicas no puede entenderse sin hablar de cómo la sensibilidad médica ante el placer sexual de las mujeres se ha visto afectada por los cambios sociales en las últimas décadas. La ambivalencia ante las reconstrucciones vaginales es buena muestra de cómo las culturas profesionales se encuentran aún inmersas en este proceso de sensibilización, que es parte de la transculturación. Así, en lo quirúrgico sigue prevaleciendo una idea de que el objetivo es garantizar una práctica sexual hegemónica -siempre que se pueda-, bajo una concepción mecanicista del cuerpo y del placer. Esta concepción desatiende la relación entre disfrute, sensibilidad, subjetividad y relación/reconocimiento del propio cuerpo, que viene problematizando el feminismo y la sexología contemporánea.

El análisis realizado en este capítulo nos permite afirmar que la clínica intersexual se

halla en un proceso de tensión entre el cambio y la conservación de las prácticas tradicionales, entre el deseo de escuchar a l*s pacientes y el miedo a las transformaciones en el terreno experto que puedan derivarse de ese contacto. La metáfora que puede ayudar a proporcionar una imagen de este momento es la de "desear contactar sin ser tocad*", al modo de la mano del médico Abraham Verguese (2011) que se dejaba afectar en los aspectos humanos del sufrimiento pero sin poner en juego el saber experto. El problema de este humanismo médico es que escinde el sufrimiento subjetivo del propio funcionamiento de los saberes expertos sobre las personas intersex, volviendo el acto de padecer un asunto ajeno a la experiencia de devenir paciente. Bajo esta escisión, la conversión de l*s pacientes en sujeto político, que pasan a discutir el terreno experto, es un asunto temido, evitado y vivido como injerencia pese a que, al mismo tiempo, es el motor de numeros cambios en los saberes y prácticas profesionales.

Los cambios en la clínica intersexual española, que hemos relatado en este capítulo, cuestionan la idea central de la cultura científica que representa la ciencia como una comunidad profesional que va progresando línealmente a partir de nuevos hallazgos autónomos que rebaten y superan el pasado. Como hemos analizado, los disensos sobre la pertinencia de las vaginoplastias y de la terapéutica urgente en personas intersex recién nacidas llevan circulando en la literatura médica española de la SEEP al menos desde 2006. Sin embargo, las posiciones críticas dentro de la propia comunidad experta aún tienen un recorrido escaso, como muestra el trabajo de Ferrandez *et al.* (2006), que no ha conseguido seguimiento posterior en su propia comunidad. La compactación de la evidencia es una de las prácticas que funciona en la dirección de cerrar estas fisuras que se abren en la comunidad profesional al dar escasa visibilidad y atención a los disensos, mientras que el uso de tropos éticos distrae a l*s profesionales de las cirugías del debate central sobre la protección de la integridad corporal y la autonomía.

Nuestra investigación sugiere que un*s profesionales con una práctica clínica más consciente de la vulnerabilidad de su saber, incluyendo sus propias incertidumbres e ignorancias, podría facilitar el acompañamiento de las personas intersex. A partir de nuestro análisis podemos destacar la importancia de situar el encuentro clínico y el acompañamiento como un espacio en el que el eje poder/saber no se mantenga estático a lo largo del tiempo ni se distribuya de forma rígida en torno a los binomios

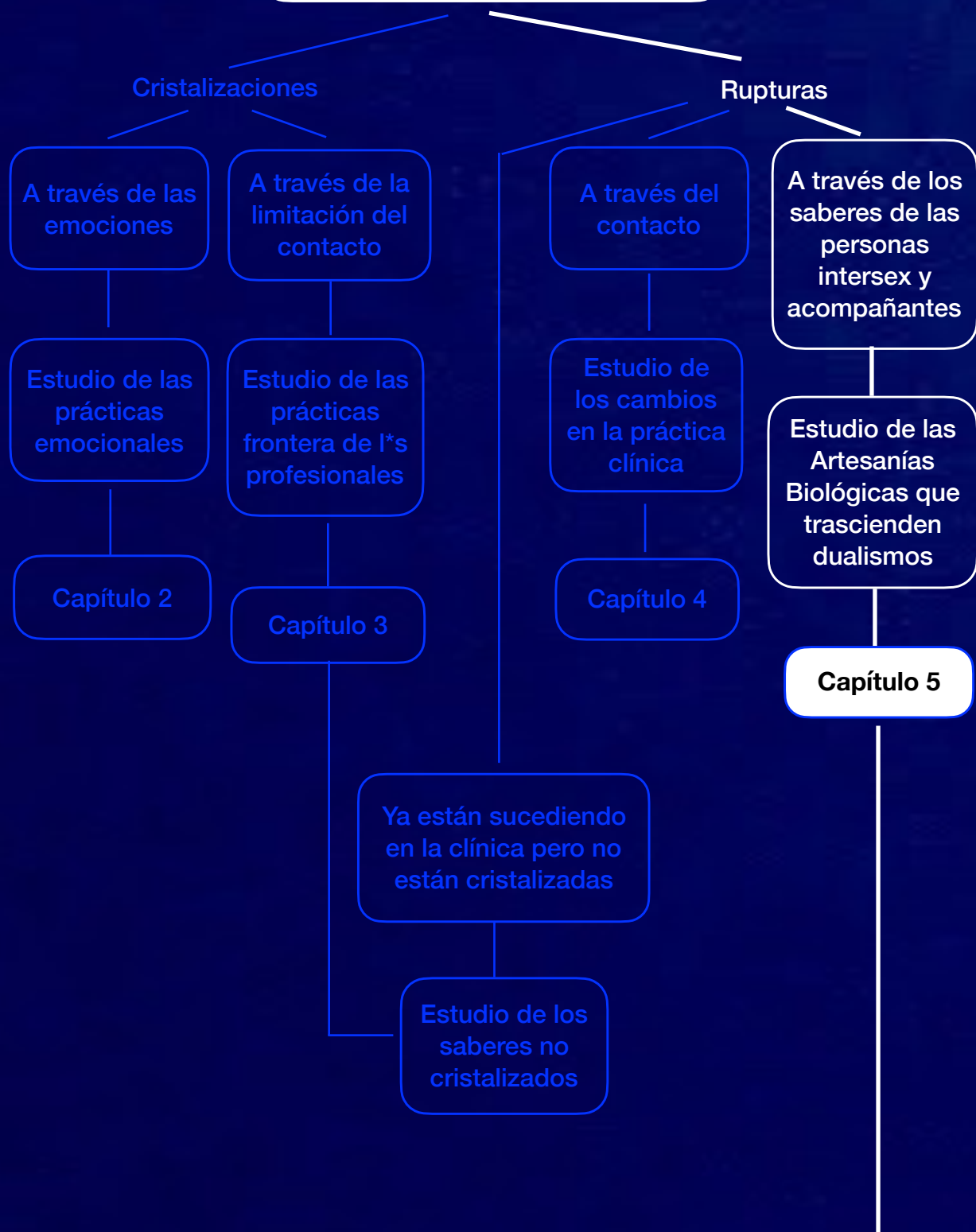
médic*s / pacientes o conocimiento experto / conocimiento lego. Bajo un modelo de acompañamiento "vulnerable", el desconocimiento y la incertidumbre pueden ser justamente un punto de encuentro contingente entre la experiencia de acompañar, de l*s profesionales, y la experiencia que enfrentan las personas intersex de atravesar una situación altamente incierta, como la de vivir con una corporalidad diferente en un contexto social que exige certezas claras y binarias sobre el sexo, el género y la sexualidad. Los grados de libertad de l*s profesionales en el acompañamiento clínico dependen también de su capacidad para flexibilizar una rigidez clínica que se juega en dos sentidos. La primera rigidez emerge cuando l*s profesionales ponen a circular la fantasía de poder predecir el sexo y otorgar certezas (con grados de acierto variables que se miden recurriendo a estadísticas impersonales). El segundo sentido en que la clínica se vuelve rígida es cuando el debate científico se ciñe a los límites de *cómo* intervenir sin profundizar en el calado de *por qué/ para qué* quieren intervenir. Esta profundización puede requerir unos lenguajes más cercanos a las ciencias sociales y este puede ser un terreno que l*s profesionales no incorporen en su zona de contacto y/o que les implique salir de la zona de confort profesional de la ciencia médica y la práctica clínica. La posibilidad de adentrarse fuera de esa zona de confort para generar el encuentro clínico como una zona de contacto en la que otros lenguajes y otros agentes son necesarios para configurar una respuesta experta, definirá parte del margen de flexibilidad / rigidez que l*s profesionales tienen en el acompañamiento.

Por último, este capítulo intenta poner en práctica una escritura que no ahonde en dos aspectos ya comentados: la fractura del reconocimiento y la compactación de la evidencia. En primer lugar, para no seguir ahondando en dicha fractura, a lo largo de este capítulo, hemos tratado de activar la práctica político-epistémica de echar en falta, o añorar, a l*s personas que aparecen reflejadas como pacientes en el discurso y los textos expertos. Como en el caso de las señoras Esege, Aache y Eleca, pacientes del Dr. Frank, la recuperación del nombre trata de evocar el vacío que deja su ausencia así como las singularidades propias de cada una, aunque sea para afirmarnos en nuestro desconocimiento de ellas. Orientar nuestra lectura y nuestra escucha hacia la añoranza es un intento de no confluir con lecturas de los malestares y los procesos de salud/enfermedad/atención que vacían la singularidad de los padecimientos de quiénes los viven en primera persona. Es también un intento de escribir tratando de construir, al menos parcialmente, una cierta distancia epistémica con las lógicas coloniales del

saber en el campo de la salud.

En segundo lugar, frente a la compactación del discurso científico, intentamos poner en práctica una mirada hacia el sector profesional que lo descompacte, dejándonos ver ángulos diferentes. Para ello tratamos de atender a cómo las posiciones críticas no provienen solo del activismo intersex -aunque estén relacionadas con el mismo- sino que también pasan a formar parte del propio acervo de voces de l*s profesionales. Desde esta descompactación metodológica del sector profesional, que nos permite reflejar las fisuras internas en lugar de pasarlas por alto, podemos regresar a la afirmación final que Fanjul & Molina realizan en su artículo sobre ese estado ideal en el que si la sociedad aceptara otras opciones no sería necesario cambiar quirúrgicamente los cuerpos. Más allá de la defensa que las autoras hacen de la cirugía frente a los posicionamientos críticos del activismo: ¿qué implicaría para las profesionales dejarse tocar por su propia reflexión final, tomándola realmente en serio? Apresurarnos a responder esta pregunta, sería menos interesante que sostenerla.

¿Cómo se hace y se deshace el
binarismo sexual en la zona de
contacto de la clínica intersexual?



Artesanías Biológicas



Capítulo 5. Artesanías B i o l ó g i c a s . Reelaboraciones corporales desde los saberes de personas intersex y sus acompañantes.

1. Introducción. Traer la práctica artesanal de la biología a la zona de contacto.

Las entrevistas realizadas a personas intersex y a l*s familiares que les acompañan nos han conducido al planteamiento y la elaboración de este capítulo. Los diálogos mantenidos y la escucha durante el trabajo de campo nos han permitido observar cómo el cuerpo y los elementos corporales, que han sido elaborados por los saberes expertos (lo que denominaremos aquí "objetos de la biología"), son también objeto del discurso de las propias personas intersex y quienes les acompañan -en nuestro caso, sus madres-. Algo similar sucede con las prácticas de atención clínica expertas, cuyos significados son también reelaborados en el transcurso de las entrevistas. Es por ello que en este proceso nos pareció necesario traer la biología a la zona de contacto y mirarla desde el sentir, pensar y hacer de las propias personas intersex y sus acompañantes.

En este capítulo, por tanto, indagamos las "reelaboraciones del cuerpo" y las reelaboraciones de las prácticas de atención clínica que suscitan los diálogos con las personas intersex y sus acompañantes. Por "reelaboraciones" entendemos los modos en que están reorganizando las dicotomías clásicas que componen el campo de la

salud-enfermedad-atención en el terreno de la diferencia sexual y de la clínica intersexual. En particular, examinamos diversos componentes binarios implicados en la comprensión experta de los cuerpos (como los dualismos actividad/pasividad, masculino/femenino, mente/cuerpo, ajeno/propio, individual/colectivo, patología/normalidad y experto/lego). Las reelaboraciones no remiten a procesos necesariamente cristalizados en la conciencia y en la experiencia, sino que recogen experiencias periféricas del cuerpo que están reconstruyendo la diferencia sexual de modos alentadores para las vidas de las personas intersexuales, en tanto transforman las coordenadas de inteligibilidad y contribuyen a aliviar los sufrimientos del cuerpo no binario en una cultura fraguada en el binarismo sexual.

“Traer” la comprensión biológica de los cuerpos, para leerla bajo la lógica del contacto en la clínica, implica hacer un giro epistemológico. Frente a la oscuridad epistémica bajo la cual se construyen los objetos de la biología de los cuerpos desde las epistemologías clásicas, aquí no tratamos de iluminar lo excluido, es decir, de crear contranarrativas basadas en la importancia de una subjetividad no siempre bien reconocida en la clínica. Intentamos, por el contrario, generar condiciones para la construcción de saberes compartidos. Utilizando el símil de las luciérnagas, del escritor y teórico queer argentino Daniel Link (2017) -que retomaremos más adelante - se trata de crear condiciones de bioluminiscencia que no desplazan la oscuridad, de hecho se forman en ella, pero que afectan a la opacidad de los aspectos no tenidos en cuenta. Los “objetos” de la biología, pre-excluidos del debate, emergen entonces en la zona de contacto en la que diversos agentes interaccionan -profesionales, pacientes, acompañantes, organizaciones, etc...- y en esa inter-acción vivida -que no tiene por qué ser sinérgica- las personas intersex y sus acompañantes hacen emerger cuerpos complejos. Cuerpos donde se reelabora el significado de elementos tradicionalmente demarcados por la cultura experta, tales como las hormonas, las gónadas, los genes, etc... y también de los aspectos con valor clínico que aparecen en las prácticas de atención. En este terreno bioluminiscente, que arroja nueva luz sobre la biología, la división entre saberes expertos y saberes legos se diluye, ya que los elementos que podrían caracterizar a cada uno de ellos se entrelazan y confunden, sin quedar intactos.

Mediante estas reelaboraciones, la vertiente casera de los objetos de la biología, la harina y el proceso de amasado, abandonan la caja negra de la que habla Latour

(1992). Al observar cómo el significado de los objetos que forman parte de la cultura material de la biología experta cambia, según vamos transformando la zona de contacto, ya no podemos pensar estos objetos como el producto del conocimiento obtenido por métodos experimentales. Trascendiendo la frontera experto/lego, el término “Artesanías Biológicas” es la propuesta a través de la cual tratamos de dar cuenta de las hibridaciones y los procesos de transculturación a través de los cuáles los objetos de la biología son reelaborados, negociados, articulados, escenificados, amasados y transformados en zonas de contacto que exceden los espacios físicos hospitalarios y los universos clínicos sin dejar de contenerlos. Estas artesanías, como veremos más adelante, movilizan otros saberes que podemos mencionarlos como “subalternos” o locales sobre el cuerpo, si usamos conceptos generados por la revisión postcolonial del conocimiento, en el sentido de que escapan a la hegemonía de las ciencias bio-médicas. Sobre este aspecto volveré en el siguiente apartado.

Las Artesanías Biológicas son hijes de las naturoculturas que plantea, desde los Estudios Feministas críticos con la ciencia, Donna Haraway, más por una gemación interdependiente que por reproducción (hetero)sexual. Estos conocimientos “artesanos” sobre el cuerpo son una llamada de atención a la construcción transdisciplinar de los saberes biológicos y su carácter mutante o recombinante a lo largo del tiempo, así como un intento de trascender las lógicas de producción de hegemonía y subalternidad. De las artesanías no esperamos estabilidad: nada de lo que podamos decir sobre los significados del cuerpo que aquí contribuimos a fijar al teorizarlos, debería quedar intacto con el transcurrir del tiempo y de las naturoculturas en las que vivimos inmers**s*. Lo artesanal no admite la fantasía del cierre completo sobre cuál es el significado final de la cultura material de la biología. De hecho, es la propia idea de patrimonio, la territorialización experta de determinados objetos por parte de los saberes autorizados, el acto que Artesanías Biológicas pone en suspenso. Hacerlo, nos ayuda a proponer otra conversación sobre los objetos de la biología y las prácticas de atención en una mesa redonda con más invitad**s* que conjuran diferentes posiciones enunciativas, poniéndose al servicio del alivio de los sufrimientos y la rebaja de las estrategias de delimitación entre diferentes que ya vimos en el capítulo 3, cuando planteamos los conceptos de Boundary Work y prácticas frontera.

Acudimos al término “Artesanía” para hacer una demanda sobre la necesidad de leer los objetos de la biología artesanalmente, invocando tradiciones de conocimiento que

han cuestionado la oposición entre artesanía y arte. En "Culturas Híbridas" (1990 [1988]), el antropólogo argentino Nestor García Canglini relaciona este antagonismo con la división entre lo culto y lo popular, que descansa sobre la suposición de que ambos espacios de producción son autosuficientes cuando en realidad se encuentran en constante hibridación. El papel de las ciencias sociales, nos dice García Canglini, debe ser abandonar nociones "hojaldradas de la cultura", construyendo herramientas conceptuales que nos permitan comunicar los diferentes niveles que el pensamiento dicotómico ha estabilizado:

Así como no funciona la oposición abrupta entre lo tradicional y lo moderno, tampoco lo culto, lo popular y lo masivo están donde nos habituamos a encontrarlos. Es necesario deconstruir esa división en tres pisos, esa concepción hojaldrada del mundo de la cultura y averiguar si su hibridación puede leerse con las herramientas de las disciplinas que los estudian por separado [...] Necesitamos ciencias sociales nómadas, capaces de circular por las escaleras que comunican esos pisos. O mejor: que rediseñen los planos y comuniquen horizontalmente los niveles. (Canglini, 1990 [1988]: 14-15)

Apoyarnos en Canglini nos ayuda a entender la relación entre el terreno de "lo culto" -y por extensión, de "lo experto"- y los sistemas populares de conocimiento, rompiendo la autonomía de ambos espacios. La aportación de la artista y académica estadounidense Jeanne Vaccaro (2014) nos invita a ir un poco más allá, adentrándonos en una lectura queer de las artesanías. Vaccaro aboga por entender la dimensión artesanal que hay en la formación de las identidades transgénero al implicar un trabajo colectivo y procesual -en devenir-, ligado a la lógica DIY (*Do It Yourself*), donde atender a lo material es relevante para dar cuenta de cómo las sensaciones y los sentimientos están transformando la carne (2014:96). Para Vaccaro, lo artesanal es una orientación metodológica que podemos escoger para iluminar lo cotidiano y tomarnos en serio las texturas y los sentimientos comunes y ordinarios que atraviesan la cotidianidad de las vidas transgénero. Es por ello que Vaccaro señala que lo artesanal genera "nueva evidencia" sobre lo que es un cuerpo y su diferencia (2014:97). Esta orientación se ha vuelto útil e intuitiva en nuestro trabajo al observar que las reelaboraciones artesanales de los objetos de la biología y de las prácticas de atención al cuerpo surgen también en contextos ligados a la cotidianidad, en ese transcurrir de la vida fuera de las consultas y

los espacios de atención institucionalizados. Es decir, allí donde se ponen en juego sentimientos cuya escucha es altamente valiosa para dar luz a otras concepciones de los cuerpos intersex que podrían pasar fácilmente desapercibidos bajo otras aproximaciones menos aparentemente artesanales. Aún más, la aproximación de Vaccaro nos ayuda a rescatar objetos especulativos que funcionan como metáforas en el discurso de las personas intersex y sus acompañantes. Al solidificar las metáforas, tratándolas como objetos, podemos comprender dimensiones afectivas y materiales de la experiencia y ayudar a cristalizar nuevas formas de dotar de sentidos a la materialidad de los cuerpos, tal y como iremos viendo a lo largo de este capítulo.

Para situar nuestra propuesta sobre las reelaboraciones del cuerpo y de las prácticas de atención, cuya comprensión demanda un concepto como el de "Artesanías Biológicas", proponemos el siguiente recorrido teórico. Comenzamos exponiendo los dualismos clásicos de la clínica intersexual que, como veremos posteriormente, serán objeto de reelaboración por parte de las personas intersex y sus acompañantes. Estos dualismos descansan sobre una concepción experta de la biología que, como ya vimos en los capítulos anteriores, intenta aproximarse a la visión de pacientes y familiares quedando intacta. Es por ello que, en segundo lugar, realizamos un recorrido por los trabajos que, desde los Estudios Críticos de la Ciencia, los CTS, la Antropología Médica y los Estudios Feministas, nos están ayudando a pensar los saberes sobre el cuerpo y las prácticas de atención fuera de las lógicas dualistas experto/lego y naturaleza/cultura, exponiéndonos un terreno afectado en el contacto. Estos trabajos contribuyen a expandir el significado de las "naturoculturas" (Haraway, (2016 [2003]) y nos ayudan a construir un concepto de saberes artesanales que recoge diferentes dimensiones de los saberes ya debatidas por los estudios feministas de la ciencia y los estudios poscoloniales. En tercer lugar, finalizaremos la introducción interesándonos por trabajos y experiencias procedentes de agentes que no ocupan las posiciones autorizadas del conocimiento y que están reelaborando la biología y las prácticas de atención, afectando a la transformación de los saberes expertos. Este recorrido nos permite "seguir con el problema", como diría Haraway (2019 [2016]), al permanecer con la biología en lugar de abandonarla para hablar de la cultura mientras construimos una definición de "Artesanías Biológicas" útil para invitar a una conversación que puede sonar a "interespecies" entre diferentes agentes.

2. La biología experta en la clínica intersexual. Dualismos profesionales y binarismo sexual.

En la cultura médica, el binarismo que llevamos analizando desde diferentes ángulos en esta tesis, atiende a un conjunto de discursos, sentires y prácticas que tienden a estabilizar la diferencia sexual bajo el modelo del dimorfismo: la división excluyente de los cuerpos en torno a elementos corporales, definibles en clave biológica, que trazaría una frontera en apariencia clara, rígida, objetiva e incuestionable entre los hombres y las mujeres. Este binarismo moviliza todo un conjunto de dualismos que van más allá del binario hombre / mujer y de la dualidad femenino / masculino, como son normal/patológico, actividad/pasividad, mente/cuerpo y ajeno/propio. Son estos dualismos los que están siendo objeto de reelaboración por parte de personas intersex, activistas y acompañantes, tal y como veremos a lo largo de este capítulo. Algunos de ellos también son cuestionados por profesionales sea de manera directa, poniendo en circulación otros saberes sobre el cuerpo, o sea de manera indirecta a través de lo que hemos llamado en el capítulo 3 “saberes no cristalizados”.

El dualismo, *normalidad / patología*, conformado en torno al binomio endosex/intersex, subyace en la conceptualización del cuerpo intersex como cuerpo errado en su naturaleza. Los cuerpos endosex aparecen de lado de la normalidad por el hecho de concordar con las expectativas médicas binarias sobre el sexo. A veces esta concepción de error se matiza lingüísticamente, en las entrevistas y los textos médicos, y las intersexualidades aparecen entonces como “discordancias” entre las variables que conforman el sexo en biomedicina. Esta concepción parte de que otros cuerpos (los endosex) sí son concordantes, es decir, sí presentan una correspondencia entre la genética, el balance hormonal, las gónadas y los genitales¹.

La comprensión de los cuerpos intersex se ha constituido en una zona de contacto fuertemente marcada por el papel de las cirugías, por lo que algunos dualismos funcionan haciendo a los cuerpos intersex cuerpos necesitados de cirugías cuya relación coste / beneficio justifica su práctica. Es el caso de los binomios *naturaleza /*

¹ Un fenómeno similar aún se vive en la clínica transexual donde las personas con géneros no concordantes con las expectativas son presentadas desde la clínica como sujetos con una mente no concordante con el sexo o con una psique atrapada en un cuerpo errado por motivos biológicos aún no aclarados. En el terreno de la biología del sexo y el género, la clínica tiende a esconder el papel de las expectativas socio-clínicas en la definición de lo patológico, girando el tema hacia una relación cuerpo / mente inadecuada en su esencia (transexualidad) o hacia una relación inadecuada entre los componentes biológicos de un sexo fraccionado (intersexualidad).

cultura y pasividad / actividad. Para resumir el funcionamiento de ambos es útil acudir a lo que el investigador y activista intersex Iain Morland (2005) denomina “nostalgia de los genitales”. Desde los estudios culturales, Morland analiza las prácticas quirúrgicas como procesos semióticos que tienen lugar ante la crisis de significación que acontece en el encuentro entre profesionales y personas intersexuales (2005:336). La cirugía aparece como un tipo de escritura comprometida con el anhelo de un cuerpo y unos genitales que pertenecen al terreno del ideal y, bajo esta nostalgia del ideal, opera produciendo una copia que carece de original (2005:339). Para explicar la materialidad de este proceso, es decir, cómo los genitales devienen lo que creemos que son a través de su proceso de construcción, Morland rescata la demostración que utilizaba John Money, en los años setenta, para explicar a sus pacientes cómo podía reparar un pene imperfecto. El psiquiatra usaba arcilla y agua para exhibir cómo el cuerpo (la arcilla y, por ende, la naturaleza) es la materia que adquiere su forma a través de la práctica quirúrgica (el moldeado y, por ende, la cultura). Los dualismos naturaleza / cultural y pasividad / actividad configuran aquí la relación entre el cuerpo de la persona y el personal que práctica la cirugía entendida como maestría, atravesada por el sustrato afectivo del anhelo nostálgico de los genitales perdidos.

Un siguiente dualismo en la comprensión del cuerpo es la división *mente / cuerpo*, que conviene detenernos a analizar por su impacto -no tan comentado en esta tesis- en la clínica y su relación con otros dualismos como *pasado/presente*. Este dualismo aparece con claridad ante la concepción del olvido que se pone en juego en la terapéutica de la urgencia. Como ya abordamos en el capítulo anterior, la recomendación de intervenir quirúrgicamente antes de los dos años de edad proviene de la creencia profesional en que las consecuencias psicológicas de las operaciones quedan minimizadas si se realizan a una edad en la cual la persona no genera un recuerdo consciente acerca de la experiencia. Como profundizamos ahora, a través del testimonio de la cirujana pediátrica informante Patricia, de las operaciones, puede que quede algo subyacente en el inconsciente pero hace muy poco daño porque se olvida:

Mira, la experiencia de cirujano pediátrico que opera muchísimas cosas de muchos entornos diferentes en edades precoces, yo no te digo que no haya una huella inconsciente pero que los críos se olvidan de... nosotros mismos, de las situaciones traumáticas de la infancia, de pequeños, nos olvidamos totalmente, las borramos. Entonces, bueno ¿que esté ahí subyacente en el

inconsciente? Pero hace muy poco daño porque se olvida, y te digo porque precisamente la cirugía pediátrica hay muchísimas cosas que han ido bajando de edad de intervención precisamente por la vivencia postoperatoria, por la vivencia del paciente. Que lo lleva muy bien, eh, que no son absolutamente conscientes porque además yo ya llevo unos cuantos años en esto como para que mis niños operados de lactantes ya sean casi adultos. (Patricia, cirujana pediátrica, C3, entrevista individual, 2017).

Patricia apela al “olvido” de las experiencias traumáticas por parte de niñ*s sometid*s a diferentes operaciones como un saber que parte de su propia experiencia clínica. El “olvido”, aquí, aparece como un acto involuntario asociado al paso del tiempo que provoca un “borrado” del carácter traumático de la experiencia que hace que l*s adult*s operad*s de niñ*s no recuerden. Si no hay conciencia, no hay permanencia del dolor de la experiencia. Así, una característica del cuerpo quirúrgico intersexual es que la relación duradera entre el cuerpo y la experiencia sólo es posible a través del papel sedimentador de la conciencia. El término “experiencia corporal” adquiere sentido solo a partir de aquella edad en que la conciencia puede hacer sedimentar la relación con el mundo en forma de huellas némicas, susceptibles de ser traídas al presente mediante el acto volitivo de recordar. No obstante, en las entrevistas, al contrario de las publicaciones, esta creencia aparece agrietada: la informante admite que puede quedar una huella, la cual no hace mucho daño pero hace “un poco”. Dicho así, las huellas son formaciones cerradas sin capacidad de acción profunda que engloban una concepción cronológica del pasado como un tiempo opuesto al presente. El inconsciente aparece como un repertorio anclado en ese tiempo ya superado, un lugar “subyacente” que puede no presentar efectos en el cuerpo. En este escenario, el cuerpo -entidad separada del inconsciente- carece de capacidad activa de relación con el mundo, siendo únicamente el sustrato de esta relación que no sedimenta en la carne si no es por la mediación de la cognición y la memoria. Además de la jerarquía mente/cuerpo hallamos el dualismo pasado / presente.

Los dualismos mente (activa) / cuerpo (pasivo) nos hablan de experiencias que no forman cuerpo ni carne en la etapa de la infancia. Suceden, atraviesan la carne pero sin establecer formaciones estables vivas en el presente (“huellas”) o bien las forman pero pueden ser borradas como si no hubiesen estado previamente ahí. Por tanto, l*s profesionales remiten a un cuerpo donde es posible escindir, quirúrgicamente, la carne,

la relación con el mundo y la experiencia. La “incisión” que practica el paradigma quirúrgico al escindir la carne y la experiencia, junto con la reproducción de los dualismos vistos, puede entenderse como una forma de crear el encuadre clínico que permite la clínica intersexual bajo la terapéutica de la urgencia: una zona de comprensión del cuerpo y la enfermedad en la cuál la cirugía juega un papel restablecedor de la salud. Desde este punto de vista, las coordenadas dualistas de relación con el cuerpo son profesionales. Nos están hablando de los límites y las fronteras del territorio médico experto, esto es, del cuerpo al que es posible tratar dentro del tipo de encuadre clínico existente. Fuera de estas fronteras, se hallan otros encuadres (clínicos y del cuerpo, a un tiempo) que remiten a teorías de relación con el cuerpo “rocambolescas”, en palabras de la cirujana informante Patricia:

Entonces, no es una sensación personal, es una sensación de todo el colectivo internacional. Entonces, las genitoplastias no entran en una vía diferente, osea que... tan traumático es reconstruir un ano a un crío que nace sin ano y que tiene que trabajar con él, o un crío que tiene otro tipo de problema de genitales, como las alteraciones de la diferenciación sexual. No sé, quiero decir que, a veces, los humanos nos liamos demasiado con corrientes y opiniones y hay unas teorías muy rocambolescas que al final tienes que decir: ¿esto se cuadra con lo que yo veo en el día a día? Y yo no veo que les afecte para nada, pero para nada, en absoluto. Osea, la lactante que he operado ahora de tres meses te aseguro que no se va a acordar para nada de que le he "despochao" la vagina y los uréteres, ¡ay!, la vejiga². Son increíbles, lo plásticos que son los niños y lo adaptables que son al medio y cómo se superan a sí mismos, y cómo pasan, pasan página y tiran adelante. Entonces, yo creo que esa plasticidad es una pena desaprovecharla si la puedes aprovechar, si no la puedes aprovechar porque, bueno, porque aún no está claro la identidad de género, que evidentemente no vas a decidir por él. Aquello del papel del Dios, que te asigno mujer porque la cirugía es más fácil, te juro que a mí, vamos, se me llevaban todos los demonios. Pero esa plasticidad no hay que perderla. Y esas teorías, no sé, de momento les veo poca base [...] lo que pasa es que a veces oyes una teorías que dices: pues no sé, yo no la he visto nunca. Mira, yo misma, tuve una situ... me operaron

² Se refería a la vejiga cuando dijo vagina y uréteres.

de amígdalas con seis años y me lo hicieron a pelo y mientras estuve como dos años con la maldita penicilina intramuscular que era, bueno, tenía una, una fobia, cada vez que llamaban al practicante es que casi me daba un cuadro vagal. Me acuerdo de esas taquicardias y esas sudoraciones frías con cuatro o cinco añitos pero borré de mi memoria la intervención, más o menos, recuerdo una especie de película y se acabó el trauma. Mira dónde estoy yo que tenía trauma a los pinchazos, ¿entiendes? Y ahora me pinchan como un coladero y tal, quiero decir que no, no... Los críos se olvidan, no subyace en el inconsciente nada que le haga ser una persona retorcida y compleja y complicada porque tiene un trauma de infancia que no ha aflorado a su nivel consciente. Personalmente no me creo esa teoría. Pero bueno, teorías son teorías, hay que demostrarlas o refutarlas (Patricia, cirujana pediátrica, C3, entrevista individual, 2017).

En el testimonio de Patricia hay dos visiones del cuerpo. Por un lado, un cuerpo que puede ser sometido a la técnica sin acumular experiencias dolorosas significativas siempre y cuando se haga a tiempo. Por otro lado, cuando habla desde su experiencia como paciente, vemos también un cuerpo que recuerda las “malditas” inyecciones intramusculares y su relación fóbica posterior con el practicante. El tipo de cuerpo que describe Patricia en esa escena es diferente al cuerpo quirúrgico intersex, en tanto es un cuerpo que responde a las experiencias pasadas a través de reacciones incontroladas como las sudoraciones frías y las taquicardias. Incluso del trauma queda algo, una especie de película, que, efectivamente, no determina un futuro concreto. El borrado del que habla Patricia se parece más al borrado de la escena tal y como transcurrió, aunque no de la cualidad afectiva de la escena. Aquí, conciencia y experiencia no son lo mismo. El cuerpo propio que describe Patricia es un cuerpo intimamente conectado a la experiencia, con agencia y capacidad de transformar experiencias venideras. Desde su propia experiencia personal está planteando formas alternativas de relacionar el cuerpo, la experiencia, el tiempo, el recuerdo y el dolor, diferentes de los planteamientos del cuerpo quirúrgico intersexual. Sin embargo, las concepciones teóricas que podrían dar cuenta de este otro cuerpo son vistas como “rocambolescas”. El adjetivo “rocambolescas” hay que entenderlo como verbo en tanto realiza la acción de separar el campo experto del campo lego en torno a la frontera de la pasividad y la actividad corporal, ya que las teorías rocambolescas aquí proponen un

cuerpo agente mientras que las expertas acuden a un cuerpo pasivo.

3. La biología en la zona de contacto (I): reelaboraciones de los dualismos desde los estudios sociales y los enfoques feministas

3.1. Cuerpos en la interfaz naturaleza/cultura.

Los modelos de comprensión de la enfermedad que han puesto el protagonismo en la “dimensión biológica” de los malestares han estructurado también una parte de la crítica de las ciencias sociales, sobre la importancia de tener en cuenta la dimensión subjetiva de los padecimientos junto con los aspectos sociales, económicos y políticos sin entrar en las definiciones expertas de la biología. Parte de esta tarea ha sido realizada por la historiografía crítica de la medicina. Así, se han venido revisando los modelos occidentales anatómico-clínico, bacteriológico y, posteriormente, molecular, que centraron la definición de enfermedad en los elementos biológicos, en un proceso en el que “lo invisible se tornó visible, [y] los tejidos podían *hablar* a todos aquellos que supieran escuchar” (Mariano Juárez *et al.*, 2013:55). La historiografía de la medicina permite entender el proceso histórico a través del cual la voz de los pacientes ha ido desapareciendo, para ser sustituida por la enfermedad solidificada en la lesión, el tejido, la célula o la molécula.

En la década de los ochenta, destacadas contribuciones de la antropología médica, como las de Arthur Kleinman (1980), abogaban ya por una visión integradora de las dimensiones biológica (*disease*), subjetiva (*illness*) y social (*sickness*) a la hora de atender a los procesos de salud/enfermedad/atención. Estas dimensiones no podían ni debían jerarquizarse. Al mismo tiempo, Byron Good y Mary-Jo Delvecchio Good (1981) complejizaban la visión del padecimiento (*illness*) distinguiéndolo de la enfermedad (*disease*): mientras el primero se relaciona con los significados y las percepciones que tenemos sobre aquello que nos aflige, su transformación en enfermedad requiere del proceso de atención médica, es decir, de una cultura institucional biomédica que encuadra profesionalmente la aflicción. Durante esta década, las fronteras entre salud y enfermedad y la construcción de los diagnósticos clínicos pasaron a formar parte de los debates comunes de la antropología médica. Las categorías diagnósticas expertas se volvían así objeto de la conversación en los estudios sociales, poniendo sobre el

tablero cómo los malestares devienen enfermedad a través de la práctica médica entendida como práctica simbólica inserta en un sistema cultural concreto.

Estas nuevas aportaciones tenían en cuenta la perspectiva de los sujetos sobre el padecimiento y la interpretación cultural de los síntomas, otorgando una especial relevancia a una narratividad que, a su vez, es vulnerable, ya que tampoco alcanza a dar cuenta del sufrimiento (véase, por ejemplo, Kleinman, 1988a y Good, 2003 [1994]). En estos trabajos, síntoma y signo dejaban de ser el correlato del binomio naturaleza/cultura. En la década de los ochenta la aparición de la Medicina Basada en Narrativas (MBN), que ponía en cuestión el paradigma de la Medicina Basada en la Evidencia (MBE), trató de devolver la subjetividad al terreno del acompañamiento y las decisiones clínicas. La MBN pone el foco en las narrativas de l*s pacientes y en el valor de “evidencia” que pueden adquirir para la práctica clínica y asistencial. Así, para l*s defensor*s de la MBN atender al mundo de los significados y a la experiencia de enfermar tal y como es vivida, presenta consecuencias para repensar las prácticas clínicas y los espacios de atención. Este énfasis en el conocimiento lego que hizo la MBN fue parejo a una cierta pérdida de autoridad de la ciencia y la medicina como “grandes narrativas” en el ordenamiento de la experiencia cotidiana y especialmente en las respuestas a los padecimientos (Flores Martos & Mariano Juárez, 2016:47).

Es verdad que el reconocimiento de la subjetividad y del papel de la experiencia propia de pacientes ha devenido un asunto central para pensar la práctica médica en los estudios históricos y sociales y que los diagnósticos médicos se han visto particularmente afectados por el alcance de esta crítica. Sin embargo, de nuevo, esto no quiere decir que las definiciones expertas sobre la biología de los cuerpos se hallan visto radicalmente afectadas.

Lo que proponemos en este capítulo es un plantamiento basado en la propuesta de Donna Haraway de narrar historias de naturoculturas, que pierden su sentido cuando tratamos de entenderlas por separado. En su “Manifiesto de las Especies de Compañía” (2016 [2003]), la relación entre human*s y perr*s a lo largo de la historia es una ocasión para trascender los binomios generando relatos alternativos sobre las relaciones interespecie. Así, esa relación no se traduce únicamente en una cohabitación más o menos próxima. Por el contrario, Haraway rastrea en el material genético, proteínico, vírico o químico que llamamos “nuestro” las marcas de la

relacionalidad radical entre l*s human*s y otros seres significativos como son, l*s perr*s, l*s cerd*s y las aves de corral (2016 [2003]:16). Las narrativas que se adentran en las naturoculturas dan cuenta de la interdependencia, es decir, de los modos en que nos co-constituimos incluso biológicamente en formas que conducen a Haraway a hacer una “demanda de parentesco” (2016 [2003]:21) que trascienden el locus de la especie. De su propuesta podemos rescatar el rechazo a los dualismos binarios como parte de la crítica feminista y la necesidad de buscar “conexiones parciales” -concepto que rescata de Marilyn Strathern (2004)- que nos permitan hablar de la heterogeneidad y la interdependencia que nos constituye sin generar síntesis, esto es, reconociendo las diferencias.

Reapropiándonos del concepto de Haraway, nos interesa indagar qué narrativas sobre la biología y los cuerpos nos comprometen con ese anhelo de trascender creativamente las divisiones naturaleza / cultura que hay en su propuesta de *naturculturas*. También queremos conocer qué nuevas conexiones emergen en estas otras narrativas sobre las biologías que sitúan a los cuerpos en una interfaz. Nuestro interés tiene también una intencionalidad epistémica y política, al partir de la hipótesis de que hacer emerger el cuerpo fuera del binomio naturaleza/cultura genera condiciones de posibilidad para la transformación creativa del binomio conocimiento experto/conocimiento lego en las interacciones clínicas, ya que entonces el cuerpo no podrá ser hablado sin las posiciones de quienes atraviesan los malestares ni tan siquiera en los aspectos biológicos. Desde el campo de los estudios de género del contexto contemporáneo, dos autoras pueden acompañarnos en esta búsqueda. La antropóloga estadounidense Kaja Finkler y la psicóloga australiana Elizabeth A. Wilson. Mientras Finkler (2000) nos habla de “lesiones de vida” que son cuerpo y experiencia a la vez, Wilson nos introduce en el llamado “feminismo intestinal” o “Gut feminism” (2015), que trata de abordar los procesos biológicos desde una perspectiva feminista. Tal y como veremos a continuación, ambas introducen una visión del cuerpo que requiere de los sujetos para hablar del malestar no únicamente desde sus aspectos subjetivos, sino, también, desde su dimensión biológica.

Kaja Finkler (2000) se propuso explicar la paradoja de que las mujeres cis mexicanas tengan mayor morbilidad que los hombres cis a pesar de contar con mejores ratios de

esperanza de vida³. La morbilidad que analiza la autora se refiere a afecciones ligadas a sintomatologías que *per se* no amenazan la vida y que no pueden explicarse en base ni a posibles diferencias biológicas ni a las explicaciones más recurrentes cuando, en medicina, la causa de la enfermedad no está clara -el carácter hereditario, los riesgos de los hábitos de vida y el estrés- (Finkler, 2000:435). Finkler aboga por introducir la dimensión existencial en el estudio de la dimensión social de la enfermedad, atendiendo a las contradicciones no resueltas y a las tensiones morales que numerosas mujeres mexicanas enfrentan en el día a día. Dichas tensiones se relacionan con la transgresión de ideologías patriarcales tácitamente aceptadas, como, por ejemplo, cuando las mujeres aceptan ciertas formas de sumisión -monogamia para ellas y libertad sexual para ellos- a cambio de unos beneficios que después no alcanzan (Finkler, 2000:440). Estas situaciones existenciales provocan lo que Finkler (1991) denominó “lesiones de vida”, un concepto al que solo pudo llegar gracias a la intimidad del encuentro con sus informantes. Las lesiones de vida guardan una estrecha relación con el proceso de enfermar al estar inmersas en dolores y sintomatologías para las que la biomedicina no tiene tecnologías de detección y, frecuentemente, ni tan siquiera palabras para dar cuenta de la experiencia del padecer de las mujeres.

Lo que nos interesa de Finkler para nuestro trabajo es cómo, desde un enfoque fenomenológico, la autora liga la experiencia cotidiana, el cuerpo y las sintomatologías -sin etiología- a través de las emociones que experimentamos, -como la angustia y la rabia- contemplando las lesiones de vida como “body’s repository of adverse memories” (2000:437). Los mundos morales, la justicia social y la fisiología se entrecruzan aquí con la pobreza, la globalización y el desarrollo del capitalismo en el México que le ocupa. Bajo esta comprensión de la sintomatología en relación con las experiencias de desigualdad vividas, el cuerpo emerge como una materia en diálogo con las historias de vida, en lugar de hacerlo como un *a priori* cuya anatomía y fisiologías están desarticuladas respecto de la experiencia vital.

Elizabeth A. Wilson (2015) también nos ayuda a hablar de cuerpos y fisiologías que tienen contexto sin convertirlas en tabulas rasas de lo social, lo que solo contribuiría a reproducir el binomio naturaleza/cultura. Para adentrarnos en cómo hacer relatos que

³ Los datos provienen de estudios realizados en el ámbito anglosajón pero la autora los hace extensivos al contexto mexicano de las mujeres de clases obreras.

no produzcan la naturaleza y la cultura como territorios separados, podemos seguir a Wilson a través de una de la afecciones que analiza: las migrañas abdominales. Se trata de afecciones no ligadas a un daño estructural o bioquímico conocido que recaen en población infantil, cursando con un fuerte e intermitente dolor abdominal acompañado de otros síntomas, como son náuseas o vómitos y alteraciones sensoriales y en el estado de ánimo. Las investigaciones han tratado tradicionalmente la migraña abdominal como un tipo de migraña clásica ligada a irregularidades de los neurotransmisores y dinámicas de vasoconstricción/vasodilatación. Esta perspectiva ha situado la neurología de la migraña abdominal como dependiente del control (cerebral) del Sistema Nervioso Central (en adelante SNC), lo que se ha reforzado con los estudios realizados mediante la administración de Pizotifeno, un antagonista de la serotonina que, al inhibirla, bloquea sus efectos y los consiguientes síntomas.

Wilson señala que el éxito del Pizotifeno se da, no solo porque bloquee la serotonina, sino porque bloquea igualmente la acción de la noradrenalina, que también es secretada por las glándulas adrenales y el Sistema Nervioso Periférico (en adelante SNP) cuyos niveles aumentan durante las crisis biliares. Wilson apunta que parte de lo que ha consolidado la reputación cerebral de la migraña abdominal son las redes discursivas en las que circula la noradrenalina: en la medida en que se ha leído como un “neurotransmisor”, ha circulado discursivamente como un actor de la acción del SNC. Siendo así, la idea sobre la migraña abdominal ha dependido de la expectativa de l*s científic*s sobre que la biología de la mente y la acción del SNC deben ser el agente principal, más aún en una enfermedad asociada a la alteración de los estados de ánimos. Sin embargo, Wilson intenta pensar la periferia como un lugar de intensa agencia biológica, farmacéutica y psicológica, de la que también depende el centro. Para Wilson, la migraña abdominal no es una variante de la migraña clásica cerebral, más de lo que esta última puede considerarse una variante del dolor abdominal (2015:14-15). La autora señala que las crisis biliares de las migrañas abdominales - donde lo *biliar* nombra una disposición del hígado y un estado de ánimo- tendrían que hacernos pensar tanto en el carácter psíquico del intestino como en el carácter entérico de los estados de ánimo, lo cual disuelve el binario centro/periferia y mente/cuerpo. Si lo entérico y lo psíquico ya no están separados, el tratamiento de lo entérico puede requerir de abordajes y acompañamientos donde emerja la voz de los sujetos.

La autora está reelaborando la idea extendida de que el SNP y la “periferia biológica”

son psicológicamente inertes. Pero más allá de esta reelaboración concreta, Wilson usa este ejemplo para introducir lo que llama el método “Gut Feminism” -que podríamos traducir por feminismo visceral- y que se refiere a la apuesta y la necesidad de leer más de cerca la biología con la finalidad de pensar innovadora y orgánicamente al mismo tiempo, lo que justamente incrementaría la potencia de la teoría feminista (2015:18). La autora enfrenta un dilema que han evitado mayoritariamente los estudios clásicos de género: la incomodidad de l*s teóric*s feministas con el “cuerpo biológico” que se expresa en tratar los datos biológicos como si pudieran ser contrarios al impulso de transformación y emancipación de la teoría feminista. Para hacernos pensar en ello, Wilson rescata la paradoja sobre la que propuso reflexionar la académica norteamericana Judith Kegan: mientras en los encuentros profesionales, las investigadoras feministas hacen uso de teorías formales que critican las explicaciones esencialistas de los malestares que afectan a las mujeres, en espacios de distensión (comidas, momentos de descanso, etc...), Kegan escucha historias en las que las propias teóricas toman decisiones sobre la salud sobre la creencia en la base neuroquímica de la conducta (reconocen tomar antidepresivos ellas mismas o bien tratar médicamente comportamientos disruptivos de sus hij*s en la escuela) (Wilson, 2015:12).

El dilema de Kegan, que nos invita a repensar Wilson, nos invita a abandonar las dos zonas de confort interpretativo sobre la biología: un antiesencialismo que no puede dar cuenta de lo que las feministas observan en su vida y un esencialismo incapaz de atender a un cuerpo, cuya existencia fenomenológica, es inseparable del hecho de habitar mundos concretos. La búsqueda de otros caminos, es una advertencia útil para construir un concepto de Artesanías Biológicas que, desbordando el dilema de Keagan, nos permita elaborar narrativas de los cuerpos comprometidas con el espíritu de las *naturoculturas* de Donna Haraway. Acompañarnos de Finkler nos permite recordar que la sintomatología y las expresiones corporales no pueden desligarse de las emociones de las experiencias vitales -lo que le lleva a concebir las “lesiones de vida” como lesiones corporales-. Wilson, por su parte, trae a la palestra la necesidad de construir un “kit conceptual para leer la biología”⁴, que permita deconstruir la idea de que los análisis sociales y discursivos son los prioritarios. En el contexto de las

⁴ En el original: “One thing feminist theory still needs, even after decades of feminist work on the life sciences, is a conceptual toolkit for reading biology” (Wilson, 2015:3).

intersexualidades, este capítulo pretende ser una oportunidad para seguir generando nuevos instrumentos para leer los objetos de la biología y las prácticas de atención, que trasciendan tanto el binomio naturaleza/cultura y cuerpo/mente como el dualismo experto/lego, al dialogar con personas intersex y acompañantes.

3.2. Saberes artesanales y lógica del contacto. Más allá del binomio experto/lego.

Intentar transformar el binomio conocimiento experto/conocimiento lego es una forma de deshacer la “injusticia epistémica”, esto es, los procesos por los cuales las personas o las colectividades resultan agraviadas en su capacidad como sujetos de conocimiento (Fricker, 2017 [2007]:45). Tanto desde los estudios postcoloniales, como desde los CTS y la antropología médica, ha proliferado un campo conceptual para nombrar los saberes contruidos fuera de la lógica experta/lego y mostrar las expropiaciones de los conocimientos causadas por las lógicas coloniales y las instituciones que las acompañan. En estos párrafos haré un esfuerzo de síntesis eligiendo los debates que introducen cinco términos que han sido particularmente útiles para elaborar nuestro argumento sobre las “artesánías biológicas” destacando la relevancia de los conocimientos no autorizados: “saberes subalternos”, “contraexpert*s”, “saberes plebeyos”, “expert*s por experiencia” y “saberes profanos”. Ahora bien, lo que podríamos llamar “saberes artesanales” nos ayuda a construir una visión de la biología como práctica artesanal y no tanto de los saberes no autorizados como los únicos explicables bajo lógicas artesanales.

Con saberes subalternos, la historiadora Rosa M. Medina (2016) atiende a la profunda jerarquía de saberes que nos impide reconocer y plantear como conocimiento prácticas cotidianas útiles para aliviar el sufrimiento porque no responden a formas reconocidas por la ciencia y publicables en revistas profesionales. Estos saberes han sido descalificados como no conceptuales o insuficientemente elaborados, una dimensión que los conecta con la noción de “saberes de abajo” de Foucault (2003 [1976]:17). El término, de origen gramsciano, se nutre del giro poscolonial que ha planteado la importancia del lugar para entender qué cuenta como conocimiento en ciencia y que ha remarcado la necesidad de atender al “conocimiento local”, un concepto central del antropólogo Clifford Geertz (1994 [1983]). Medina advierte que ese giro no implica dar

por sentado el binomio centro/periferia como categoría de análisis válida --que más bien podríamos leer como polos dialógicos-, ya que este no da cuenta ni de las periferias de los centros ni de los procesos de transculturación que tienen lugar en las periferias de Occidente (Medina, 2005:82). En esta visión de los saberes, la hibridación es un componente fundamental que no deja intacta a ninguna de las partes. Una segunda aportación que nos interesa recoger de la lectura de Medina es cómo la atribución de diferentes valores a los saberes médicos respecto a los conocimientos tradicionales se vincula a la separación entre curar y cuidar (2005:90). Basándonos en esta visión de los saberes subalternos como saberes locales podemos apostar por un concepto de saberes artesanos que se ocupe de la(s) biología(s) de modos que promuevan formas de cuidado curativas y formas de cura cuidadoras. Es decir, una práctica en la que ocuparse del saber y ocuparse del cuidar no impliquen lógicas antagónicas.

Desde el ámbito de los estudios queer, Daniel Link (2017) reúne bajo “saberes (de los) subalternos”, el carácter múltiple de los saberes no autorizados que impide hacer síntesis única de ellos (razón por la que se usa el plural). Para Link, los “saberes (de l*s) subalternos” son saberes que generan otras condiciones de vida pensadas en/ desde la noche, por lo que adquieren un carácter de “saberes nocturnos”. Apoyándose en Pasolini, Link utiliza la metáfora de la “bioluminiscencia” de las luciérnagas para resaltar el carácter colectivo de los saberes nocturnos/subalternos. Generando una luz menor desde el espacio de la noche, las luciérnagas crean condiciones de posibilidad para la aparición de fantasmas y sombras propias, es decir, nuevas epistemologías que desplazan al mero hecho de dar luz a lo que ya hay:

Pensar de / la noche es entregarse a una forma de bioluminiscencia: las luciérnagas no se iluminan para iluminar un mundo que querrían “ver mejor”, sino que delimitan, con su luz, el espacio en el que alguna danza erótica podría tener lugar (Link, 2017).

Los “saberes (de l*s) subalternos”, pensados como saberes nocturnos, nos están invitando a pensar fuera de las oposiciones clásicas del poder, de la misma manera que las luciérnagas no se oponen a la oscuridad, sino que la oscuridad es solo la condición de posibilidad para el lenguaje propio que generan: esa danza erótica que podría tener lugar. Son saberes que nos adentran también en el desarrollo de una antropología inversa, en la que “nos imaginamos al pensamiento indígena pensando el

nuestro" (Viveiros de Castro, en Link, 2017). Así pues, podemos apoyarnos en la noción de saberes subalternos, tal y como la recogen autor*s como Medina y Link, para construir un relato que nos permita ensamblar el carácter colectivo de los saberes de quienes han sido subalternizad*s, la crítica poscolonial no asimilacionista, la fragilidad de las nuevas formas de pensamiento (la luz menor), el pensamiento experto de l*s leg*s (antropología inversa), la síntesis cuidar/curar y el alivio del sufrimiento.

Dentro de los CTS, el terreno de las luchas por la justicia ambiental y, en particular, de las organizaciones ciudadanas que han creado articulaciones entre ciencia y activismo, ha sido un fructífero campo para el estudio de la formación del siguiente término que analizaremos, l*s contra-expert*s. En el campo de los CTS, el término "contra-expert*s" engloba un conjunto de estudios que indagan el valor de la voz, los relatos y las historias de los grupos marginalizados en la producción de "contra-imaginarios" que son eclipsados por las narrativas hegemónicas (Williams & Moore, 2019), si bien es un terreno repleto de contradicciones. De hecho, uno de los peligros que corremos al poner en valor los saberes no autorizados es caer en su mitificación.

En la intersección entre activismo y ciencia existen trabajos que nos pueden ayudar a pensar los saberes de formas más complejas. Aya H. Kimura (2017) ha explorado las dinámicas de género de las llamadas CRMOS, organizaciones constituidas por mujeres en el Japón de la era post-Fukushima, cuyas integrantes usaban detectores para medir la concentración de materiales radiactivos en la comida obteniendo datos que después compartían con otr*s. La asociación de las mujeres con el cuidado, su interés en proteger a sus familias junto con la mayor popularización del acceso de las mujeres a la ciencia, ha incentivado este proceso de "cientificación". Las participantes sentían que armarse de un discurso científico les permitía enfrentar la idea, socialmente extendida, de que las mujeres reaccionarían irracionalmente ante la contaminación debido a su escasa cultura científica. Ahora bien, este proceso se halla fuertemente generizado dando lugar a lo que Kimura denomina "gendered scientization": las mujeres de las CRMOS analizadas llevan a cabo un proceso de delimitación ("boundary work") respecto al activismo, desmarcándose de él, como una forma de compensar el estereotipo sexista de que son débiles en lo científico (Kimura, 2017:20). El trabajo de Kimura es útil para entender la ambivalencia de los procesos de constitución de "contra-expert*s". En su caso, esta ambivalencia se traduce en que mientras, por un lado, esta ciencia ciudadana proporciona datos que no podrían proporcionar científic*s

acreditad*s; por otro, lo hace desmarcándose de los objetivos políticos del activismo para obtener mayor credibilidad social -como si el carácter activista desacreditase el cáliz científico de su labor-. El trabajo de Kimura nos sirve aquí para evitar lecturas grandilocuentes de los saberes subalternos y de la existencia de contra-expert*s que sigan sosteniendo el dualismo "reproducción/subversión" del orden social, incapaz de dar cuenta de la ambivalencia de ambos lugares.

La enunciación en primera persona es otro marco a incorporar en el análisis de la construcción de los saberes especialmente útil en nuestra investigación. El antropólogo catalán Martín Correa-Urquiza apunta la existencia de dos marcos de referencia que están interseccionando en la construcción de los saberes sobre la salud/enfermedad/atención:

el de la experiencia vivida del sufrimiento, sus aprendizajes vinculados, acciones y silencios; y el de las disciplinas y ecosistemas epistemológicos que intentan –desde un relativo afuera– comprenderlo, sosegarlo, neutralizarlo, apagarlo, etc. En otras palabras, si nos atenemos a una concepción ampliada de la idea de salud, tal como suele proponer el antropólogo de la medicina Byron Good, nos vemos ante la importancia de asumir la presencia de ambos campos de análisis entrecruzándose: la enfermedad objetivada por las disciplinas y la experiencia subjetiva de la aflicción, a las que habríamos de sumar las condiciones materiales y estructurales que determinan e impactan sobre ella (Correa-Urquiza, 2018:569).

En el campo de la antropología médica, un concepto que incorpora bien estas dimensiones es el de “saberes profanos”, que Correa-Urquiza utiliza para referirse a “aquel conocimiento y elaboración conceptual que deriva de la experiencia subjetiva del sufrimiento psíquico/emocional/social” (2018:567). El autor se aproxima desde este marco a los conocimientos sobre la locura que vienen generando las personas que forman parte activa del proyecto de Radio Nikosia en Barcelona y propone lo profano como “una dimensión del conocimiento que pone en evidencia el carácter, en ciertos aspectos religioso, del pensamiento científico” (Correa-Urquiza, 2010:286). En el contexto de la radio, como dispositivo que organiza la voz, los saberes no institucionalizados y herejes encuentran otros territorios donde desplegarse y producir nuevos sentidos que contribuyan a des-enfermar la locura, generando identidades

fuera del “enfermo total”. Esta faceta de los saberes que describe Correa-Urquiza, donde las personas resignifican la experiencia transformando su propia subjetividad, nos permite atender a la forma en que los dispositivos y espacios del saber (como la radio) pueden funcionar también como tecnologías del yo foucaltianas, que ayuden a desplegar otras elaboraciones sobre quiénes somos. Aún más, siguiendo a Correa-Urquiza, podríamos buscar los saberes que “residen latentes bajo circunstancias de negación y ocultamiento” para atender a las coordenadas bajo las cuales pueden “encontrar, más allá del ámbito estrictamente biomédico, el contexto descolonizador que permita su nacimiento, desarrollo y articulación” (Correa-Urquiza, 2018:571).

Por otro lado, la forma en que los saberes profanos se despliegan en colectividades nos recuerda también al concepto de “saberes plebeyos” del escritor y activista queer argentino Néstor Perlongher. Los saberes plebeyos añaden a lo ya dicho el acento en la forma en que los saberes se generan a través de los procesos por los que las colectividades se constituyen como sujetos políticos. Presentan consecuencias para la investigación, de modo que cuando nos acercamos a ellos desde el mundo académico hemos de entender que implican “ir un paso más allá de las metodologías cualitativas que incorporan “las voces” de los actores sociales que investigan. Incorporamos también sus saberes” (Fernández *et al.*; 2012:120).

En el capítulo anterior hablamos de “saberes en contacto” para referirnos específicamente a la forma en que los conocimientos expertos se generan en interacción con pacientes y organizaciones, en procesos que no pueden explicarse únicamente bajo las lógicas internalistas de la ciencia ni apelando al mero impulso de desarrollo que proporcionaría la MBE. Hablar de “saberes en contacto” nos sirvió entonces para reconocer la deuda de los saberes expertos con las personas y los sujetos políticos que habitan la zona de contacto y con los cambios sociales que han promovido movimientos sociales como el feminismo. En la noción de “saberes en contacto” ya estaba inmersa la lógica artesanal que ahora teorizamos y que conecta con la intencionalidad de tratar a la biología y a la medicina como formaciones culturales. Tomemos el conocimiento como una zona de contacto e imaginemos esta como si se tratase del espacio de una cocina habitualmente dirigida por expert*s. En este capítulo intentamos construir un concepto de Artesanías Biológicas y saberes artesanos que traiga la biología a la zona de contacto, invitando a cocinar a quienes

están produciendo conocimiento en primera persona, a quienes lo hacen desde el activismo bajo un sujeto político definible y, en definitiva, a quiénes ostentan posiciones enunciativas no autorizadas.

Sin embargo, esta misma lógica artesanal de construcción ya estaba presente en los llamados “saberes expertos” -l*s expert*s ya cocinaban bajo recetas híbridadas-; de modo que los saberes subalternos, profanos o plebeyos no son más artesanales que los autorizados. Regresando al campo de la biología, podemos decir que lo artesanal no es el conocimiento sobre los testículos que ya veremos que producen mujeres con SIA, sino la noción misma de testículo (al margen de quién la produzca) y el propio modo de producción que se da en la zona de contacto. El énfasis que hacemos en este capítulo en los saberes no autorizados tiene que ver con la necesidad que tenemos de reconstruir artesanalmente la biología destacando las posiciones enunciativas menos escuchadas o directamente denostadas: la necesidad de invitar a l*s cociner*s que faltan. Se inscribe en un intento de escuchar y co-construir las biologías y las prácticas de atención desde y con las subalternidades, sin convertir las posiciones subalternas en lugares homogéneos alejados de la contradicción y la complejidad. Es esta idea la que tratamos de transmitir cuando hablamos de artesanías y saberes artesanales.

Como abordaremos a lo largo de este capítulo, atender a las biologías y las prácticas de atención con respecto a las intersexualidades desde los saberes subalternos/profanos/plebeyos nos permite abordar el modo en que las reelaboraciones del cuerpo dependen siempre de quién habla, dónde y para qué; esta contingencia o localidad del saber le dota de un carácter artesanal que se vuelve especialmente evidente cuando atendemos a los objetos y prácticas, territorializadas por los saberes expertos, desde fuera de los centros del conocimiento. Cuando observamos, como veremos más adelante, que la visión de los tejidos y del dolor corporal tiene una dimensión fenomenológica (quien enuncia sintiéndolos y quién no) se nos vuelve más evidente la forma en que el saber sobre los tejidos encarna y se amasa a través de posiciones de enunciación que siempre tienen cuerpo. Entonces vemos que algunos cuerpos ocupan posiciones que tienen que estar en una mesa de conversación sobre la biología y la clínica, aún si sabemos que esta afirmación no es categórica⁵. En el apartado

⁵ Ya abordé este debate en otro lugar rescatando el concepto de “pasión por la experiencia” de Bell Hooks (2004), que apunta al valor de la experiencia sin convertirla en un punto de vista epistemológicamente privilegiado de por sí, esencializándolo (véase Fernández-Garrido & Alegre-Agís, 2019:33).

siguiente, con el que finaliza esta introducción teórica, tratamos de poner en relación trabajos que nos ayudan a pensar los cuerpos como naturoculturas para contribuir a un acto de bioluminiscencia: crear condiciones lumínicas parciales en cuyo aura puedan surgir formas de pensar las relaciones entre profesionales, pacientes y familiares fuera del rígido binomio experto/lego.

4. La biología en la zona de contacto (II): narrativas y experiencias de personas que viven e interpretan el cuerpo y los aspectos clínicos de la atención.

La apertura de la idea de qué es ciencia, qué es conocimiento y quiénes son relevantes para su construcción ha sido un asunto ampliamente tematizado por Sandra Harding (1997 [1986]). En el terreno de la salud, esta apertura corrió paralela a la eclosión de las narrativas de pacientes sobre la experiencia de enfermar que afloraron en la década de los ochenta hasta llegar a convertirse en un género propio (Riba en Porroche-Escudero *et al.*, 2017:151).

Buscando referentes para nuestra investigación, una lectura creativa de las narrativas en primera persona sobre la aflicción nos permite releerlas acompañándonos de la siguiente pregunta: en los relatos sobre los malestares, ¿qué lenguajes y formas narrativas trascienden el binomio naturaleza/cultura y experto/lego, permitiéndonos cristalizar las naturoculturas, proporcionándonos un campo de referentes dentro de nuestro estudio? Al hallar reelaboraciones corporales en la vivencia de personas intersex, nos preguntamos qué otras reelaboraciones están ya sucediendo, lo que nos permite escuchar las narrativas de informantes en un contexto cultural más amplio.

Con la finalidad de ayudarnos a realizar una escucha más atenta a los testimonios que he recogido en el trabajo de campo y poder aproximarnos de forma más perceptiva a las reelaboraciones que ya están sucediendo desde la experiencia de pacientes intersex, revisamos narrativas en primera persona sobre la aflicción que circulan en lengua castellana. Este recorrido no responde a una revisión sistemática sino que sirve únicamente para mostrar narrativas sobre los procesos de salud/enfermedad/atención que ayudan a reelaborar específicamente el binomio experto / lego y naturaleza / cultura. Con este fin, diferenciamos cinco modos de enunciación, es decir, de posiciones situadas desde las que las personas narran sobre la experiencia de enfermar: desde el activismo en primera persona, como personas expertas por la

experiencia vivida, como profesionales de la salud que enferman y desde la producción de obras que pretenden circular explícitamente por el terreno artístico⁶. Hablo de “modos de enunciación” ya que las mismas personas pueden transitar entre ellos o encarnar varios simultáneamente. He tratado de asignar estos modos respetando, en todo lo posible la intencionalidad explícita de la persona hablante.

4.1. El activismo en primera persona

Magdalena Piñeiro, activista de la plataforma Stop Gordofobia, ha contribuido al movimiento que actualmente está poniendo en jaque la violencia hacia los cuerpos que traspasan el umbral cultural del peso aceptable; siempre inferior en el caso de las mujeres. En su crítica, pone de manifiesto un asunto central aquí: el rechazo hacia las personas gordas que motiva los imperativos culturales sobre el peso no sólo se expresa directamente a través de insultos y otras formas de discriminación directa:

Creo que si tuviera que elegir el mejor mensaje que me he dedicado a lo largo de todos estos años de activismo gordo en redes sociales elegiría un tuit en el que una tipa me decía: "Gorda! ¡Te vas a morir!". Mi respuesta, obviamente, fue: "Tú también". La verdad es que mi animal mitológico favorito son las flacas gordófonas inmortales [...] ¿En serio les preocupa nuestra salud? (Piñeyro, 2019:81)

Como señala Piñeyro, una forma más sofisticada de discriminación puede adoptar la forma de preocupación por la salud de la persona. La activista y escritora invita a debatir, las estructuras de sentimientos que trazan el límite entre salud y enfermedad, frecuentemente obscurecidas por una lectura del número de kilos que al proyectar una estética de la objetividad disfraza de asunto experto los límites entre la obesidad y la normalidad. Piñeiro problematiza el término “salud” de un modo que invita a preguntarse por las concepciones corporales y de género que trazan las coordenadas clínicas aceptables sobre el peso.

La narrativa de Piñeiro forma parte de aquellas desarrolladas por quienes viven las aflicciones en primera persona, politizándolas; esto es, devolviéndonos la conexión

⁶ Podríamos incorporar las autoetnografías como otro modo de enunciación. Lo omitimos por no haber hallado trabajos que respondan justo a la premisa que buscamos aquí: reelaborar los aspectos expertos de la biología.

entre el sufrimiento y los modos de organización /estratificación social a través de la salud y la enfermedad. En esta modalidad enunciativa, cabe destacar en el contexto español el activismo de mujeres con cáncer de mama y de personas psiquiatrizadas -incluyendo a mujeres cis y personas no binarias-, que están tomando la experiencia como lugar de conocimiento activo del mundo⁷. En el seno de estas narrativas se están reelaborando elementos del lenguaje y las prácticas de atención expertas, tal y como podemos ver también en el escrito de Ainhoa Irueta, miembro del colectivo "Marimachos cancerosas". Irueta liga la prescripción del uso de antidepresivos y benzodiazepinas, en personas diagnosticadas de cáncer al tratamiento médico de la muerte como enfermedad:

Pero me sentía como una leprosa en el medievo porque mi cuerpo debilitado por la quimioterapia hacía de espejo de la muerte y la dependencia [...] También recuerdo haber hablado con diferentes mujeres que expresaban su miedo a la muerte. El médico lo solucionó rápido: "trastorno depresivo reactivo". Un gran porcentaje de personas diagnosticadas de cáncer toman antidepresivos o benzodiazepinas. Así que estaba rodeada de un entorno donde lo normal era patologizar y medicalizar el miedo a la muerte ¿No es la muerte la maestra que nos enseña a vivir, que con respeto y con miedo nos hace descubrir otra forma de mirar el mundo? ¡No! Ahora resulta que convierten la muerte en enfermedad (Irueta en Porroche, Coll-Planas & Riba, 2017:184-188).

En su narrativa, Irueta dibuja cuerpos que nos devuelven algo al mirarlos al funcionar como "espejos". Son cuerpos que no podemos ver sin contactar con nuestra propia relación con la muerte y la dependencia. En concreto, la narrativa crítica de Irueta está preguntando cuál es la relación con la muerte y con la dependencia de las personas expertas que diagnostican, prescriben, tratan y/o acompañan. Su relato sugiere que no podemos entender qué necesita un cuerpo ni qué respuesta clínica es la más pertinente sin enfrentarnos con aquello que nos sucede -personal y culturalmente- con la dependencia y la muerte. Y "aquello que nos sucede" forma parte de la caja negra de la clínica, en la medida en que l*s profesionales disocian su experiencia con la muerte y

⁷ Véase, por ejemplo, las convocatorias del Orgullo Loco que se celebran en el Estado español desde 2018 y que tienen precedentes en acciones del 2010. Ver: Marta Plaza: "Orgullo Loco: incordiando hasta la victoria" (Pikara Magazine, 24/05/2020). <https://www.pikaramagazine.com/2020/05/orgullo-loco-incordiando-hasta-la-victoria/>

la dependencia del terreno experto.

En las mujeres que han padecido o padecen cáncer de pecho, el cuestionamiento de la reconstrucción mamaria es otro ejemplo de reelaboraciones corporales que contestan las propuestas quirúrgicas tradicionales procedentes del saber médico experto (las cirugías). Desde el ámbito anglosajón, iniciativas de activismo en primera persona a través de las redes como “Flat and Fabolous” o “FreeBreast” están proporcionando nuevas coordenadas positivas para reelaborar el cuerpo de las mujeres, nombrando la opción de quedarse “planas” como una elección que también aporta elementos favorables a la identidad y la sexualidad de las mujeres cis (por ejemplo, sentirse queridas por quiénes son, mejorar la espalda al aliviar peso o permitirse la creación de nuevas formas de intimidad).⁸ Estas aportaciones desde la experiencia, están permitiendo redimensionar la pérdida de la mama al hablar de formas de experimentar el cuerpo que quedan fuera del imaginario habitual de la cultura médica. Si ese saber de las pacientes mastectomizadas que plantean respuestas alejadas de la lógica quirúrgica reconstructiva se articula y explora en la clínica, el saber quirúrgico no queda intacto. Como señalábamos en el capítulo 3, no se trata de aproximaciones humanizadoras sino de la transformación del conocimiento del cuerpo que lleva a permeabilizar el binomio experto/lego, permitiendo reequilibrios de las relaciones de saber/poder que acaben con las violencias epistémicas de las que habla Miranda Fricker (2017 [2007]).

Las personas activistas con sufrimiento psíquico también han disputado los significados “expertos” sobre los malestares psíquicos y las formas canonizadas de acompañarlos/tratarlos, incluyendo la gestión de la medicación. Fernando Balias y Mario Pellejer (2019) en *Desmesura* hacen uso del cómic para dar voz a un relato en primera persona que transforma la mirada sobre la locura heredada de la psiquiatría neokrapeliana. Proponen interpretaciones de los malestares que trascienden la división mente-cuerpo y que no comparten el lugar que conceden l*s profesionales de la psiquiatría a la genética y la neuroquímica a la hora de hablar de las causas de sufrimiento. La Figura 28 corresponde a un extracto del cómic que refleja bien la imposibilidad de entender los síntomas corporales (como, por ejemplo, el colapso mandibular) de forma separada a lo que está aconteciendo a nivel psíquico y emocional, mientras en el extracto de la

⁸ Véase Breast-Free: <https://sixtyandme.com/surviving-breast-cancer-learning-to-be-flat-and-fabulous/>



Fig.28. "Desmesura" (Balús & Pellejer, 2019:33). Extraído de: <https://www.docdroid.net/1RZ7swh/desmesura-pdf#page=6>

Figura 29, l*s autor*s cuestionan la supuesta "evidencia" que hay detrás de las lecturas genéticas y bioquímicas, relacionando la locura con las condiciones de existencia y la experiencia vivida, o dicho de otro modo, como una forma en que esta se hace el cuerpo desde el que la vida se habita, sin que haya un origen y un final entre naturaleza y cultura⁹.

Otro ejemplo útil de estas narrativas del activismo proviene de la intersección entre este y la ciencia abierta, donde hallamos experiencias que cuestionan los límites lego/experto. En concreto, la ginecología ha sido un lugar prolífico para el agenciamiento de prácticas de diagnóstico y tratamiento que generan otras formas de acercamiento al cuerpo que involucran a mujeres cis, personas trans y no binarias como agentes de conocimiento. Algunos de estos proyectos se inspiran en experiencias históricas clave, como la producción, traducción y circulación del libro "Our bodies, our selves" (1973) del colectivo de mujeres de Boston. Como analiza Lola Sánchez, desde los estudios de traducción, se trata de un ejemplo prolífico de creación de saberes subalternos en torno a la salud *por y para* las mujeres que, en el contexto español en el que circuló su traducción (1980 y 1982), se une al movimiento *self-help* y a la proliferación de clínicas de planificación autogestionadas, como la creada por el grupo Pelvis en 1977 (Sánchez, 2019:109). "Our Bodies, Our selves" es una propuesta creativa de despatriarcalizar la visión sobre la salud sexual y reproductiva que la medicina experta había tratado de monopolizar.

Los proyectos críticos contemporáneos en los que son visibles las resonancias de los intercambios producidos por "*Nuestros cuerpos, nuestras vidas*", se alejan ya de la categoría de "autoayuda" y van dotando de nuevos significados a la producción de saberes subalternos sobre las anatomías y las fisiologías de los cuerpos asociados a las mujeres. Desde el ámbito mexicano, Vulva Sapiens (ver Fig. 30) es un colectivo autogestionado que desarrolla la "Ginecología

⁹ La imagen de la Banda de Moebius, que ya utilizamos como metáfora en el capítulo de Metodología, vuelve a ser aquí una herramienta útil para hablar del modo en que naturaleza y cultura se constituyen mutuamente sin que ninguna de ellas pre-exista para dar lugar a la otra. Retomaremos, más adelante, el activismo de las personas supervivientes de la psiquiatría al analizar su posición enunciativa como expert*s por experiencia.

Discrepo de todos aquellos que defienden que lo que sucede en mi cabeza no tiene que ver con mi propia vida ni con el mundo en el que habito. Discrepo de quienes afirman sin titubear que todo depende de equilibrios químicos y herencias genéticas.



En los últimos quince años he leído con avidez cada artículo científico y cada noticia que avisaba sobre un nuevo diagnóstico infalible de la esquizofrenia o de la existencia de cualquier tipo de marcador biológico para la llamada enfermedad mental. Y sigo en el mismo punto en el que estaba al comienzo. No hay nada tangible entre el humo. Ninguna evidencia.



Sin embargo, tras todos estos años, tras todo lo aprendido y todas las personas que he podido conocer, si he sacado una conclusión que me ayuda a mirar de otra manera: no sé de nadie que haya enloquecido a quien la vida le haya tratado demasiado bien.



Fig. 29. "Desmesura" (Balius & Pellejer, 2019:61). Extraído de: <https://www.docdroid.net/1RZ7swh/desmesura-pdf#page=6>



Autogestiva", apoyándose en prácticas de atención a la salud basadas en el autoconocimiento como la observación del ciclo menstrual y la fertilidad o el funcionamiento y uso de los anticonceptivos. Desde el activismo digital, *Anarcha gLAnd* (ver Fig. 31) es un proyecto de investigación-experimentación que disputa los significados expertos de la ginecología yendo un paso más allá: proponen renombrar las glándulas asociadas con el placer como una herramientas de decolonización de los cuerpos, recuperando la memoria



Fig. 31. Anatomía. Web de Anarcha gLAnd. Extraído de <https://anarchagland.hotglue.me/?rhizoma/>



Fig. 32. Descripción de la glándula de Anarcha. Extraído de: <https://anarchagland.hotglue.me/?glandulas>.

esclavista de la historia de la ginecología y el nombre propio de las mujeres que fueron objeto de los experimentos del doctor J. Marion Sim sin anestesia. Tal y como refleja el extracto de la Figura 32, su propuesta es denominar Glándula de Anarcha a la eyaculadora ó parauretra y Glándulas de Lucy & Betsy a las lubricantes o vestibulares mayores.

4.2. Intermediaciones de personas expert*s por experiencia y aliad*s

Un tercer lugar de enunciación lo conforman las personas expertas por experiencia, a veces ligadas al activismo y otras no, que juegan un papel experto. En el contexto español, justamente las personas que se definen como “supervivientes de la psiquiatría” están participando activamente en la formación de profesionales y en la creación de materiales¹⁰ que tienen un interés para el acompañamiento experto a personas con sufrimiento psíquico:

Creemos que la necesidad de editar este tipo de materiales es apremiante; necesitamos con urgencia otras narrativas del sufrimiento psíquico, otras narrativas pensadas por o al menos junto a quienes viven y vivimos con estas experiencias y no solo para, herramientas desde el respeto a la autonomía, la capacidad de elegir y decidir; y también herramientas que sean operativas, trasladables a nuestras vidas, traducibles en mejoras tangibles para las personas y la sociedad en su conjunto [...] Los saberes que perseguimos son aquellos que nos permiten transformar la realidad. (Colectivo Lo Común, en Knight 2019 [2013] : X-XI).

De nuevo, estas personas, expert*s en la experiencia de su padecimiento o aflicción, están proporcionando claves que afectan a los saberes médicos hegemónicos sobre la locura. En “Más allá de las creencias”, texto que ha editado el colectivo de Lo Común a modo de material, Tamasin Knight (2019 [2013]) rescata dos cuestiones clave en la creación de otras narrativas sobre la locura (ver Fig.33)¹¹. En primer lugar, define los delirios (término psiquiátrico) como “creencias inusuales” de las personas, donde lo

¹⁰ Véase, entre otr*s, Erro, 2016.

¹¹ La Guía fue presentada en el Instituto de Estudios de las Mujeres y de Género de la Universidad de Granada en un acto inaugurado por Fernando Balios al que también acudió personal sanitario dentro del público (Granada, 23 de enero de 2020)

“inusual” explica las relaciones de sufrimiento que pueden generarse a partir de ellas. En segundo lugar, esta redefinición transforma el *para qué* del acompañamiento cuestionando que haya que seguir dando por bueno el objetivo de eliminar los delirios en lugar de enfocar los esfuerzos hacia aprender a convivir con las creencias cuando generan sufrimiento. Por último, la gestión colaborativa de la medicación ha sido otro campo en el que hayamos materiales de trabajo que cuentan con una participación activa de personas consumidoras de psicofármacos. La "Guía para la gestión colaborativa de la medicación en salud mental" (2020), editada por la URV y la UOC a partir de un proceso participativo, propone ejercicios de reflexión mediante preguntas dirigidas a personas con sufrimiento psíquico. Estas preguntas ayudan a tomar decisiones sobre la medicación desde paradigmas que rescatan saberes profanos y diferentes experiencias sobre la medicación más allá de las narrativas clásicas de la psiquiatría.



Fig. 33. Portada del libro "Más allá de las creencias" (2019) y Twitter del Colectivo Lo Común.

En el ámbito de las identidades trans en el Estado español, existen intermediaciones fructíferas entre el activismo y el personal (socio)saniario a través de personas activistas que han tenido también una implicación desde un rol profesional. Miquel

Missé, activista y sociólogo, ha publicado recientemente el texto “A la conquista del cuerpo equivocado” donde critica la forma en que la atención clínica ha promovido un sentido de extrañamiento del propio cuerpo, es decir, una forma de sentirlo y verlo como una materia con partes ajenas y erradas que hay que modificar a toda costa; algo que Missé lee como acto de “robo” o expropiación corporal (Missé, 2018). Por otra parte, en Cataluña, el nacimiento del dispositivo “Transit” del Servei de Salut de la Generalitat de Catalunya (véase Fig. 34) surgió justamente del contacto informal durante unas jornadas entre una ginecóloga trabajadora del Servei de Salut de la Generalitat de Catalunya y el movimiento trans de Barcelona. En él, se modifican los requisitos técnicos de acceso a la hormonación y se reinterpreta el acompañamiento médico en función de un protocolo clínico consensuado con la participación de asociaciones de personas trans¹².

En el municipio de Madrid, la formación en Agentes Salud Comunitaria TLGBQI

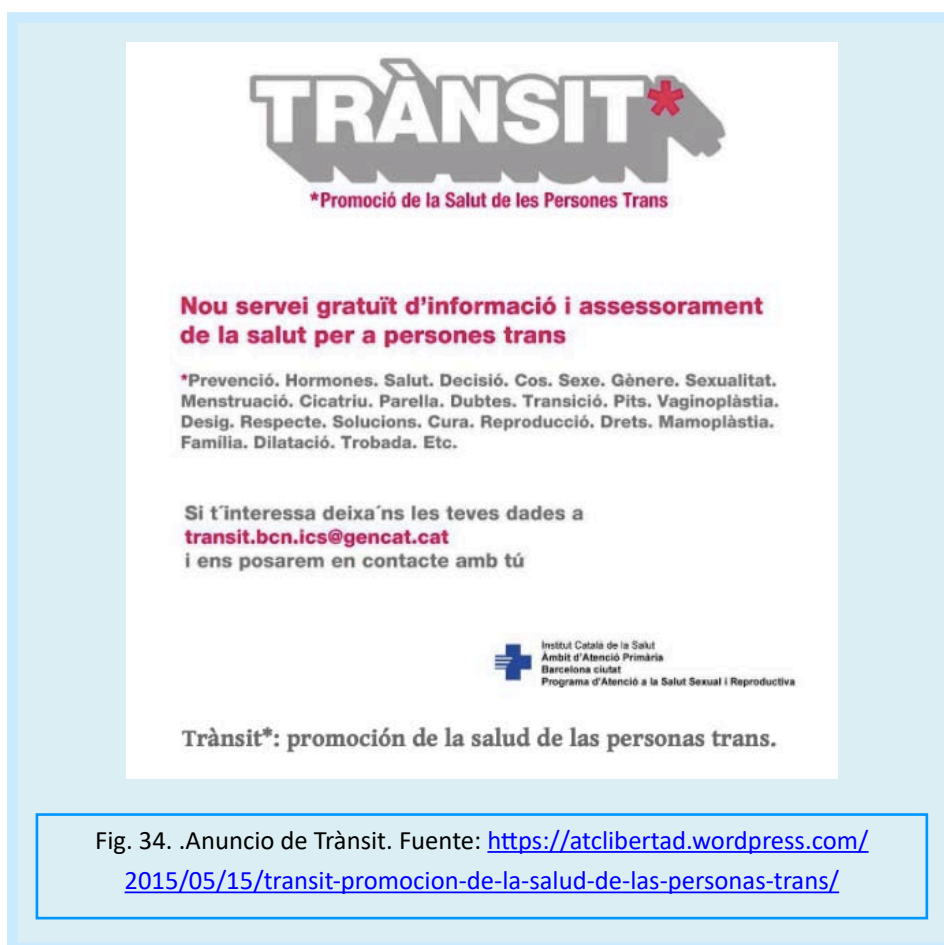


Fig. 34. .Anuncio de Trànstit. Fuente: <https://atclibertad.wordpress.com/2015/05/15/transit-promocion-de-la-salud-de-las-personas-trans/>

¹² Véase: <https://catsalut.gencat.cat/ca/serveis-sanitaris/altres-serveis/model-atencio-salut-persones-trans/>

acompañada por Juana Ramos, profesional y activista trans, que formó parte del Programa de Salud Comunitaria, Diversidad Sexual y de Género (2016-17), unió a profesionales de diferentes servicios (Madrid Salud y residentes de hospitales) con activistas LGTBI/queer/crip; existiendo personas que ocupamos varias posiciones al mismo tiempo. El tratamiento de las Infecciones de Transmisión Sexual (ITS) fue uno de los campos de reelaboración en los que Tamara Pradillo, médica, activista y participante del grupo, reelaboró el lenguaje experto para dar cuenta de las infecciones por contacto sin protección entre cuerpos con diversas genitalidades -al margen de las identidades con las que se correspondan, cuestión de escaso interés para comprender el mecanismo de transmisión de determinados virus-.¹³ El saber experto de las ITS es un buen ejemplo de este lugar de enunciación de la experiencia que genera transculturación de saberes y “afecta” a los saberes considerados tradicionalmente “expertos”. El organismo que promovía la formación, Madrid Salud, publicó también una Guía de Anticoncepción, contada desde una perspectiva de las anatomías, reelaborada en términos de diversidad sexual y de género. En ella se alude a los órganos genitales de personas con capacidad gestante y con capacidad fecundante, lo

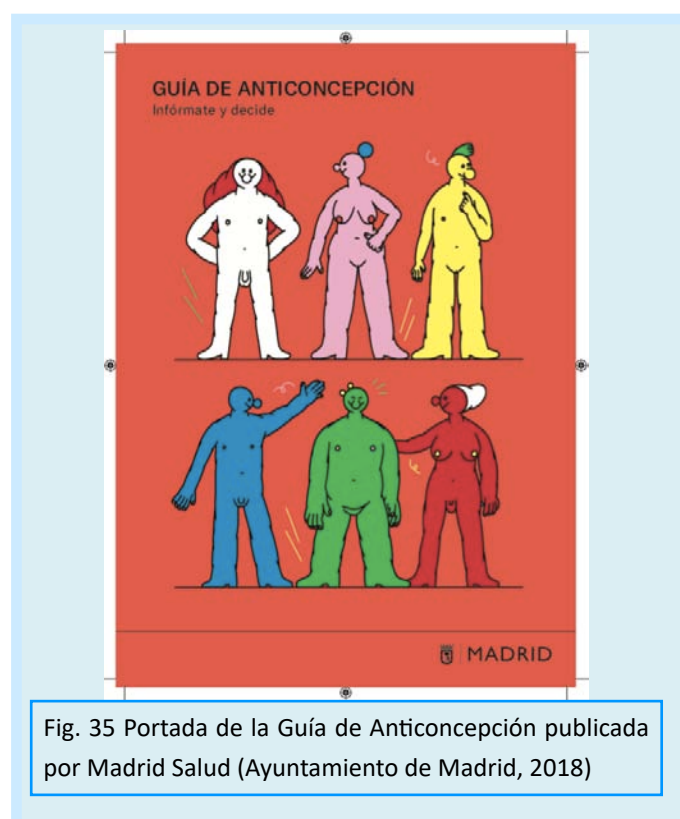


Fig. 35 Portada de la Guía de Anticoncepción publicada por Madrid Salud (Ayuntamiento de Madrid, 2018)

¹³ Véase Ayuntamiento de Madrid, 2018.

que implica una narrativa de las anatomías corporales diferente a las más extendidas entre la cultura médica (véase Fig. 35).

Sin embargo, no siempre el lugar de enunciación como personas expertas por la experiencia, se desarrolla desde el activismo. En el contexto australiano, Donna Williams (1963-2017), escritora que ha vivido con el diagnóstico de psicosis y de sordera hasta ser diagnosticada con la etiqueta de autista a la edad de 27 años, trabajó como consultora sobre autismo. Desde su experiencia, ha reconfigurado el propio concepto de “autismo” al recuperar algunas expresiones faciales y sensoriales - el uso de la visión periférica- como formas de un lenguaje y sensorialidad inadaptadas a los estándares sociales de la comunicación que, sin embargo, están proporcionando información sobre el mundo. En el siguiente extracto, la autora critica la dificultad de l*s profesionales para reconocer lenguajes propios no esperados en las personas autistas:

La gente se compra un loro y cree que le enseñan a hablar. A pesar de que le enseñan, el loro aprende (tal vez esté aburrido, fuera de sí o aprende que le dan una recompensa por su actuación). La gente se queda impresionada porque cree tener un loro más listo. Su loro puede hacer cosas. Viene un experto y dice que el loro solo aparentemente habla. El experto dice que el loro no tiene lenguaje, sólo habla. Pero el loro sí tenía lenguaje. Más allá de los trucos, el loro siempre ha tenido un lenguaje. Siempre lo ha tenido y siempre tendrá el suyo propio (Williams, 2012 [1994]:30)

Williams pone en cuestión la categoría de “bajo rendimiento” que la medicina asigna a aquellas personas autistas que se muestran incapaces de emitir sonido o acción alguna pero que, en cambio, mantienen un cierto sentido del yo (2012:16). La autora cuestiona que l*s profesionales asimilen obtener mejor rendimiento al hecho de incorporar gestos o informaciones (que puede ser que no tengan un significado para la persona), en lugar de valorar el avance en función de la adquisición de mayores niveles de identificación con las emociones y los sentires propios.

Desde nuestro interés en releer experiencias y prácticas que transformen el binomio experto/lego, es importante apuntar que el rol de las personas expertas por experiencia representa una figura ambivalente en el terreno sanitario que no siempre conlleva dicha transformación. En el campo de la salud mental, donde se ha promovido desde las instituciones sanitarias la participación de personas expertas por experiencia, es

necesario preguntarse por los términos en que tiene lugar esta participación. Alberto Casas *et al.*, trabajador*s de los servicios de rehabilitación psicosocial de Castilla La Mancha, describen el proyecto que desarrollaron para "impulsar la participación de personas con problemas de salud mental" haciendo la siguiente advertencia:

Es importante transmitir cuál es el papel del profesional experto por experiencia y sus funciones con respecto al apoyo mutuo con el fin de clarificar los roles de profesional experto por experiencia y del profesional técnico de salud mental. En este sentido, es igual de importante que el profesional experto por experiencia aprenda además a comunicarlo a las personas receptoras para evitar la posible confusión entre persona proveedora de apoyo mutuo y amigo, con el receptor [...] Así mismo es importante mantener un “rol distinto a los profesionales” basado en la experiencia personal y no en el saber y conocimiento científico o formal. El profesional experto por experiencia ha supuesto una fuente de conocimiento. [...] Exige un cambio en la relación con el usuario, y un reconocimiento de la persona como “experto de su vida”. (Casas Toral et al.; sin año)

La delimitación de roles mediante la distinción estricta entre experiencia personal y conocimiento científico o formal recuerda las prácticas frontera y el Boundary Work que ya analizamos en el Capítulo 3. En abordajes como los descritas arriba, parece que la incorporación de personas expertas por experiencia, además de no conllevar la transformación de los saberes biológicos y clínicos expertos, pueden incluso enfatizar la frontera experto/lego. Esta apreciación coincide con el análisis que hace Michael Preston-Shoot (2007:344) sobre las barreras que dificultan la investigación y la publicación científica a las personas expertas por experiencia en los padecimientos. Según el autor, es más probable que participen en la enseñanza o en el reclutamiento o selección de estudiantes que en la evaluación, la finalización del entrenamiento y la toma de decisiones en la práctica.

4.3. Personal médico que enferma

Una cuarta posición enunciativa la conforman aquellas narrativas procedentes de personal médico que padece un determinado malestar y reconfigura los cánones de la cultura profesional a partir de su propia experiencia. Ainhoa Irueta es médica de

atención primaria además de activista en Cataluña. En “Autobiografía de una marimacho cancerosa” analiza la respuesta de l*s cirujan*s que la atendieron ante su decisión de optar por una mastectomía del pecho no afectado, un uso de la cirugía que le permitía dar sentido a un cuerpo sin pechos que parecía situarla fuera del binarismo sexual, y situarse entre el no-mujer y no-hombre:

Tras la mastectomía unilateral me ofrecieron ponerme una prótesis de silicona pero decidí que lo que realmente quería era quitarme la otra teta para habitar mi cuerpo no-mujer [...] Los cirujanos me dijeron que eso era mutilación y que ellos solo hacen "reconstrucción" [...] Hoy vivo en un cuerpo que no es leíble para la sociedad pero que es más habitable para mí. Soy una NoMujer/ NoHombre. Utilicé el tatuaje como forma de intervención de mi cuerpo y decidí no tapar la cicatriz. Es más ¡quiero reivindicar mi cicatriz! (Irueta en Porroche, Coll-Planas & Riba, 2017:191).

Desde esta ruptura de las expectativas de género, Irueta muestra la arbitrariedad del uso de los términos “mutilación” y “reconstrucción” por parte de l*s cirujan*s que la atendieron. El papel de la cirugía a la hora de retirar tejidos está condicionado por la valoración afectiva y generizada que realizan de las mamas. De hecho, mientras la retirada del pecho en hombres cis es una ginecomastia que puede ser intervenida por estar incluida en los servicios ofertados por la sanidad pública, retirar el pecho, en el caso de esta médica, fue interpretado como mutilación. La mutilación toma la zona del cuerpo eliminada (el pecho) como una parte que es asignada como propia (de las mujeres) a diferencia de los pechos masculinos en casos de ginecomastia, que son valorados como partes corporales ajenas que se pueden extirpar.

Irueta no desarrolla la relación entre el cuestionamiento de determinados conceptos del saber experto y la pertenencia a la cultura médica profesional, aunque en la literatura sí aparecen aportaciones en este sentido. Desde los estudios sociales de la ciencia, Carlos Andrés Arroyave (2016) estudió la trayectoria de “los pacientes médicos” en Colombia. En su análisis muestra cómo l*s pacientes-médic*s deconstruyen las estandarizaciones sobre las “verdades” diagnósticas que usaron en su ejercicio profesional ante enfermedades como diversos tipos de cáncer, tensionando la frontera entre expert*s y leg*s. En esta posición liminar de ser médic* y paciente a la vez, el diagnóstico deja de ser un mero hecho patográfico que hay que “descubrir”. Las

tensiones que se producen en la relación médic*-paciente, hacen del diagnóstico una carrera moral y una interpretación, entre otras posibles, dentro de un escenario de múltiples traducciones e itinerarios terapéuticos que incluyen el acercamiento a otras terapéuticas más allá de la medicina alopática (Arroyave, 2016:114-117). Especialmente revelador para los fines de nuestra investigación resulta los procesos de negociación sobre las interpretaciones profesionales del malestar y su tratamiento que Arroyave encuentra cuando se trata de pacientes cirujan*s, donde se enfatiza el reconocimiento de los riesgos de pasar por un quirófano (Arroyave, 2016:119). Este proceso de negociación y construcción diagnóstica artesanal está pasando también ante pacientes no médic*s, si bien la participación de est*s es más fácilmente restringida por la retórica de la objetividad clínica.

En el terreno de la neurología, Oliver Sacks cuenta en "Escotoma: Una historia de olvido y desprecio científico", el asombro de su médico cuando, tras una cirugía en su pierna y un tiempo de escayola, le comenta que la pierna dejó de parecerle una parte de su cuerpo: "Sacks, eres único. Jamás he oído decir a un paciente cosa igual". (Sacks, 2016 [2015]:6). Sacks relaciona la sensación de su médico de no haber escuchado algo así antes con dos factores: el modo en que afecciones que producen daños en el sistema nervioso central y/o periférico pueden producir lagunas, dificultando a las personas comunicar lo que sienten (un fenómeno conocido como "escotoma") y la manera en que l*s médicos "tienden a "escotomizar" lo que oyen" a menos que lo experimenten, refiriéndose con ello a la disociación entre la enfermedad y la experiencia de enfermar, que les hace obviar aspectos de la experiencia no explicables desde el terreno experto (Sacks, 2016 [2015]:7). Para Sacks, el camino hacia una teoría neurológica que pudiese atender a lo sentido en estos casos pasa por la experiencia y por un interés en la escucha de aquello que no cabe en las teorías diagnósticas.

4.4. Activismo Biohacker

Un quinto lugar de enunciación son los grupos que están generando conocimiento sobre la biología y las prácticas de atención mediante la creación de trabajos de experimentación en laboratorios autogestionados. En el ámbito español contemporáneo, el colectivo Gynepunk y Quimera Rosa - que

comentaremos más adelante- son una muestra del terreno de l*s Biohacking - donde estarían también el OpenLab (Madrid) y el Do it Yourself Biology (DIYBIO en Barcelona), laboratorios ciudadanos de código abierto y colaborativo que están abriendo la caja negra de la ciencia y que, en ocasiones, conjugan esta labor con la producción transcultural de otras narrativas biológicas¹⁴.

Gynepunk, nacido en Barcelona, recoge la labor de activistas que se autodefinen como biohackers y feministas y que tratan de generar materiales en base a la lógica DIY-DIT (Do it Yourself - Do it Together). Gynepunk ha apostado por generar un laboratorio biológico casero, centrado en sus inicios en la detección de ITS y la prevención de embarazos no deseados. La lógica del proyecto de Gynepunk no puede entenderse como una contraposición o reivindicación del saber lego frente al saber experto. Sus integrantes hacen acopio de todas las herramientas tecnológicas que están a su disposición como motores de disco duro, microscopios contruidos a partir de piezas de webcams, incubadoras caseras y espéculos creados con impresoras 3D para diagnosticar y generar asistencia de primera necesidad de forma autónoma.¹⁵ Así mismo, combinan el uso de saberes formalizados en el campo de la salud con los conocimientos de otros tipos de terapéuticas y saberes no autorizados, y trascienden la división artesanal/tecnológico al proponer instrumentos científicos caseros, mostrando cómo poder crearlos a partir de herramientas de taller habituales y conexión a internet, tal y como podemos observar en las Figuras 36 y 37. La transculturación de saberes es un punto de vista más útil para entender un proceso que no responde a una lógica de mera oposición al saber de las prácticas de cuidado institucionalizadas sino que se apropia de parte de esos saberes, los deslocalizan y recombinan de formas que generan creativamente herramientas de cuidado respetuosas para tod*s y accesibles para una parte mayor de la población.

¹⁴ Agradezco a Diego Marchante las recomendaciones de revisar, para los fines de este capítulo, el trabajo de Gynepunk y Quimera Rosa.

¹⁵ Fuente: <https://www.vice.com/es/article/7b3xwa/las-gynepunks-traspasan-los-limites-de-la-ginecologia-casera-202>



INSERCIÓN DE UNA WEBCAM EN UN ESPÉCULO, QUE PODRÁ UTILIZARSE PARA LA INSPECCIÓN DEL CUELLO UTERINO Y PARA REALIZAR DIAGNÓSTICOS MEDIANTE LA PRUEBA DEL VINAGRE. IMAGEN: PAULA PIN / CREATIVE COMMONS

Fig. 36. Gynepunk. Fabricación del espéculo con webcam integrada. Fuente: <https://www.vice.com/es/article/7b3xwa/las-gynepunks-traspasan-los-limites-de-la-ginecologia-casera-202>

autoexploración + AnarchaGLAM, GynepUNK & Kaligari Cabinet

¡¡¡copien, difundan, compartan!!! les esperamos

#montreney #anarcha.glam #gynepunk #gynepunk2.0 #anarcha.feminism

Sep 17, 2019

hysteria REVISTA

CONVOCAMOS A ILUSTRAR SANADORAS EN UN EJERCICIO PARA DESPATRIARIZAR Y DESCOLONIZAR COLECTIVAMENTE LA HISTORIA DE LA MEDICINA RECORDANDO A LAS BRUJAS, CIENTÍFICAS/PARTERAS/PROMOTORAS DE LA SALUD PARA CONFORMAR UNA BARAJA/FANZINE

REVISAR LA CONVOCATORIA COMPLETA EN: www.hysteria.mx/convocatoria *HASTA EL 26 DE AGOSTO

anarchagland:

CONVOCAMOS para formar una BARAJA/ FANZINE a ILUSTRAR SANADORXS!!!!

Ejercicio para despatriarizar y descolonizar la historia de la medicina colectivamente, recordando a las brujas / científicas/ sanadoras/curanderas / promotoras de salud.

*Imágenes en formato rectangular de 20 x 23 cm a 300 dpi

*Usando cualquier técnica de ilustración (dibujo a mano, a computadora, collage, bordado, etc). Pueden ser imágenes a color o en blanco y negro, solo hay que tener en cuenta que puedan ser legibles en un formato tamaño naípe 6.3 x 8.8 cm. *Todas las sanadoras que nos compartan se presentarán en la página de Hysteria, más

FESTIVAL 8 DE MARZO DESDE EL CENTRO **GYNEPUNK LAB 2.0**

CHARLA: AnarchaGLAM, GynepUNK & Gabinete Kaligari

Imparte: Klau Chinche | Música: Calina Salas

Miércoles 6 de Marzo | 7:30 pm | Entrada Libre

TALLER AUTOEXPLORACIÓN

Imparte: Klau Chinche | Sábado 9 de Marzo | 12:00 a 5:00 pm

Cuarta de Recuperación

CENTRO CULTURAL LA CASA DE LAS BOVEDAS

BOVEDAS WINDY PERINATE

anarchagland:

GynePUNK LAB viene a SLP, con ganas de hacer redes, de encueparnos desde el autoconocimiento y el coñocimiento, viene a conocer a la manada y a nutrir de saberes performativos toda la experiencia autónoma de conocer nuestros propios cuerpos, ven y vive la experiencia, de verdad la amaras, nosotras estamos emocionadas desde yal es una oportunidad única, no la dejes pasar!

Asiste a sus presentaciones en SLP:

CHARLA DENTRO DEL FESTIVAL 8 DE MARZO DESDE EL CENTRO #8M, comparte Klau Chinche

Miércoles 6 de Marzo 7:30pm en BOVEDAS

Descripción:

AnarchaGLAM, GynepUNK & Kaligari Cabinet > Recorrido audiovisual a través de un proyecto de investigación autónoma sobre la historia de la anatomía, ginecología, obstetricia y proctología, una propuesta activa y radical para re-escribirla por medio de biolabs experimentales nómades, descolonización corporal, narrativas performativas viscerales y autoexploración.

tags >> género, racismo, ginecología, experimentación con humanxs, colonización, memoria, glándulas, reapropiación, recuperar nuestras herramientas, descolonización, conjuros.

TALLER AUTOEXPLORACIÓN

Laboratorio experimental de técnicas ginecobstétricas, prostatico degeneradas autogestionadas (Low cost, caseras y DIY)

Sábado 9 de Marzo, 12 a 5pm en BOVEDAS

Comparte Klau Chinche

convocatoria, una llamada a cyborgrrls que tengan coñocimientos de modelado 3d en software libre a prototipar junto a otrxs cyborgrrls que no tengan coñocimiento, un modelo de un AMEU accesible y reproducible. Un ejercicio de reappropriación y multiplicación de una herramienta clave en la salud reproductiva.

Cada participante debe traer su compu.

Cuánto?: Aporte voluntario conciente

Cuándo? Martes 19 de Marzo de 5 a 9 pm

Dónde? Medialabmx Eligio Ancona 116, int 8. Santa María la Ribera, 06400 Ciudad de México

Cómo me inscribo? enviando un mail a klau@riseup.net

Asunto: Modelado 3d de aspirador intrauterino AMEU

Este taller es parte de Encuentro Tecnofeminista Cyborgrrls 2019 Checa el resto de las actividades!!

#cyborgrrls 2019 #gynepunk2.0 #AMEU #3d

Mar 18, 2019

hysteria REVISTA

CONVOCAMOS A TODXS LAS CYBORGS/ WITCHBORGS/ SANADORAS PARA COMPARTIR SUS HECHIZOS, HERBAS, REMEDIOS Y MALEFICIOS PARA GENERAR UN ARSENAL DE DESCOLONIZACIÓN VISCERAL

REVISAR LA CONVOCATORIA COMPLETA EN: www.hysteria.mx/convocatoria *HASTA EL 26 DE AGOSTO

anarchagland:

Hysteria Revista para su #27 BioDIVA INVOKA

a todxs lxs cyborg/ witchborgs/ sanadoras a compartir sus hechizos –

Fig.37. Convocatorias de Gynepunk. Fuente: <https://gynepunk.tumblr.com>

4.5. Obras que circulan intencionalmente por el campo artístico

Desde el campo artístico y del activismo, diferentes proyectos y obras están colaborando en la negociación de sentidos y significados sobre los cuerpos y la biología.

En Barcelona, Quimera Rosa surge en 2008 como un laboratorio de experimentación e investigación sobre identidades, cuerpo y tecnología (véase Fig. 38 y Fig. 39). Sus integrantes están desarrollando el proyecto nómada Trans*plant que cuenta entre sus objetivos deconstruir las narrativas coloniales que han girado en torno a la división humano/animal, humano/planta o tecnológico/humano. Se trata de un proyecto de bioarte basado en la auto-experimentación médica para las verrugas genitales (condylomata acuminata), una infección de transmisión sexual producida por el HPV (Virus del Papiloma Humano), con una terapia fotodinámica asimilable a un proceso de fotosíntesis humana. Buscando la interfaz entre arte y ciencia sin dejar intacto ninguno de los dos terrenos, la hibridación de este “devenir planta” toma lo “trans” como un tránsito transfeminista pero también una denuncia de las rígidas fronteras que las epistemologías del norte han construido acerca de los saberes biológicos. Quimera Rosa es una muestra de las intersecciones entre arte y biomedicina que están teniendo lugar para proponer herramientas basadas en aproximaciones feministas y no binarias a los cuerpos¹⁶.

Regresando al ámbito del cáncer de mama, hallamos obras literarias y visuales que están contribuyendo a redefinir el pecho de las mujeres como objeto de la medicina. Los "Diarios del cáncer" (2008) de Audre Lorde, escritos entre 1978 y 1980, reinterpretan la pérdida del pecho desde una perspectiva que, al tratar de reafirmar y hacer visible la diferencia corporal, reelabora las construcciones de género y raza que son indisociables de la percepción médica del pecho que se expresa en la política de las prótesis como ocultadoras de la enfermedad y reconstructoras de la salud-feminidad blancas. Las cicatrices producidas por las mastectomías han sido también el objeto de iniciativas como “The Scar Project”, un proyecto pilotado por el artista David Jay, en el que comenzó fotografiando a mujeres jóvenes “supervivientes” del cáncer de mama. En él las cicatrices y el volverse plana forman un ángulo más de la

¹⁶ Para más información sobre Transplant y Quimera Rosa puede verse: <https://www.youtube.com/watch?v=3NnXdmsYgOA> y <https://www.fundacionzcc.org/es/videos/entrevista-quimera-rosa-residencia-artistica-bioestetica-2379.html>



Fig. 38. Proyecto Trans*plant. Fuente: <https://hangar.org/es/recerca/quimera-rosa-empieza-su-residencia-con-el-proyecto-transplant-mi-enfermedad-es-una-creacion-artistica/>



Fig. 39. Flyer del taller Introducción al Bio-hacking a través del espejo quimérico. Fuente: <https://laurabenitezvalero.com/2019/03/04/sf-transplant-theoretical-practical-introduction-to-bio-hacking-through-the-chimeric-mirror/><https://hangar.org/es/recerca/quimera-rosa-empieza-su-residencia-con-el-proyecto-transplant-mi-enfermedad-es-una-creacion-artistica/>

obra. Por último, cabe destacar el conocido trabajo de Jo Spence en torno a la serie "The Picture of Health" y en torno a la puesta en valor de la fotografía popular, así como la serie fotográfica de la artista norteamericana Kerry Mansfield, quien invita a una apropiación del cuerpo enfermo y a una mirada directa a las marcas corporales de la enfermedad basándose en autorretratos de su proceso de mastectomía y pérdida del cabello por la quimioterapia (Cano & Hasicic, 2016). Tanto los Diarios del Cáncer como las obras de Jay, Spence y Mansfield son inspiradoras para nuestra investigación por la forma en que trasladan la pérdida del pecho y las cicatrices fuera de la lógica de la enfermedad -exponiendo, por tanto, la enfermedad como lógica corporal- y nos proponen significados del cuerpo que afectan a los saberes expertos sobre el cuidado y el tratamiento¹⁷.

4.6. Reelaboraciones desde la voz y el hacer de las personas intersex

En el ámbito de las intersexualidades, hallamos voces y prácticas que están reelaborando los significados expertos del cuerpo y los procesos de atención desde diferentes posiciones enunciativas. En el activismo del estado español, la asociación Kaleidos, nacida en 2019 y formada por personas autodenominadas "Intersex", sus familias y aliades, presenta entre sus objetivos el asesoramiento a profesionales de la salud desde lógicas que cuestionan el abordaje experto de la ambigüedad genital y abogan por el respeto a la ambigüedad genital como opción corporal. En el ámbito de l*s expert*s por experiencia vinculad*s al activismo Gabriel J. Martín y Iolanda Melero Puche son personas intersex profesionales de la psicología que trabajan desde distintas corrientes en Barcelona y Valencia respectivamente. Melero ha publicado la "Guía para psicoterapeutas de pacientes con intersexualidades/ DSD" (2017) en la que parte de una visión de las intersexualidades enmarcada en las diversidades corporales que contribuye de manera decisiva a las reelaboraciones del binomio experto/lego sin dejar intactos ninguno de los dos polos. En el ámbito internacional hispano, el Mauro Cabral es un referente como activista trans e intersex y consultor experto por experiencia, reconocido por su trabajo tanto en Argentina como en organismos transnacionales.

En cuanto al artivismo intersex, se trata de un campo especialmente fructífero para

¹⁷ Para más información puede verse: <https://www.youtube.com/watch?v=8KzAykxDhGg>

indagar reelaboraciones corporales que no dejan intacto el terreno del saber experto sobre los cuerpos. En este sentido, cabe destacar el trabajo de Del LaGrace Volcano, quien en proyectos como "Visibly Intersex" (2011-2017) se propone como objetivo crear un archivo intersex que sea una performance de la visibilidad (como puede verse en la Fig. 40). Así mismo disputa los significados de la anatomía proponiendo otras forma de ser y hacer cuerpo desde la diferencia:

“Como artista que trata temas de género uso las ‘tecnologías de género’ con el fin de amplificar, en lugar de borrar, las huellas hermafroditas de mi cuerpo. Me llamo a mí mism@ abolicionista del género. Un/a terrorista del género a tiempo parcial. Una mutación diseñada intencionadamente e intersexual, (no por diagnóstico), con el fin de distinguir mi viaje del de las miles de personas intersexuales que tienen cuerpos “ambiguos”, mutilados y desfigurados en un intento equivocado de “normalización”. Creo en cruzar la línea tantas veces como haga falta para construir un puente con el que tod@s podamos ir de un lado a otro” (Del LaGrace Volcano. Fuente: <https://lambdavalencia.org/volcano-del-lagrace/>)

¿Cómo persuadimos a nuestras culturas de que la diversidad física corporal no es algo que deba ser arreglado? El futuro de Visibly Intersex es financiar y crear un Archivo Intersex (Visibly intersex, Del LaGrace Volcano. Fuente: https://www.museari.com/portfolio_page/del-lagrace-volcano/)

En “Sublime Mutations” (2000), Volcano explora una serie de autorretratos realizados en el baño donde se caracteriza con diferentes edades -imaginando cómo será físicamente en el futuro- y distintas expresiones de género, cuestionando el paradigma de que hay un sexo/género esencial oculto en el interior que hay que descubrir (ver Fig. 41 e Fig. 42). Como interpreta T. Benjamin Singer, Volcano explora también la intersección entre racialización y sexo/género en el autorretrato “Andro Del” (Fig. 43) en el que lleva la blancura al límite para provocar un efecto de “desgenerizar” la imagen. Benjamin rescata la lectura de la obra que hace Jack Halberstam, quien contrapone este efecto a aquellos retratos de Robert Mapplethorpe donde la negritud del cuerpo de algun*s de l*s modelos provoca el efecto contrario: la exageración de la percepción sexualizada de la anatomía y la imposibilidad de degenerizarla (Singer en Stryker & Whittle, 2006:612-613). Volcano está apuntando a los modos en que el sexo es

encarnado en formas inseparables de la matriz social de opresiones en las que vivimos inmers*s y que los saberes expertos contribuyen a construir y objetivar.

En este apartado rescatamos sólo algunos ejemplos de cómo los diálogos en torno a los significados de los cuerpos y las anatomías, que ya están sucediendo más allá de los espacios autorizados para el conocimiento de los cuerpos. Esta sección también muestra cómo el arte se erige, no tanto en espacio de representación, como de creación performativa de otras formas de habitar y resignificar los cuerpos. Estos diálogos son imprescindibles para pensar la clínica, ya que las relaciones entre cuerpo y atención clínica son co-constitutivas: a través de la atención, la cultura profesional está produciendo y modelando los cuerpos; al tiempo que los cuerpos, que aparentemente sólo son pasivamente descritos por la literatura médica, son los que producen y modelan el paradigma de atención clínica. En conjunto, las aportaciones presentadas a lo largo de esta sección nos permiten ver diferentes significaciones de los cuerpos, ayudándonos a devolverlos al terreno de la negociación al observar cómo los elementos biológicos pueden ser descritos desde diferentes ángulos.

Desde la forma en que el pecho estándar puede dejar de ser un elemento constitutivo de la integridad corporal de las mujeres cis para devenir el pecho que es tras las mastectomías, hasta el modo de redimensionar el papel de las explicaciones causales bioquímicas en la locura o las mutaciones "sublimas" de los cuerpos intersex fotografiados por Volcano, todos estos ejemplos nos invitan a repensar la biología



Fig. 40. Fotografía de la Serie de De LaGrace Volcano "Visible Intersex" (2011-2017). Fuente: <https://www.dellagracevolcano.se/gallery/visibly-intersex-35548944>

como terreno artesanal. Para nuestra investigación, estas experiencias facilitan transitar hacia el carácter artesanal de la biología que los saberes expertos ocultan y disocian. Estas concepciones de los cuerpos presentan consecuencias directas sobre

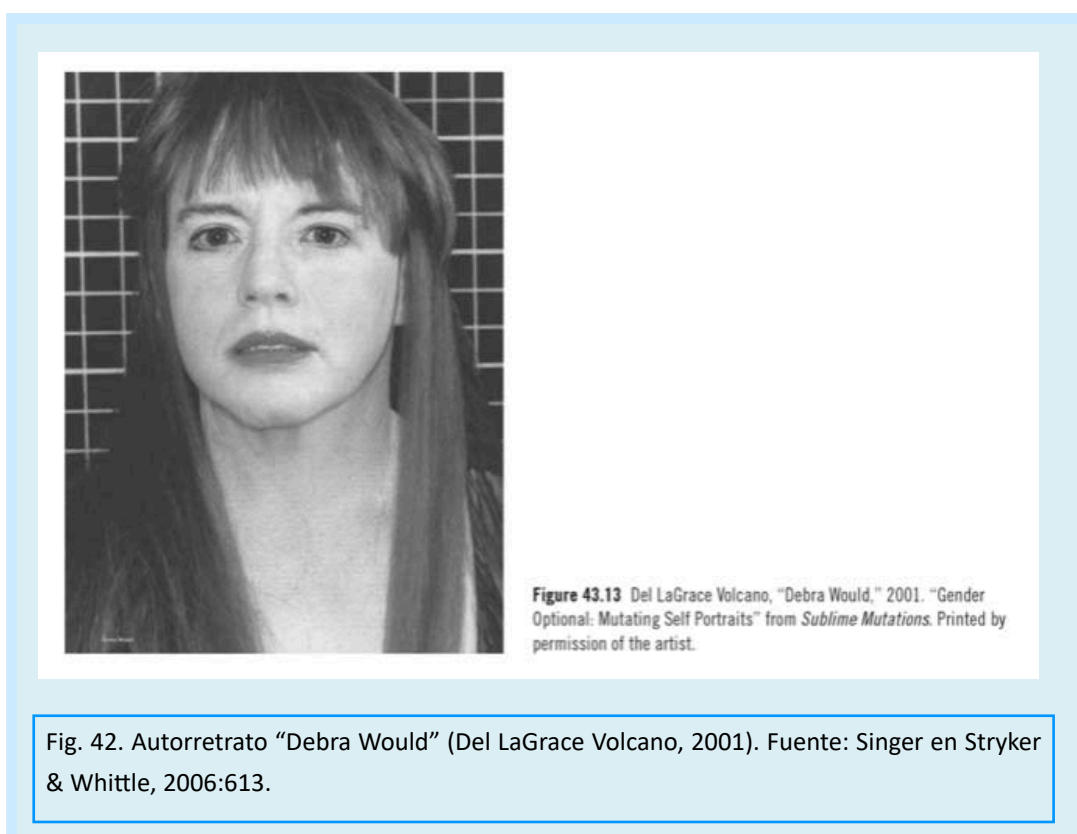
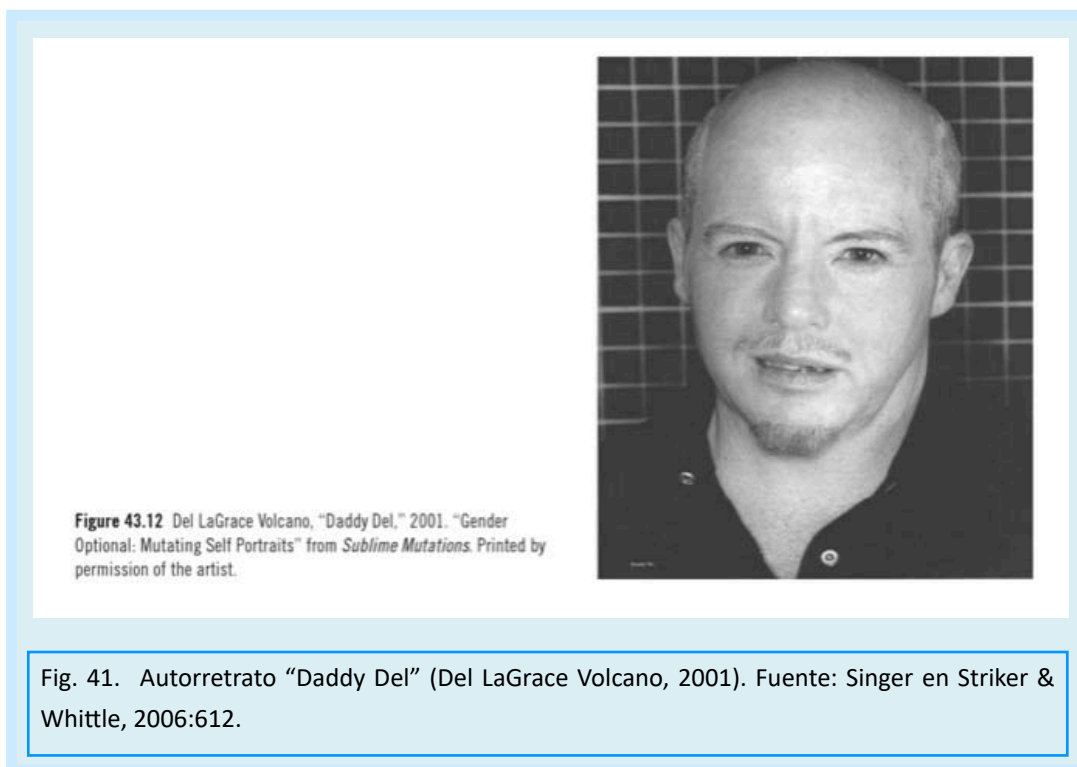




Fig. 43. The Mutating Self Portrait (Del Boy, Daddy Del, Mad Debby, Andro Del), (Del LaGrace Volcano, 2001). Fuente: <https://www.pinterest.fr/pin/118852877637212813/>

las prácticas de atención tal y como hemos revisado y como continuaremos viendo a lo largo de este capítulo, adentrándonos ya el diálogo con personas intersexuales y acompañantes.

5. Reelaboraciones corporales. Hibridaciones y objetos artesanales de la biología desde las personas intersex y sus acompañantes.

En este apartado presento las reelaboraciones corporales, más allá del binarismo experto / lego, que están teniendo lugar desde la enunciación de personas intersex y sus familias. Como señalé en la introducción, las reelaboraciones responden a las formas en que l*s informantes, al hablar de los cuerpos durante las entrevistas, rearticulan los dualismos que componen la visión clínica mayoritaria del cuerpo intersex, a los que ya nos referimos anterioridad (normal/patológico, activo/pasivo, individual / colectivo, propio/ajeno, objetivo/subjetivo). En este camino, en el que la biología del cuerpo se irá multiplicando, las reelaboraciones no proponen revalorizar el lado denostado y excluido de los dualismos (patológico, colectivo, ajeno y subjetivo) sino hacer emerger otros términos que propongan conversaciones al servicio del alivio de los sufrimientos. Hablamos de "multiplicación" para señalar que las reelaboraciones no desplazan otras visiones dualistas del cuerpo, más bien suceden a partir de ellas, co-habitando. Así lo vemos en la conversación con Francisca, que presentamos a continuación para explicar la primera reelaboración corporal -la del dualismo normal/patológico- a través de la construcción de metáforas que permiten representar la

diversidad corporal.

5.1. Del DSD (anomalía) al Huevo Kinder (diversidad)

En el momento de la entrevista, Francisca era madre de un niño de 6 años con pseudohermafroditismo masculino. Así explica su caso al inicio de la conversación, nada más encender la grabadora:

Sí, un caso de pseudohermafroditismo masculino, con hipospadias de las más graves y un déficit de la 5-alfa reductasa y genitales ambiguos. Entonces yo cuando le van haciendo y se descubre entonces yo tenía la amniocentesis hecha. Y ahí era claramente que el cariotipo era un XY varón, 46 cromosomas. Pero en el momento de nacer pues era un mini, un chichi o un [totete] como lo llaméis ustedes, igual. Me acuerdo que nació y la matrona pues dice anda, porque nació el día del Pilar, anda si es una pilarica. Y le digo, no [Mari]... es un niño. La mujer se echó a temblar [...] Pues aquello fue un shock, un shock porque, dices, "Dios mío, ¿qué he parido yo, no? Cuando yo en el momento que lo vi para mí fue, bueno... pero a la misma vez con una sensación de miedo, de susto, de, de no saber qué hago ahora, qué tengo que hacer, dónde voy. (Francisca, madre de un niño con pseudohermafroditismo masculino, F1, entrevista individual, 2014).

En esta parte de la conversación con Francisca observamos la integración de lo que, partiendo de Kleinman (1988b), podemos denominar el Modelo Explicativo (EM) biomédico¹⁸. Este modelo cultural lo vemos en la definición del pseudohermafroditismo a partir del manejo de conceptos expertos, que combinan referencias anatómicas, enzimáticas y genéticas para representar un cuerpo equivocado cuyo error aparece anclado en la biología. Pero este fragmento aporta también una visión de la vivencia y la experiencia que Francisca tuvo del parto y de la reacción de la matrona ante la llegada de un* bebé con unos genitales no esperados. Francisca relata una ruptura del reconocimiento, que puede entrelazarse aquí tanto en el temblor de la matrona como en la pregunta que ella misma se hace "Dios mío, ¿qué he parido yo?", que no es solo una pregunta por el sexo del bebé parido sino por su misma condición. Ante esta ruptura

¹⁸ En adelante, mantenemos las siglas EM, del inglés "Explanatory Models", para referirnos al concepto de Kleinman. Nos referiremos también al modelo explicativo biomédico como el EM del cuerpo equivocado.

inicial del reconocimiento, el EM del cuerpo equivocado proporciona nuevas coordenadas para comprender la situación y reducir la incertidumbre, razón por la cual puede resultar muy contenedor de las emociones asociadas a la incertidumbre, durante las primeras etapas del proceso.

Sin embargo, en la entrevista vemos cómo, con el transcurso del tiempo, Francisca ha ido reelaborando el EM del cuerpo equivocado. Esta reelaboración aparece clara cuando le toca responder a las preguntas que le surgen a su hijo al comparar su cuerpo con el de sus compañeros:

Y una vez estaba bañándose y dice: “¿yo te puedo preguntar una cosa chiquilla?”. Dime lo que tú quieras. “¿Yo por qué tengo la picha, yo por qué, yo por qué mi picha no crece como yo crezco?”. Y le digo: mira Santiago, ¿tú porque dices lo de la picha?, porque le has visto la picha a otro niño, ¿no? “Yo sí”. Tú se lo has visto a Carlos, ¡y es mu grande!. Dice: “sí”. Bueno mira, esto es como todo. [...] Tú te comes el huevo kinder y cuando abres te toca lo que te toca. Pues, nosotros somos iguales. Yo tengo amigas que tienen unas tetas grandiiisimas, que ponen hasta en los platos pa comer las tetas. Y yo ¿qué tetas tengo” “Ah, pues tus tetas son preciosas chiquilla, a mí me gustan mucho”. Te toca lo que te toca, a mí me ha tocado tener las tetas chicas y a mis amigas tetas grandes. Tú tienes el pito más chico y Carlos lo tiene más grande. ¿A tí te hace falta tenerla grande? “A mí no chiquilla”. ¿Tú no vas al baño y [meas]? ¿Entonces? “Ya lo he comprendido chiquilla”. Yo salgo del baño que me caen los lagrimones. (Francisca, madre de Santiago, niño con pseudohermafroditismo masculino, F1, entrevista individual, 2014)

En el encuentro que describe Francisca emerge una narrativa que desplaza el EM del cuerpo equivocado hacia otro que reconfigura el cuerpo en torno a la diversidad, haciendo uso del conocido objeto de chocolate del “Huevo Kinder”. El Huevo Kinder es un segundo modelo explicativo, distinto del biomédico, a través del cual la informante está reelaborando el vínculo entre anatomía e identidad. Desde esta reelaboración del cuerpo, una misma identidad (la identidad masculina que Santiago comparte con sus compañeros y que conduce a la comparación) puede corresponderse con distintas anatomías (distintas sorpresas del huevo, sin que ninguna pierda su carácter de regalo). El EM del huevo kínder está reorganizando los nexos entre la anatomía y el

género de un modo diferente a cómo lo hace el EM del "cuerpo equivocado", que opera en la clínica.

Ambos modelos explicativos (el del Cuerpo Equivocado y el del Huevo Kinder) conviven en un proceso de transculturación indisociable del escenario íntimo doméstico del baño en el que acontece, donde Francisca proporciona un relato a Santiago que pone en valor el cuerpo de amb*s (las tetas de ella y el pito de él) ante la comparación de l*s otr*s (las amigas de Francisca y los compañeros de Santiago). Con ello, engloba las diferencias, en el tamaño de genitales y del pecho, bajo el paraguas de las diferencias corporales, reelaborando las partes del cuerpo culturalmente establecidas como expresiones canónicas del dimorfismo sexual. De esa forma Santiago no queda aislado en su "anomalía" intersex, ya no está sólo. En el relato de Francisca, cada cual es corporalmente diferente en formas también diversas. Ahora bien, podríamos preguntarnos: ¿por qué Francisca opta por abandonar, aunque sea provisionalmente, el modelo del cuerpo equivocado cuando responde a la inquietud de su hijo en el baño? ¿Por qué no acude a la explicación de que el cuerpo de Santiago es un error de la naturaleza que l*s médic*s están tratando de corregir? No podemos responder esta pregunta sin atender a las consecuencias relacionales de la respuesta. Si Francisca hubiese optado por responder la inquietud de Santiago desde el modelo biomédico hubiese tenido que dejarle sólo ante sus compañeros y sólo, también, ante el binarismo sexual. Él hubiera sido el representante de la diferencia corporal, de la distancia con la norma y ella solo le hubiera podido animar desde afuera, es decir, desde el interior de la norma. Al usar la metáfora del Huevo Kinder, que no admite únicamente dos tipos de sorpresas sino muchas más, Francisca reelabora el binarismo sexual para dar paso a la diversidad de morfologías y sorpresas, en un lenguaje afectivo que conecta con Santiago. Pero más importante aún, rompiendo el juego de "cuerpos patológicos" versus "cuerpos anormales" Francisca opta por quedarse con Santiago en lugar de pasar a formar parte del mismo "equipo" corporal que los compañeros que él ve como normales, lo que le hubiera llevado a reafirmar la lógica binaria del cuerpo que alimenta la separación entre ellos y Santiago.

Es importante destacar que ante la cotidianidad y las comparaciones que emergen en espacios de socialización habituales, el EM del cuerpo equivocado es poco adaptativo para enfrentar situaciones como la descrita en el baño. Este aspecto es relevante, dado que uno de los principales sostenes del EM biomédico es que las correcciones

corporales deben hacerse para apoyar la adaptación del individuo al entorno en el que vivimos. De hecho, tal y como vimos en el capítulo 3, las concepciones de las intersexualidades que parten de la diversidad corporal pueden ser vividas por l*s profesionales como modernas, arriesgadas o inadaptativas. Sin embargo, lo inadaptado aquí parece ser más bien el EM del cuerpo equivocado, como demuestra su abandono en el baño de Francisca. De hecho, la escena descrita demuestra que las cirugías, que también fueron realizadas sobre Santiago, son tan incapaces de devolver el cuerpo a la normalidad, como de conseguir el objetivo que se proponen: evitar la gestión de la diferencia en los entornos binaristas en los que vivimos. No evitan que Santiago sienta la distancia corporal con sus compañeros y no evitan que (se) pregunte sobre ello, solo lo posponen a etapas posteriores.

Francisca utiliza, para reelaborar el nexo entre anatomía e identidad, la potencialidad que da la imaginación, que puede entenderse como la capacidad de crear nuevas conexiones y diálogos entre los cuerpos y el entorno; una capacidad que aquí emerge en el seno una relación significativa como puede ser la que mantiene con su hijo Santiago. El "Huevo Kinder", en tanto objeto, justamente pone en juego aspectos del cuidado nutricional y emocional de las madres sobre l*s hij*s , por lo que podríamos leer el uso de esta metáfora como una forma de cuidado. Ana Gabriela Dávila ha analizado su consumo en el Norte de Quito, señalando que el Huevo Kinder fue creado en 1974 con "la finalidad de dar felicidad a las madres y a sus hijos" (Dávila, 2011:106). Se trata de un producto que intenta movilizar elementos emocionales tales como la unión, la felicidad, la sorpresa y la imaginación (2011:114)¹⁹. Más allá del modo en que la publicidad explota la desigual distribución del cuidado, la aparición del Huevo Kinder en la entrevista da cuenta de la capacidad creativa de la informante para (re)crear el vínculo con su hijo, para generar un vínculo también entre diferentes cuerpos y para rodearlo de la sorpresa y la alegría que implica abrir un huevo que no sabemos que tiene dentro, pero que pretende ser un regalo. Además de conectar a Santiago -a otr*s cuerpos y personas diferentes-, el uso metafórico del Huevo Kinder por Francisca proporciona un objeto que permite cuidar los cuerpos no binarios. Francisca, re-escribe la anatomía en torno a una materialidad que genera un nexo de unión en la diversidad y positiviza la diferencia. Da cuenta, también, de un recorrido emocional desde la

¹⁹ En un primer momento el envoltorio naranja no se hallaba generizado, mientras que su comercialización posterior en algunos países ha incluido la versión rosa o azul del envoltorio y la diferenciación de las sorpresas.

reacción de shock inicial que condensaba temor y miedo en el paritorio, a la alegría de esperar la sorpresa antes de abrir el huevo.

La aparición de un nuevo EM ligado a la diversidad que vemos en la conversación con Francisca nos plantea interrogantes para pensar el acompañamiento. En particular, nos obliga a replantear las consecuencias de los modelos de acompañamiento que representan la emocionalidad como si se fuera a quedar estancada en el miedo y el temor iniciales sin tener suficientemente en cuenta las transformaciones en la forma de sentir y relacionarse con la diferencia que transitan personas como Francisca. Esta otra corporalidad que aparece aquí requiere de unas prácticas de cuidado diferentes al las prácticas correctoras del "cuerpo equivocado". Esta visión artesanal de la biología produce otros significados sobre lo que los cuerpos necesitan y sobre las voces que necesitamos integrar en los acompañamientos.

5.2. Del silenciamiento exitoso (cuerpo pasivo) al recuerdo borroso (cuerpo agente).

Iolanda Melero es activista, psicóloga y persona intersex que descubrió su condición de SIA de adulta. A pesar de no tener conocimiento de las cirugías de las que fue objeto en la infancia, en nuestra conversación habla de un "recuerdo borroso" que tenía de pequeña y que le indicaba que algo había sucedido. Se trata de un recuerdo que lucha por emerger en un contexto de "secretismo familiar brutal" y el silencio en torno a lo que a ella le había sucedido:

O sea, yo de pequeñita sabía que había algo ahí, raro, secreto, pero no sabía lo que era. Entonces, sabía que iba todos los años al hospital, me hacían revisiones, luego vi que no tuve la regla, luego me decían que no, me tenían que intervenir si quería tener relaciones de penetración, pero que realmente o sea... es una historia. Yo tuve también dos intervenciones de pequeña, pero tenía un recuerdo borroso de eso y ya está. Y todo eso ni se hablaba en mi casa. Vamos, que yo soy el típico ejemplo de secretismo familiar brutal, que mis padres sólo le contaron a mis tíos, a la hermana de mi madre y a su marido le contaron del tema y a nadie más, absolutamente nada, o sea ni a mis abuelos, ni el resto de tíos, le decía... ni mis hermanos, o sea mis hermanos también sabían que había algo pero ya está. Imagínate, te quiero

decir que esto es un tema... y aún hablando ahora con mis padres me dicen que incluso se arrepienten de habérselo he dicho a mis tíos... (Iolanda Melero, activista, persona intersex y paciente, AP1, entrevista individual, 2018)

En la sensación que relata Melero de que “había algo ahí, raro, secreto” aparece una tensión entre recordar y olvidar, donde ni todo se recuerda ni todo se olvida. Mientras l*s profesionales tienden a representar el olvido de las cirugías a modo de experiencias que se esfuman solas si no hay una conciencia que las aprehenda, el “recuerdo borroso” nos remite a experiencias solo parcialmente borradas. Al fin y al cabo, “había algo ahí”, si bien era raro, secreto y, por tanto, poco simbolizable. Este mismo borrado reaparece al narrar las “omisiones inconscientes” a través de las que su familia se ha relacionado con el diagnóstico:

[...] inconscientemente, claro, ellos se han montado ahí, se ha montado como una barrera en su consciente... Claro, cuando uno no puede asumir algo, cuando le es demasiado grande, pues, una defensa. Entonces, lo pones en el inconsciente, no puedes asumir algo y ya está. Entonces, ahí se quedó eso. Por eso a mí me ha costado recuperar mi historia (Iolanda Melero, activista y paciente, AP1, entrevista individual, 2018)

El secretismo es un proceso activo que exige hacer cosas para que algo devenga secreto y se mantenga como tal en el tiempo. Omitir y “montarse una barrera” implica llevar a cabo una serie de actos no intencionales de elipsis que crean una distancia con la historia, disociándola de nuestro modo de estar-en-el-mundo. Melero está reflexionando sobre el silencio como una defensa activa que traslada aquello que no es socialmente asumible, ni en el entorno ni en las consultas, al terreno del inconsciente, actuando como una “barrera” que evoca funciones tanto de contención como de separación y disociación. Y con ello nos habla de cómo las marcas de los cuerpos no binarios son objeto de este borrado disociativo, una especie de conciencia-no-conciencia de habitar otro tipo de cuerpos.

Pero esta omisión, entendida como acto y relación, necesita, para ser entendida, de un marco explicativo que trascienda lo intrapsíquico. Las operaciones de borrado presentan una dimensión social y colectiva que, en el encuentro entre personas intersex, familiares y profesionales, puede entenderse como la creación de una “constelación de silencio” que esconde tanto la singularidad de los cuerpos intersex

como la existencia de los propios mecanismos de regulación/supresión de la diferencia. Uso el término "constelación" para referirnos a cómo el compromiso consciente o inconsciente con el silencio -por parte de quiénes acompañan- reorganiza física, emocional y cognitivamente las relaciones entre las personas en torno a lo que se puede saber/contar y lo que no. En esta constelación de silencio, es frecuente que el secretísimo del sistema familiar confluya con las recomendaciones directas o indirectas de l*s profesionales, es decir, con la técnica del silencio que ha marcado la gestión clínica de la intersexualidad desde el ámbito clínico. Esta "constelación del silencio" ha sido un tema ampliamente debatido en la comunidad y el activismo intersex²⁰, del que l*s propi*s médic*s han empezado a desmarcarse (véase Guerrero *et al.*, 2018a:49)²¹ pero que aún sigue formando parte de la experiencia vital de numerosas personas.

Sin embargo, como estamos viendo, el silenciamiento nunca es del todo exitoso. De su fracaso parcial da cuenta también Melero al describir cómo la ausencia de representación de lo vivido en forma de palabras e imágenes no impedía la emergencia de sensaciones, esto es, de fenómenos fisiológicos capaces de evocar experiencias de las cuales ella aún no podía dar cuenta:

[...] sí, que queda la huella pero no sabes qué ha pasado. Como que tú sabes que hay algo, no sabes, pero además un secretismo salvaje, muy muy muy salvaje, algo oscuro, una cosa así. Qué es lo que yo ya he ido deshaciendo con el tiempo. Pero ahora lo que más me queda sobre todo es corporal. Es la la la... el trauma físico, eso es lo que más me queda. Como el estrés post... el trauma que yo viví ahí... le he echado, estos días lo estoy reviviendo muchísimo. Sí, eso queda ahí [...]. Yo conectaba con cosas pero no tenía pensamientos, no tenía imágenes [...] aquí, no tengo nada. Solo es, es sensación. Es que no sé, no siento.. [...] (Iolanda Melero, activista y paciente, AP1, entrevista individual, 2018)

Las omisiones y los silencios son actos incompletos que pueden remarcar lo mismo

²⁰ Véase, por ejemplo, la reflexión de la activista intersex Leslie Jaye de la OII-UK en <http://intersexday.org/es/lenguaje-verdad-jaye/>.

²¹ En la Guía de la SEEP (2018) el apartado de "Transición a adultos" contempla la valoración de una serie de competencias de la persona para decir cuándo es el momento adecuado para llevar a cabo la transición a los servicios de adult*s, entre las que se haya que sea capaz de relatar cuando y cómo fue operada. Apunta la adolescencia como el momento de dar la información diagnóstica y discutir las decisiones clínicas pasadas con la persona (Guerrero *et al.*, 2018:51).

que tratan de ocultar: “sí que queda la *huella*, [...] como que tú sabes que hay *algo* [...] yo conectaba *con cosas* [...] es *sensación*”. A través de la reflexión de Melero, podemos ver que las omisiones inconscientes y los silencios pueden entenderse en su faceta productiva tanto como en su faceta prohibitiva: sus actos de habla en la entrevista dan cuenta de la existencia de prácticas de omisión y silenciamiento de las instituciones (incluida la familia) cuyo efecto y cuyo poder es precario ante un cuerpo perceptor y agente. De hecho, estas prácticas, en principio invisibles, comienzan a hacerse visibles a través de la imagen material del secretismo que nos devuelve Melero. Cual objeto, el secretismo presenta cualidades concretas y tonalidad propia: salvaje y oscuro. Rescatar el secretismo como una imagen que nos permite solidificarlo e imaginarlo, por un momento, como un objeto concreto, es un acto especulativo que nos ayuda a entender cómo lo no-dicho ocupa un espacio y presenta unas cualidades afectivas que conforman a un tiempo el cuerpo de la experiencia y la experiencia como cuerpo. De hecho, lo que nos interesa destacar aquí, es que el vacío requiere un espacio y un tiempo que organizan -espacial y temporalmente- la experiencia, ya que si hay vacío y silencio hay diálogo con ello. Fenomenológicamente, podemos decir que hay una cierta orientación hacia ambos -hacia el vacío y hacia el silencio- del cuerpo, de la persona y del sistema en un espacio y tiempo concretos.

El vacío funciona también como la huella de la negación de los cuerpos. A través del vacío se establece una tensión entre saber y no saber que recuerda a la posición de estar sentad*s sobre una “silla incómoda”, simil que utiliza Mari Luz Esteban para referirse a la labor de l*s antropólog*s (en Ventura, 2019:40). Esta imagen nos puede servir para cristalizar ese lugar de tránsito, incómodo pero productivo, donde el cuerpo propio sentido no puede verse reflejado en las expectativas culturales del entorno y elabora, casi con técnica manual, el vacío o silencio sobre la diversidad del cuerpo. Es decir, en la incomodidad sentida de esta tensión del saber/nosaber se va fraguando un cambio en la percepción; una potencialidad que también aparece reflejada en el relato de Melero cuando apunta haber ido “deshaciendo con el tiempo” el secretismo sobre su historia. En este punto, son reveladoras para nuestro análisis fenomenológico las palabras de Sara Ahmed cuando habla de las dificultades de devenir cuerpo lésbico en medio de un paisaje heterosexual. Ahmed afirma que “habitar un cuerpo que no se corresponde con la piel de la sociedad significa que el mundo adquiere una nueva forma y que crea nuevas impresiones” (2019 [2006]:36) y, con ello apunta a lo nuevo

que aparece en medio de paisajes difíciles: otras "impresiones" sobre esa piel-otra. Así, la capacidad de Melero para relatar el vacío podemos verla como un acto de reimpresión que va más allá de lo lingüístico y que consigue plasmar, casi de forma material, el objeto-cuerpo del olvido. En su relato, el vacío es una silla incómoda desde la que las normas cis-sexuales se vuelven visibles en el terreno y es también un lugar en el que, con el tiempo, devenir cuerpo intersex es posible a través de procesos que incluyen el tipo de reorientaciones y reimpresiones por las que lo silenciado toma cuerpo.

Volviendo atrás, recordemos ahora que la terapéutica de la urgencia, asentada en el dualismo cuerpo/mente, propone las cirugías tempranas con el fin de adelantarse al nacimiento de la conciencia-mente y aprovechar ese tiempo durante el cual el sujeto aún parece ser solo cuerpo (sin mente y, por tanto, sin recuerdo). La idea que subyace es que el cuerpo es pasivo y la mente es activa en la formación de huellas a partir de la experiencia. Sin embargo, el relato de Melero está reelaborando de forma creativa los dualismos cuerpo/mente y pasivo/activo bajo los que la clínica intersexual hace cristalizar los cuerpos sin proponernos optar por reafirmar la existencia de una mente activa para saldar el asunto. Así, reconstruyendo artesanalmente el cuerpo *con* y *a partir* de las reflexiones de Melero, podemos hacer emerger un cuerpo agente que reorganiza la estructura del dualismo de un modo que quiebra su lógica: no se trata de que la mente sea más activa de lo que pensábamos sino de la emergencia de un "cuerpo agente" cargado con una memoria corpo-mental.

Una lectura de la agencia corporal a partir de Thomas Csordas proporciona referencias para hablar de las experiencias vividas que trascienden el binomio cuerpo/mente y pasado/presente. Desde el paradigma fenomenológico del *embodiment*, Csordas (2010 [1993]) toma el cuerpo como el punto de partida de nuestro *being-in-the-world*, de las formas en que pensamos *a partir de* y *a través de* la corporalidad, el contacto y la acción. Los vacíos, las omisiones y también los recuerdos pueden verse entonces como lugares con los que estamos corporal-mente comprometid*s. Pensar en la agencia del cuerpo limita el poder de la cirugía para clausurar la diferencia, aún cuando se intervenga antes de los dos años de edad. Pero aún más, el modo en que la experiencia corporal vivida orienta nuestra forma de estar en el mundo nos puede ayudar a entender por qué es el activismo intersex y no la comunidad médica quién está trasformando la visión binarista de los cuerpos.

Al usar la metáfora de las "huellas"²² de las intervenciones quirúrgicas para hablar de las encarnaciones de la experiencia, no apelamos a una inscripción estática cuyo significado, también estático, descubriremos con suerte en un futuro mirando al pasado. Hablar de huellas es solo un modo de rebelarnos desde aquí a la inaprehensibilidad parcial de la experiencia y a esa negación, que subyace en la visión profesional, que establece que los efectos de las cirugías se esfuman u olvidan si se realizan a tiempo. Las huellas se vuelven metáfora útil cuando las pensamos fuera de las lógicas cronológicas del tiempo que establecen una linealidad entre pasado, presente y futuro. Las consideramos "dinámicas" justamente porque entendemos el pasado como una formación activa en constante intercambio con el presente.

Vivir con/desde estas huellas dinámicas puede implicar experiencias distintas para personas diferentes, pero lo que nos muestran las huellas es que el silencio es justo aquello que mejor se resiste a ser silenciado. Repensar el acompañamiento desde esta visión tiene consecuencias para revisar cómo se acercan las profesionales de la clínica intersexual al dolor corporal (sobre todo en menores) y qué herramientas son necesarias para acompañar a personas con huellas. Representar las cirugías como experiencias que se esfuman evita pensar qué haríamos con ello si tales experiencias, lejos de esfumarse, vinieran para quedarse. Tanto el silenciamiento (la gestión de las cirugías desde la recomendación de no contar) como la banalización de la experiencia quirúrgica bajo la visión de un cuerpo pasivo, están escondiendo la ausencia de herramientas para el acompañamiento, al representar la situación clínica como una que no requiere movilizarlas -dado que el papel que tendrían que llevar a cabo las herramientas ya lo hace el olvido-. Así, pues, atrevemos a reelaborar artesanalmente la visión de la carne con la que opera la cirugía en contacto, en nuestro caso acompañad*s con Melero, invita a desarrollar herramientas de cuidado curativo de cuerpos que encarnan experiencias y que no se organizan bajo los dualismos de pasividad/actividad, mente/cuerpo o pasado/presente.

²² En el transcurso de la entrevista, fui yo quien introdujo la metáfora al preguntar. Probablemente resultó útil porque Melero y yo compartimos el lenguaje terapéutico como parte de nuestra formación y nuestro bagaje cultural y la metáfora de las "huellas" hace sentido dentro de dicho marco.

5.3. Del recuerdo individual (pasado) al recuerdo colectivo (presente creativo).

En el transcurso de las entrevistas con mujeres que han acompañado las cirugías de sus hij*s en la infancia, nuestras conversaciones desvelan la faceta compartida de la experiencia y el recuerdo. Nos alertan de la necesidad de tratar las experiencias quirúrgicas como acontecimientos que son vividos por comunidades desde posiciones radicalmente diferentes (ser la persona operada, ser la madre de quien se opera, ser la abuela que pregunta por su niet* operad*, ser la cirujana que operó, etc...). A la hora de abordar el recuerdo desde una perspectiva que trascienda el binomio individual/colectivo, las cicatrices juegan un papel fundamental, un asunto del que fui consciente al escuchar a Francisca relatar la siguiente situación. Santiago le pregunta por la cicatriz que él tiene en los testículos y la propia cicatriz se convierte en el lugar y el punto de partida de la siguiente historia:

[Me pregunta] por qué tiene cicatriz, que le parece muy injusto. “Es que a mí esto me parece muy injusto”. Es que a él le nace lo que es justo. Yo le dije que él tenía los testículos arriba y que hay que tenerlos fuera del cuerpo para tener unos huevos como el resto. Y tus huevos son muy chulos porque te los han hecho los catalanes. Tiene unos huevos hechos por los catalanes. Y eso es lo que hay: Que te han hecho una cicatriz... es herida de guerra y no hay más. Esto cuando tú tengas tu pareja le dices: “mira qué heridas de guerra más chulas tengo yo” y ya está. “A vale, perfecto”. Y ya está. (Francisca, madre de un niño con pseudohermafroditismo masculino, F1, entrevista individual, 2014)

En el relato de Francisca, el recuerdo no depende solo de la capacidad de Santiago de tomar conciencia de lo que sucedió. El recuerdo de ella forma parte de la propia realidad de Santiago, de la relación madre-hij* -como del resto de relaciones familiares- y de la dinámica afectiva en la que él creció. La cicatriz presenta una doble faceta aquí. Por un lado, es la codificación de un sufrimiento personal inseparable de los vacíos en torno a su origen; vacíos que motivan la pregunta de Santiago sobre por qué tiene esa cicatriz. Por otro lado, es también un objeto carnal que se convierte en la ocasión para el relato artesanal de Francisca, es decir, para la elaboración de historias colectivas que tratan de llenar vacíos y buscar sentido al dolor. Esta historia se teje con diferentes

elementos narrativos: el recuerdo de la cirugía que tiene ella, lo que le evoca a Santiago, su propio juicio moral sobre la situación (“es injusto”), la atribución de valores nacionales al cuerpo (los huevos catalanes) y las fábulas colectivas sobre la heroicidad y la masculinidad en tiempos de guerra (“la herida de guerra”). Con esta reelaboración narrativa, Francisca inscribe a su hijo como cuerpo deseable, fuera del territorio de la vergüenza, proponiéndole una interpretación de su cicatriz que, aunque se apoya en el nexo entre masculinidad y guerra, proporciona sostenimiento a Santiago, volviendo más comfortable sus cicatrices y facilitando la expectativa de tener intimidad en una futura situación de pareja. Esta reelaboración narrativa proporciona una salida práctica vital. En la historia que Francisca elabora sobre la cicatriz, el propio relato es cicatrizador, ayudando a suturar una herida pendiente sobre la vivencia presente y pasada de las distancias corporales con la norma.

En el marco del plantemiento que hacemos durante este capítulo y de nuestro interés en ir creando configuraciones artesanales de los cuerpos que no se apoyen únicamente en la biomedicina, sino que escuchen e hibriden con los saberes de quienes acompañan a personas intersex, el relato de Francisca tiene un potencial creativo relevante para re-inscribir las historias de género y reencuadrar el sufrimiento. Su estrategia de afrontamiento convive y contrasta con el secretísimo y el silenciamiento que caracterizaba la práctica clínica. El potencial de estos actos creativos queda sepultado bajo las narrativas clínicas que no lo tienen en cuenta, como cuando l*s profesionales narran la angustia de las familias y diseñan un modelo de atención clínica orientado a evitarla sin contar con las reelaboraciones posteriores.

Además del entorno familiar, el propio historial clínico es también un lugar donde las memorias quirúrgicas son parcialmente fijadas. De hecho, en ocasiones, las historias clínicas son los relatos con los que una persona intersex puede descubrir su condición de cuerpo no binario. En el caso de Melero, a quien ya aludimos anteriormente, la solicitud de su historial dio lugar al descubrimiento de su diagnóstico de Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos (SIA), también conocido como Síndrome de Morris o de feminización testicular:

[...] Y el médico tampoco me la decía. Cuando yo fui ya más grande que empecé a decir, que yo tampoco es que preguntaba, pero cuando tenía como... estudiando la carrera de Psicología le preguntaba al médico que era

lo que pasaba, " ay, te hemos operado de allí abajo, nada, tal," miraba para abajo y ya está, se reía un poco y se acabó. O sea yo... no llegas a saber. Yo me enteré de casualidad [...] y total que un día fuimos y mi historial no estaba. Y le dijo un médico a la... ¿puedes traer este historial de la "Síndrome de Morris"? Entonces, para mí fue, así lo descubrí... entonces vi el síndrome. (Iolanda Melero, activista, persona intersex y paciente, AP1, entrevista individual, 2018).

En el relato que estructura la historia clínica, l*s propi*s profesionales también gestionan su saber y ponen en juego el recuerdo, a veces mediante el silenciamiento que hace que como paciente "no llegas a saber". La relación clínica, está atravesada por las experiencias sucedidas que no se pueden contar, de manera que también l*s clínic*s forman parte de esa comunidad que recuerda -sea directamente o a través de la información leída en el historial-. La cuestión aquí es que el historial no circula como una materialidad (en papel o fichero) que contiene hechos, circula también a través del lenguaje pudiendo llegar a exceder los mecanismos de control de la memoria que establece la clínica. Así lo vemos en la explicación de Melero sobre el modo "casual" en el que descubrió su condición de SIA, un desvelamiento que no responde a un diálogo planificado sino a un desliz del profesional al solicitar el historial clínico delante de la informante. Aunque el "desliz" no se hubiese producido, la cirugía estaba allí inscrita en el historial ocupando nuevamente un lugar en la consulta.

5.4. De las estructuras desechables (ajenas) a las estructuras propias (pérdidas).

Como vimos, la cultura médica profesional ha tendido a representar y tratar los testículos de las mujeres intersex como estructuras ajenas a sus cuerpos, que provocan una discordancia entre las características sexuales secundarias esperables en las mujeres y su identidad de género. Sin embargo, en las narrativas que se van formando en las entrevistas, vemos que el significado de los testículos está siendo reelaborado por las mujeres intersex. Melero expone su sentir acerca de los testículos, que identifica como una parte propia corporal que importa:

[...] la historia con esto, por ejemplo con las gónadas es que los médicos lo veían como algo rollo tumor, pero nosotras, ninguna lo vivimos como tumor,

esta es la diferencia. Entonces ellos están diciendo: ostras, es que ahora sí que les importan sus gonadas, les importa... estamos ahora empezando a conocer historias de algunas que no se las han quitado y conocer que no han pasado por las historias que estamos pasando nosotras, es como ostia. Es que esta tiene una densidad ósea perfecta, es que no tiene que tomar tratamiento hormonal, es que dice ostia. Cuando escuchas eso dices: aunque solo sea, es que son muy pocas, estamos hablando de un par, de 3 personas, pero ya hay historias y es como ostia, es que hay historias. De hecho, es que ahora mismo se que hay por lo menos 2 adultas, hay dos, por lo menos 2 que no se los han quitado. Sí, dos seguro pero yo no sé si habrá alguna más. Y familiares de adultas también. Entonces claro y otras que se las han quitado de adultas y ha notado el cambio, de esas hay varias. Entonces es como que eso está ahí, es decir, es que hay una falta ahí hay algo que no está. Yo creo que sí que lo sentimos casi todos, que hay algo que no está, eso está está (Iolanda Melero, activista, persona intersex y paciente, AP1, entrevista individual, 2018).

La importancia de los testículos en mujeres con SIA empieza a ser reconocible en los relatos colectivos que circulan sobre el cuerpo. Aparecen así otras vivencias de los testículos fuera de lo ajeno y el peligro que provocan. Como señala Melero, “estamos ahora empezando a conocer *historias* de algunas que no se los han quitado”. Estas *historias*, que proceden de personas que han seguido itinerarios terapéuticos distintos a los quirúrgicos, permiten reelaborar los saberes sobre el cuerpo y, en concreto, la relación entre los testículos, el riesgo, lo propio, la densidad ósea y los tratamientos necesarios. A través de esta nuevas historias, los testículos son reterritorializados como propios. Siendo literalmente re-apropiados, su ausencia deja un hueco, una “falta” que puede hacerse sentir. Su extirpación es entonces reconocida como una pérdida no escogida en contextos donde la relación entre la identidad de género y la biología se halla profundamente medicalizada. Es decir, donde las identidades de género solo se pueden corresponder con una morfología biológica dentro del binario del dimorfismo sexual tal y como fue definido por la medicina a partir del siglo XIX. Es esta relación la que también está siendo objeto de reelaboración aquí.

No solo los testículos, sino también el clítoris en su versión “hipertrófica” es objeto de reelaboración por parte de Melero. En el siguiente extracto de entrevista, relata el

momento en el que se enteró que la operación a la que se sometió, que debía haber consistido en una reducción de clítoris, fue en realidad una “ablación”:

Iolanda Melero- es que yo no me enteré entonces. Osea, yo, con el tiempo me he enterado de lo que hizo. Cuando yo vi eso, claro, yo no sabía lo que había hecho exactamente, ¿entiendes? Claro y tampoco sabía las consecuencias. Yo iba a ir y era muy joven. Yo no sabía exactamente de las consecuencias. Es que yo no sabía que me iba a cortar. Claro, me dijo esto es muy fácil tal. Ah, pues bueno... Es muy fácil porque es cortar y punto. Claro que era fácil. solo cortó... claro, con razón. Osea que, en fin...

Sam- Te enteraste realmente cuando...

Iolanda Melero- Cuando vi el informe, cuando vi el informe. Claro, que vi tal; pero cuando vi el informe y vi.. Ostia.. porque yo los pedí y vi... otras, estaba en el informe puesto así.

Sam- Tal cual...

Iolanda Melero- Ablación, ablación. Está puesto así en el informe. Dije: "ostias... aquí ni me infor[maron]..." y luego claro enterándome de todo, cuando entras en el tema conoces más cosas y yo conocí [...] una chica, que nos contábamos bastante [...] y ella no sabía lo que era un orgasmo por justamente lo mismo que a mí. No sabía lo que era, decía: es que yo no sé lo que es, nunca lo había sentido y había estado casada y todo y no sabía lo que era. Osea que dices: "ostia, ostia, ostia" (Iolanda Melero, activista, persona intersex y paciente, AP1, entrevista individual, 2018).

Atendiendo al contexto emocional de la entrevista tal y como yo también la viví, el término “ablación” me causó estupor, una mezcla de sorpresa e indignación que conecta y halla reflejo en la reacción de Melero de “ostia, ostia, ostia”. A través de sus palabras, del tono emocional en el que transcurrían, desde mi lugar de escucha, me parecía estar asistiendo -y participando desde la resonancia emocional- a un acto de des-normalización de lo que había sido presentado previamente como un procedimiento convencional y usual de la clínica. A un acontecimiento a través del cual Melero deshace la “evidencia”. No solo mediante su discurso sino mediante su propia (re)acción - que es la matriz emocional en la que emerge-, deshace los ensamblajes

clínicos que presentan los clítoris grandes como ajenos a las mujeres y que transforman el tamaño en un problema médico, para el que son posibles soluciones que pueden llegar a afectar a la sensibilidad. Con su reacción, Melero no solo se asombra ante el hecho de que no la informaran adecuadamente de un procedimiento que puede acarrear consecuencias graves, sino que su relato en acción recuerda al juicio moral de Santiago al exclamar que su cicatriz le parecía muy injusta. Con su relato, Melero se sitúa más cerca de la indignación de Santiago que de la normalidad del historial; distanciándose de la cultura profesional sobre los cuerpos que han atravesado las decisiones clínicas.

Impacta la normalidad con la que el informe refleja una técnica que afecta a la sensibilidad genital sin aportar nada a la supervivencia. En el contraste entre esa normalidad y el escándalo que le produce a Melero, la “ablación” y las técnicas de reducción de clítoris emergen como el lugar de un conflicto moral pero también como una ocasión en la que se dan respuestas emocionales divergentes -no compartidas- entre ella y el personal médico. Al hacerse visible esta dislocación entre profesionales y pacientes respecto a las experiencias emocionales en torno al cuerpo y sus formas de tratamiento, se hace visible también una distinta política de lo corporal.

La reelaboración que Melero realiza de la genitalidad, que es la que no está pudiendo hacer el cirujano, explica la distancia que existe entre el estupor de ella y la indiferencia profesional ante la ablación y este es otro ángulo para aproximarnos al amasado artesanal de los saberes quirúrgicos, un tema que ya abordamos desde otra óptica en el capítulo anterior. Regresando someramente a ello, vemos que la pregunta de qué técnicas son posibles y viables para aplicarlas sobre la genitalidad de las mujeres cis no puede responderse sin atender a cómo ligamos genitalidad, derechos y placer. Lo que añade esta aproximación a lo dicho en capítulos anteriores es que las concepciones de género que conforman los saberes quirúrgicos artesanales no solo configuran “la visión” de los genitales entendida en un sentido metafórico, sino también literal: aquello que vemos cuando miramos es indisociable del sentir antes los genitales. El campo de sentimientos mediante el que nos orientamos es parte de esa arcilla que constituye el saber artesano quirúrgico. Este campo conforma qué sentimos como posible operar, qué sentimos al operar y qué nos causa estupor o escándalo.

Los saberes sobre la genitalidad de las mujeres, que emergen en el diálogo con

Melero, son conocimientos corporeizados, es decir, experiencias que trascienden el binomio experto/lego. Estos saberes se accionan en la forma en que Melero deshace el ensamblaje quirúrgico del cuerpo: mediante un movimiento emocional, un estupor que parte y sucede en el cuerpo y que resitúa las lecturas que se hacen de la "evidencia". Ante la experiencia de dislocación emocional, la "técnica" (y, en particular, la quirúrgica) asombra y el ensamblaje de valores, sentimientos, acciones, historia, manuales, espacios e instrumentales en torno a la genitalidad de las mujeres cis que las constituye en tanto técnicas se desnaturaliza bajo el peso de dicha reacción.

5.5. Las "moralidades tisulares" o cuanto un tejido da de sí. Más allá del binomio experto/lego

En este apartado presentamos una segunda situación donde vuelve a producirse una respuesta divergente entre pacientes y profesionales que desvela distintas formas de aproximación al cuerpo. Nos referimos al relato de Melero sobre su vivencia de las dilataciones vaginales posteriores a la vaginoplastia. Melero siente que las dilataciones son ejercicios "contra-natura", lo que puede entenderse como un modo de expresar que siente forzada su corporalidad, tal y como expresa durante la entrevista:

[...] el primer año sí, no es que te operan y ya está si no que van yendo y sí [hay seguimiento]. Lo que pasa es que yo había un momento que tenía mucha angustia porque yo notaba que hacía dilataciones pero que eso iba en contra, o sea, que es como que iba en contra natura. Y él [el médico] me decía que eso era normal, que yo me estaba agobiando, que no sé qué; pero yo conocía mi cuerpo y sabía que no. Me acuerdo que hasta mi madre me decía: "es que tú te estás haciendo un mundo". Pero yo sabía y evidentemente fue así. Yo dilataba, me hacía dilataciones mogollón, o sea yo era super constante. No soy de estas pasotas. Pero no tiraba, no tiraba y fue horrible, fue horrible, horrible, como las operaciones también fueron las dos muy, muy dolorosas. O sea muy dolorosas, creo que a nivel emocional más que otra cosa, sí, horribles. Sí, hace diez años sería, nueve años sería la última, diez - nueve años (Iolanda Melero, activista, persona intersex y paciente, AP1, entrevista

individual, 2018).

Ante su sentir y su reflexión de que “aquello no tiraba”, su entorno trata de sugerirle que su percepción es errónea. Para su entorno, el cuerpo es una materia plástica y moldeable, de modo que si la persona está suficientemente identificada con la idea de convertirse en mujer-penetrable, el sentimiento de angustia y las sensaciones corporales desaparecerán. De hecho, en el discurso de su entorno, la angustia no proviene de sentir el cuerpo forzado sino del modo en que ella se agobia y se le “hace un mundo”.

Mediante la atención a su cuerpo, emerge un saber de las dilataciones que involucra al cuerpo como actante y a las sensaciones fisiológicas como “informantes” de la cualidad del proceso de dilatación. La afirmación de Melero de “yo conocía mi cuerpo” alude, a un tiempo, a aquello que conoce (cómo es específicamente su cuerpo) y a un modo de conocer: la atención corporal. O lo que, desde la antropología del cuerpo, Csordas (2010 [1993]) llamó los modos somáticos de atención. Melero está atendiendo a la cualidad del proceso de dilatación, es decir, a cómo es, qué produce, etc... desde ser la persona que se realiza las dilataciones y desde dar valor a las sensaciones dolorosas que le produce el proceso. Está atendiendo al dolor sintiéndolo en lugar de separarse de él agarrándose a la finalidad del proceso (acabar teniendo una vagina penetrable).

El dolor del que está hablando Melero en la entrevista no cabe fácilmente en los “Illness Idioms” (Kleinman, 1988a:13) de la medicina en las vaginoplastias. En la clínica, l*s profesionales lo ven como un dolor aceptable que ella, sin embargo, no acepta. El dolor del que habla Melero no es fácilmente objetivable en los términos clínicos. Hay angustia y, a veces hay palabras para ello, de modo que Melero expresa que sabe que va en contra o que “sabe que no” pero el dolor de los tejidos expandiéndose a la fuerza condensa modalidades existenciales que van más allá del forzado de la elasticidad, a la vez que suceden a su través: existenciales, porque expandir los tejidos es un trabajo también sobre lo que se puede ser y lo que no; sobre las formas de estar en el mundo posibles y las que hay que corregir o expandir. De hecho, en la expresión del dolor de las dilataciones hay una tensión con la capacidad para objetivarlo y devolverlo en un lenguaje comprensible para el entorno médico y familiar. Desde la fenomenología, Jean Jackson (1994) ha analizado los movimientos

de subjetivización y objetivación del dolor crónico a través del lenguaje, mostrando las diferencias entre experimentar el dolor -ser el dolor e identificarse con él- y el proceso de reducción que se vive al tratar de hacerlo comunicable dentro de la comunidad médica, para lo cuál es necesario objetivarlo dentro de unos términos pre-establecidos. En esta contradicción, o en esta nueva silla incómoda, es en la que transcurre el diálogo corporal de Melero y quizás sean las modalidades existenciales del dolor de las dilataciones (eso otro que fuerzan) lo que no cabe fácilmente en el lenguaje clínico del dolor ritualístico normalizado.

Mientras en la narrativa médica, el sufrimiento es el camino para llegar a un lugar cuya deseabilidad no fue discutida (un cuerpo vaginalmente penetrable), para Melero, el dolor de las dilataciones es una señal de ir “contra-natura”, o dicho de otro modo, de que hay algo que no tira de manera espontánea sino forzada, mediante un acto que vence una resistencia o que afecta al cuerpo contra su voluntad.²³ Estamos, por tanto, ante dos formas de ver un dolor que, en el caso de Melero, es propio y sentido. Para el entorno que acompaña, el dolor es necesario e incluso podría decirse que es un ritual para ser penetrable. Se trata de un dolor ritualístico. Sin embargo, en la reelaboración del cuerpo que está realizando Melero hay agencia corporal y el dolor es una señal de una relación de fuerza a la que una parte de sí se resiste no tirando. Aún más, podemos decir que el dolor hace emerger un conflicto con la fuerza anteriormente implícito²⁴. Esta reelaboración le permite desnaturalizar y desnormalizar el dolor de los procedimientos dilatadores, al concebirlo como un daño que puede ser innecesario

²³ Las acepciones de la RAE para la palabra “forzar” aluden explícita o implícitamente a la voluntad:

1. tr. Hacer fuerza o violencia física para conseguir algo que habitualmente no debe ser conseguido por la fuerza. Forzar una puerta.
2. tr. Entrar, sujetar y rendir a fuerza de armas una plaza, un castillo, etc.
3. tr. Poseer sexualmente a alguien contra su voluntad.
4. tr. Tomar u ocupar por fuerza algo.
5. tr. Obligar o precisar a que se ejecute algo. U. t. c. prnl.

²⁴ El relato de Melero recuerda el caso de la señora Esege, paciente del Dr. Frank, que vimos en el capítulo 4. Allí observamos cómo la cirugía trataba de operar sobre la voluntad de la paciente a través de su cuerpo y como este hecho salía especialmente a la luz ante los casos que el Dr. Frank catalogaba como “fallos”. Los lugares donde la paciente o el cuerpo “falla” respecto a las expectativas médicas de convertir a las mujeres en vaginalmente penetrables son los que mejor sacan a la luz dichas expectativas y su cualidad de forzar (la presión que ejerce aquello que se espera sin explicitarlo), dinámica que también se da con el resto de las mujeres pacientes.

para muchas mujeres, dependiendo de cuál sea su deseo²⁵.

La desnaturalización del dolor afecta a la concepción biológica de los tejidos, en concreto, a cómo concebimos lo que pueden o deben dar de sí biológicamente, que va a depender de las expectativas sobre las mujeres cis. Esta es la reelaboración artesanal de la biología de los tejidos que se está produciendo a través del relato de Melero. Denominamos, "moralidades tisulares" al conjunto de valores que moviliza la comprensión de los tejidos. En el caso de la presentación médica de las vaginoplastias y los procesos de dilatación, estas moralidades encapsulan concepciones heteronormativas de la biología. Las moralidades tisulares nos ayudan a explicar las distintas visiones que aparecen sobre qué se puede pedir a los tejidos y cuáles son los límites para entender la plasticidad tisular cuando lo que se pone en juego son las prácticas que construyen la pertenencia al género y a la endo-heterosexualidad. Los márgenes entre los que se mueve dicha plasticidad son bastante más amplios en la concepción médica que en la reelaboración del cuerpo que desarrolla Melero.

Comprender los tejidos como artesanías biológicas, amasadas también con los valores y moralidades que componen cada situación particular, nos permite entender la importancia de construir la biología en diálogos transdisciplinares en los que las personas intersex habrán de tener un lugar privilegiado. No se trata solo de quién tiene un conocimiento autorizado sobre la biología de los tejidos y quién no, sino de la relación que hay entre ese discurso y las posiciones o experiencias somáticas desde las cuáles emerge. Abordar las moralidades tisulares nos ayuda, por tanto, a trascender el binomio experto/lego. Una alternativa a dicho binomio, que no alimente ni sostenga la oposición entre ambos, puede ser el continuum "saberes descorporeizados versus saberes corporeizados"; entendiendo que dónde nos situamos dentro de este continuum no depende exclusivamente de nuestra posición estructural como activistas, pacientes, profesionales de la salud o investigador*s. Y entendiendo que dos experiencias somáticas aparentemente similares no tienen por qué desembocar en una misma posición discursiva. Del lado de los saberes corporeizados están aquellos que trascienden la división jerárquica mente/cuerpo propia de los saberes

²⁵ Aquí cabría recordar el estudio de Claire Wendland (2007), ya analizado en el capítulo anterior, en lo referente a la reducción del daño quirúrgico al que se realiza de forma no intencional y la ausencia de valoración del daño intencional, como los cortes derivados de la cesárea en sí. En las vaginoplastias, las dilataciones no son consideradas un daño sino que los daños se concentran en los procesos de estenosis, sangrado, etc... que pueden darse tras la operación. Por consiguiente, ese es el dolor que la clínica trata de evitar, mientras que el dolor de forzarse es un dolor asumido y aceptado.

descorporeizados. Un asunto que no traza una frontera estricta entre, por ejemplo, quiénes han realizado dilataciones y quiénes no, pero que sí tiene en cuenta el campo de la experiencia corporal como un lugar de conexión con el mundo.

La clínica intersexual puede nutrirse de este giro sobre el saber acerca de los tejidos, las vaginas, el dolor, el cuerpo y las dilataciones que plantea Melero. Trascender la comprensión del cuerpo basada en el binomio cuerpo / mente puede ser fundamental para desbloquear la estructura actual del encuentro clínico como una forma de conocimiento de la mente (profesionales) sobre el cuerpo (pacientes). Los cambios en los saberes sobre las vaginas pueden necesitar modos de atención corporal que normalmente están en disposición de ofrecer las personas que realizan las dilataciones. Sería entonces posible preguntarnos colectivamente qué entornos y contextos favorecen y estimulan la construcción de saberes corporeizados sobre el proceso y esta es una pregunta también metodológica (qué metodologías, en la formación profesional, permiten profundizar en la puesta en valor de la atención corporal). Aquí, nuevamente, reconocer la moralidad implícita en la clínica es un aspecto fundamental para promover una apertura que afectará a los conceptos expertos ya que, como venimos desarrollando en esta investigación, los cambios profundos en la clínica intersexual como zona de contacto no consisten en añadir un poco de saber lego al núcleo intacto del saber profesional. Las moralidades tisulares seguirán existiendo pero quizás puedan ser el núcleo de negociaciones en las que quiénes participan sean capaces de traer a la conciencia los aspectos de género que se están movilizand, de modo que puedan ser objeto de una negociación explícita y no de una cirugía de significados no elaborados.

6. Reelaboraciones artesanales de las prácticas de atención.

El contacto de las personas entrevistadas con el sistema hospitalario a lo largo del tiempo va generando cambios en la manera de entender los aspectos expertos de la práctica que llevan a cabo l*s profesionales. Como veremos en este apartado a través de los testimonios, estos cambios son epistémicos, ya que lo que se transforma es el significado de la objetividad en la práctica clínica y el valor de la experiencia. Tres aspectos aparecen en reelaboración: el valor técnico de las prácticas quirúrgicas, la dosificación artesana de las medicaciones y la propia elección del ámbito clínico biomédico como lugar de respuesta a los malestares (itinerarios terapéuticos).

Comenzaremos el recorrido por este último.

6.1. Los itinerarios terapéuticos y los saberes sobre los cuerpos.

Reelaborar el cuerpo puede implicar transformar los propios itinerarios terapéuticos, esto es, las formas de ligar las preguntas y las respuestas en torno a la salud/enfermedad/atención y la relación con los dispositivos asistenciales.

Un ejemplo lo hallamos en la reelaboración artesanal del significado de los testículos y de la testosterona. Trascender el modelo que ha igualado los testículos de mujeres al riesgo tumoral y que ha presentado la testosterona como una molécula de la masculinidad, lleva a Melero a abrirse hacia otras formas de gestionar las problemáticas derivadas de la menor densidad ósea²⁶:

Si es que el conocimiento ellos lo tienen muy limitado, ¿sabes?, y más en nuestro campo. Yo por ejemplo tengo endocrino y yo le digo a él lo que yo quiero. Yo estoy tomando testosterona. Aquí en España [no se toma], yo la única, y yo le dije a él que quería testosterona. "Ay no, es que tú también...". Yo quiero testosterona, vamos a probarlo, si es mi cuerpo... y lo conseguí y sigo tomando testosterona. Y ahora ya alguna de la asociación que sabe que estoy tomando se está planteando tomársela. Pues bueno, cada uno...pero ¿por qué? Pues porque los médicos, no, yo qué sé, creo que [uno] tiene que experimentar. Yo es que fui a Inglaterra y es que allí sí que la tomaban, porque en cada sitio tiene unos protocolos. Y entonces dije: "uff, pues voy a probarlo, pues sí, voy a probarlo". Porque el caso del SIA es particular, es un caso particular, pero claro... pero no sé, cómo que no entra. [...] Ahora me quiere hacer desintometría. ¿Para qué? Yo no quiero tomar un fármaco para la densidad ósea. Yo quiero otras cosas, es que son muchas cosas. Yo ahora mi deporte, mi tal, me tomo vitamina D, mis historias. Porque yo he investigado por otros sitios. Es que los médicos están muy limitados en

²⁶ En casos de personas con Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos (SIA) aparecen problemas para alcanzar una masa ósea óptima si los testículos han sido extirpados, ya que la testosterona ejerce una acción protectora. El pico óptimo puede no alcanzarse incluso con el tratamiento hormonal substitutivo con estrógenos que se da a partir de la edad puberal (Grupo de Trabajo sobre Cáncer en Síndromes Genéticos Polimalformativos, 2013:14).

nutrición. Yo, por ejemplo, trabajo mucho en nutrición y tal y tal y están muy limitados. Yo quiero saber más cosas y eso... pues que, es que todo no pueden saber de todo, entonces, lo que ellos saben es poquito (Iolanda Melero, activista, persona intersex y paciente, AP1, entrevista individual, 2018).

En esta apertura hacia la toma de testosterona, Melero está reelaborando el nexo anatomía-identidad, para lo cual ha sido fundamental la transformación de su zona de contacto al conocer a otras personas pertenecientes a asociaciones de Inglaterra que se administran testosterona y que modifican el significado de qué (no) se le puede pedir a dicha molécula cuando se trata del cuerpo de las mujeres. Detrás de esta reelaboración hallamos, también, una epistemología del cuerpo distinta a la que acostumbra a poner en juego mayoritariamente el sistema hospitalario. Mientras el fármaco para la densidad ósea proporcionaría al cuerpo aquello que le falta, la apelación de Melero al deporte y la nutrición presenta un cuerpo que también es capaz de generar lo que necesita en contextos de estimulación. El binomio activo (fármaco, afuera...) / pasivo (cuerpo, adentro...) se va reelaborando a través de un proceso que va parejo del modo en que ella toma la agencia sobre las decisiones acerca de su salud.

Los saberes en salud que Melero ha desarrollado también le permiten tomar decisiones sobre cómo ir regulando la problemática con la masa ósea. Mediante los saberes nutricionales, Melero está buscando respuestas fuera de los modelos explicativos del cuerpo, la salud y la enfermedad que ofrecen las especialidades clínicas, lo que le hace decidir cuándo no recurrir a ellas. Para Melero hay respuestas que pueden hallarse en el campo de la nutrición, sobre el que ella entiende el saber de l*s médic*s muy limitado, lo que le lleva a diversificar sus itinerarios terapéuticos.

Las preguntas que han abierto el contacto de Melero con asociaciones de Inglaterra han repercutido también sobre la reorganización de los saberes en el encuentro clínico y la relación médico-paciente. Melero demanda a su médico la toma de testosterona, proponiendo fórmulas de gestión compartida de la medicación, donde la tarea del médico es monitorizar y evaluar con ella. Esto ha sido posible porque su médico no se ha anclado a la creencia que identifica la testosterona como una molécula masculina. Las reelaboraciones corporales del género, por tanto, pueden aparecer como un punto

fundamental para que l*s profesionales puedan acompañar el agenciamiento de las prácticas de atención por parte de l*s pacientes. Esas reelaboraciones son necesarias también para no bloquear la evolución de la relación clínica hacia fórmulas cada vez más horizontales. Más aún en la situación que plantea Melero, donde la horizontalidad está ligada a un crecimiento de los saberes que no se traduce en una mera asimilación de los conocimientos biomédicos sino en la puesta en escena de saberes no autorizados ni desarrollados por la biomedicina, itinerarios terapéuticos que se ramifican y concepciones de las hormonas diferentes a las expertas.

6.2. La cirugía como entrenamiento

El significado de las prácticas quirúrgicas está siendo objeto de reelaboración. Silvia es una informante, miembro de una asociación de familiares de personas con HSC y madre de una niña con HSC. Durante la entrevista va narrando las preguntas que se ha ido haciendo durante el proceso de acompañamiento sobre las técnicas quirúrgicas. Así recogí su narrativa en mis notas de campo:

Sobre los 2, 3, 4 años, no recuerda nada, lo pasó fatal. La cirujana Patricia le decía que de pequeñas es más fácil operarse por un tema relacionado con los tejidos pero Silvia dice que va por modas. Le dijeron que mejor operar antes de retirar el pañal, por el post-operatorio, para que no aguanten el pis; y eso creó infecciones. Cuando le pregunto qué quiere decir eso de las modas, responde que las decisiones depende de lo que cada uno haya aprendido y de las habilidades que tienen. Me comenta que "luego tenemos los médicos que quieren aprender [...] Lo que yo les he preguntado a cirujanos: ¿cómo es posible que al mismo paciente le vean cirujanos distintos y hayan técnicas distintas? No, es lo que tú has aprendido y es lo que tú sabes hacer. Tú me vas a vender que la tuya es la mejor porque es la que sabes". (Silvia, miembro de asociación y madre de una niña con HSC; entrevista individual sin grabación / Fragmento de las notas de campo elaboradas a partir de los apuntes tomados en el transcurso de la entrevista, 2018²⁷)

Silvia presenta la cirugía como una práctica que requiere un entrenamiento realizado dentro de determinadas tradiciones profesionales ("lo que cada uno haya aprendido").

²⁷ Se trata de una entrevista sin grabación a petición de la informante.

Así, atribuye el cambio de “modas” quirúrgicas al bagaje particular de l*s profesionales, a las propias habilidades personales en el manejo de las técnicas y a la actitud de aprendizaje que tengan. Todo estos aspectos condicionan las recomendaciones quirúrgicas, algo en lo que también coincidía la cirujana informante Patricia²⁸. En ambos testimonios, la evidencia científica -o la mejor evidencia- aparece ligada a las normas que regulan las comunidades profesionales, incluyendo las retóricas sobre la identidad como cirujan*s (qué regula la grandeza) y su relación con las técnicas (las incisiones simbólica y materialmente grandes).

El saber quirúrgico deja de aparecer como un saber técnico des-socializado, de modo que el hecho de que las cirugías implican saberes cargados de historia es un conocimiento que va emergiendo a lo largo del tiempo en Silvia. A medida que ella va transformando las nociones de la cirugía, va flexibilizando también el saber quirúrgico de un modo que no lo invalida, sino que le deja más espacio para participar a ella. El reconocimiento de esta vertiente artesanal y contextual de la cirugía repercute sobre la relación clínica (en este caso, médic*-acompañante o Patricia - Silvia), de modo que se produce una flexibilización mutua del saber y de la relación. Esta flexibilización del saber quirúrgico no implica echarlo por tierra sino contextualizarlo, es decir, ver los procesos de objetivación que se esconden detrás del saber presentado como objetivo. Lo que está haciendo Silvia es abrir la caja negra del quirófano y los saberes quirúrgicos.

6.3. La artesanía de la dosificación.

Las personas con HSC presentan un déficit de producción de cortisol a nivel de las glándulas suprarrenales -con diferentes grados de severidad- que puede ir acompañado además de un déficit en la síntesis de aldosterona; hormonas ambas requeridas en funciones metabólicas diversas. El tratamiento hormonal incluye la administración de hidrocortisona, pero el fármaco disponible no está adaptado a niñ*s. Su administración en menores implica el uso de preparados farmacéuticos en suspensión para población adulta. La regulación de las dosis es problemática, ya que nunca puede saberse con exactitud la concentración del producto que está siendo administrada. En este sentido, el ajuste de la dosis responde a una forma de artesanía,

²⁸ Tal y como vimos en el Capítulo 4, Patricia expresaba que los cambios quirúrgicos han tenido que ver con la transformación cultural del modelo de “grandes cirujanos, grandes incisiones”

un procedimiento de ensayo / error que Silvia me relató en la entrevista y que recogí en las notas de campo como sigue:

Para el cortisol cada niño es un mundo. No es un libro. Hay niños que reaccionan a un ritmo circadiano. Pero si en Murcia hay tres casos solo se saben tres casos. No tienen más casos y tampoco buscan información, el libro no vale. Yo tengo información de más casos. He aprendido que no hay una fórmula que sirva a todos por igual. Hay médicos que son de libro. Hay que tener en cuenta la menor dosis posible y los horarios. Por ejemplo, yo imito el ritmo circadiano, las dosis más altas se las pongo de noche. Y de mañana y de tarde las más bajas. Pero otros lo hacen cada 8 horas, otros tienen que ir buscando, como yo hice, hasta que a ella le iba bien: ir cambiando las dosis y los horarios (Silvia, miembro de asociación y madre de una niña con HSC; entrevista individual sin grabación / Fragmento de las notas de campo elaboradas a partir de los apuntes tomados en el transcurso de la entrevista, 2018)

A la hora de hablar de la dosificación, Silvia está reelaborando la forma en que se construyen las recomendaciones clínicas y el papel de las asociaciones en la producción de saberes. La concentración de familiares de personas con HSC en la organización implica también estar en contacto con una proporción de casos mayor que la que atienden determinad*s profesionales en los hospitales. En esa observación, Silvia reconstruye un cuerpo cuyas respuestas fisiológicas a la medicación no dependen únicamente del fármaco administrado ni de la etiqueta diagnóstica. Se trata de un cuerpo que fisiológicamente responde de formas diversas y contextuales y que, por consiguiente, puede requerir de prácticas de dosificación personalizadas, razón por la que el libro sólo no vale. Aún más relevante es el hecho de que llevar a cabo la actividad de cuidado, estar ahí, es lo que le proporciona a Silvia la ocasión para ir buscando lo que hace bien a su hija, a base de ir cambiando las dosis y los horarios. La dosificación es, pues, una práctica artesanal que se inscribe y surge en el seno de una matriz de cuidados y que es posibilitada por esta.

6.4. La interpretación de los signos clínicos: ojo clínico y experiencia

Aparte de la dosificación de una medicación, una problemática con la que se

encuentran las personas con HSC menores y adultas es la gestión de las crisis suprarrenales que pueden darse ante diversas situaciones, sobre todo de estrés. Estas crisis requieren una respuesta médica rápida, consistente en la administración urgente de corticoides sin esperar a las pruebas clínicas. Esta ha sido una demanda que la asociación en la que participa Silvia ha estado vehiculando a las autoridades autonómicas y cuya relevancia Silvia conoce bien por experiencia:

En Murcia le propuse a la consejera de Sanidad un protocolo de urgencias en hiperplasia, un protocolo médico de actuación. Yo tuve que ponerle el doble o el triple de dosis a mi hija en urgencias bajo mi responsabilidad porque el resultado de la analítica tardaba dos horas. Le propuse que hubiera alerta médica: posible crisis suprarrenal, hacer esto. Le gustó la idea pero no me hace caso, al cabo de un año en una conferencia dicen que van a ponerlo en marcha; como si se lo hubieran inventado ellos. No sé más que ellos pero sé lo que hay afuera. Para ello eso es un desprestigio aunque se vayan con algo aprendido mío. (Silvia, miembro de asociación y madre de una niña con HSC; entrevista individual sin grabación / Fragmento de las notas de campo elaboradas a partir de los apuntes tomados en el transcurso de la entrevista, 2018)

En Urgencias, Silvia firmó la administración del doble o triple de la dosis de cortisol bajo su responsabilidad al interpretar como signo clínico expresiones de su hija que el personal de enfermería no asociaba a una crisis; crisis que posteriormente se confirmó. En esa traducción de la expresión por el signo hay un conocimiento del cuerpo desde su posición de cuidadora y madre. Las prácticas de gestión de la medicación (hidrocortisona) y la interpretación de los signos son dos ejemplos que dan cuenta del valor clínico de sus observaciones como persona y madre cuidadora de una niña con HSC. Sin embargo, ella siente que su saber ha de ser enunciado desde la posición experta para que sea un conocimiento autorizado y reconocido. Lo que describe Silvia es como la construcción del saber experto puede transitar por la ambivalencia de formarse a través del mismo contacto del que es necesario desposeer el saber para autorizarlo. La genealogía del saber ha de ser re-escrita, borrando el rastro del contacto y desvistiendo el proceso del papel de las asociaciones y de quienes llevan a cabo el cuidado para devenir saber autorizado.

Sin embargo, la forma en que se construye este saber sobre los signos puede ayudar a iluminar dos aspectos. Por un lado, el valor clínico de la atención corporal en el contexto de una matriz de cuidados, que le proporciona a Silvia intuiciones fundamentadas sobre cuál es la mejor dosificación o cuándo su hija está sufriendo una crisis suprarrenal. Por otro lado, escuchar a Silvia recuerda a la síntesis entre el “ojo clínico” y la evidencia científica que desde la medicina sugieren autores como Gudiol Munté (2006), quién entiende ambos conceptos como realidades de la práctica clínica que es deseable complementar.

Conclusiones. Biología(s) artesana(s) en construcción *con...*

En el epicentro de la zona de contacto que exploramos en este capítulo -a diferencia de los anteriores- se hallan las personas intersex y sus acompañantes (madres); lugar desde el que exploramos los objetos de la biología y las prácticas de atención. En esta zona, dichos objetos aparecen con contornos menos fijos y formas más ameboides. Sin pared celular que contenga su membrana, sus contornos aparecen menos delimitados por los rígidos dualismos que condicionan la localización de los objetos, su función adecuada o discordante o su propio tamaño y configuración física apropiada sin una conexión directa con el sufrimiento. Bajo esta configuración ameboide, los testículos, la testosterona o la anatomía genital parecen objetos -y no meras representaciones- que cambian de forma y se desplazan en contacto con los padecimientos mediante procesos artesanales de transculturación. Hacer un reclamo ético y epistémico de estas artesanías implica posicionarlas como parte de la cultura material de la biología, descanonizando los objetos expertos, al menos en su versión “enquistada”.²⁹

El enquistamiento de los saberes expertos conlleva la defensa del territorio experto y sus objetos epistémicos a través de diferentes formas de Boundary Work - desconectadas de quien padece-, tal y como abordamos en los capítulos precedentes. Atender a los objetos de la biología, como parte de los objetos de la clínica, desde una perspectiva artesanal y desde la lógica de su construcción en contacto, conlleva dejarse tocar en los aspectos tradicionalmente demarcados como expertos. Implica

²⁹ Ante condiciones desfavorables, las amebas segregan una pared protectora y forman quistes para sobrevivir en estado de reposo.

también dos gestos. En primer lugar, visibilizar el saber clínico como práctica artesanal y conocimiento frágil. En segundo lugar, desidentificar la identidad y el papel de l*s profesionales clínic*s, en tanto comunidad, de la definición exclusiva y excluyente de los “objetos expertos” y del terreno de la salud-enfermedad-atención. Este segundo aspecto permitirá la entrada de otr*s invitad*s a la discusión sin agudizar las fórmulas creativas que pueden tomar las estrategias de demarcación. Si esa des-identificación no acontece, la agudización del Boundary Work tendrá lugar cuando perder/ceder el privilegio epistémico sobre la definición de la intersexualidades y de los procesos de atención conlleve que l*s profesionales pierdan el sentido del papel que juegan en el acompañamiento.

Una visión de la clínica en contacto y de la biología como artesanía puede tener consecuencias productivas, esto es, útiles para aliviar los sufrimientos, para todas las partes implicadas en los procesos de atención. Por un lado, los modelos explicativos frágiles y artesanales son más fáciles de recombinar a lo largo del proceso y soportan mejor los tránsitos entre unos y otros que se van dando a lo largo del tiempo, según van teniendo lugar resignificaciones de qué es lo que causa el malestar y donde hay que intervenir. Por otro lado, las visiones frágiles de la clínica que ponen a disposición los aspectos tradicionalmente expertos para ser tocad*s, son más propicias a trascender la “escucha enquistada”, es decir, aquella que solo se produce entre las coordenadas que mantienen intacto lo experto.

Una mirada al activismo trans del Estado español -cuya configuración como sujeto político es anterior al activismo intersex de nuestro contexto- y a la relación con los servicios de atención puede proporcionarnos una medida de cómo los modelos de escucha enquistados en el saber experto son uno de los factores que mejor contribuyen a polarizar las posiciones entre médic*s y pacientes cuando hay un contexto de crítica a la práctica médica. Cuando lanzamos la campaña STP 2012 (Stop Trans Pathologization), las UTIG (Unidades de Trastornos de la Identidad de Género) llevaban años enquistadas ante las demandas y las críticas del movimiento trans. Esta impermeabilidad se sostenía en que “la transexualidad” ya se había construido como un terreno médico experto y l*s profesionales no necesitaban el diálogo con el movimiento trans para desarrollar el modelo de atención. En aquellos momentos las acciones del movimiento eran más contundentes (acciones directas frente a las UTIG, manifestaciones y performaces señalando la actitud de l*s médic*s, etc.)... A medida

que las leyes fueron cambiando, las UTIG se vieron obligadas a modificar algunos aspectos de su atención e incluso, algun*s profesionales que entrevisté en el transcurso de esta tesis, que ya había entrevistado años atrás desde mi labor en el movimiento trans, se quejaban de que ahora el movimiento trans les ha impuesto cambios que, sin embargo, ell*s estaban dispuest*s a hacer -supuestamente- y que implicaban transformaciones en nociones expertas de la clínica transexual. En la clínica transexual, lo que abrió la escucha fue la vía normativa y lo que abrió la vía normativa fue la lucha social que tuvo momentos de fuerte señalización de la patologización y el binarismo clínico como norma en salud entre los años 2007 y 2014, aproximadamente.

La pregunta es si seguirán haciendo falta cambios legislativos para que los aspectos expertos de la clínica sean objeto de una negociación explícita. Si la respuesta es afirmativa, entonces será necesario polarizar para provocar cambios pero eso tendrá consecuencias sobre las posibilidades de colaboración posterior y sobre la relación entre la clínica y los movimientos³⁰. Lo que nos enseña la experiencia con el activismo trans del estado español, útil para pensar aquí, es que ante la pared celular protectora que surge cuando l*s profesionales viven la emergencia de sujetos políticos -que anteriormente aparecían solo como pacientes- como un entorno de condiciones desfavorables, es necesario hablar más alto e hilar menos fino para ser escuchad*s. La territorialización del cuerpo como terreno experto y la representación del conocimiento científico como un proceso de cualidades opuestas a lo artesanal, es uno de los factores que conforman la pared celular de la comunidad profesional médica.

Un tercer aspecto es importante para el conjunto de la clínica intersexual entendida como dispositivo de acompañamiento. Conviene recordar que en el Capítulo 2 vimos como l*s profesionales viven la incertidumbre de la clínica como estar bajo una “Espada de Damocles”, una metáfora sobre el peligro que expresa el alto grado de responsabilidad que sienten que les recae con determinadas decisiones, entre ellas las de la asignación de género cuando es el caso. Podemos pensar la responsabilidad y el poder como elementos articulados. Cuanto más rígida y enquistada es la clínica, esto es, cuanto más poder acumula y cuanto más confunde su papel con el monopolio experto de los objetos y las prácticas de atención, menos compartidas son las

³⁰ La primera consecuencia es, justamente, que l*s profesionales de las UTIG no han formado parte de la redacción de las leyes trans de territorios como Madrid o Andalucía, dado que la propia ley era una forma de buscar una zona de contrapoder donde hacer valer la voz de las corrientes críticas con la clínica, que no era escuchada en los hospitales.

decisiones y más fuerte es la amenaza de equivocación para l*s profesionales. Cuando los aspectos expertos pueden estar sometidos a reelaboraciones artesanales y la fragilidad de la clínica aparece como un asunto no velado, es cuando aparecen también condiciones de posibilidad para compartir la responsabilidad de las decisiones. Quizás en el contexto de una clínica menos “fuerte”, l*s propi*s profesionales puedan encontrar también un papel en el acompañamiento que implique, simultáneamente, la cesión de poder y la creación de condiciones para compartir la responsabilidad. La cesión de poder y la responsabilidad compartida podrían crear condiciones para el acompañamiento que reduzcan el peso de la Espada de Damocles, cayendo sobre el cuerpo de l*s profesionales.

Una visión frágil y artesanal de la cultura material de la biología trata a los objetos como el resultado provisional de procesos de negociación de sentido cuya definición requiere de diferentes formas de contacto y conexión con el mundo, esto es, diferentes ensamblajes entre la experiencia, el cuerpo y las aflicciones. Esta perspectiva bien podría considerarse una fortaleza para una clínica capaz de transitar hacia un objetivo más focalizado en el acompañamiento de los padecimientos que en la definición unívoca de los malestares, de las bases biológicas y de sus prácticas de atención.

Solidificación y ruptura del
binarismo sexual
Estructuras de sentimientos
Prácticas emocionales
Prácticas frontera
Ambivalencia del contacto
Saberes en contacto
Compactación de la evidencia
Fractura de reconocimiento
Artesanías biológicas

Conclusiones



Conclusiones _____

Conclusiones

En esta investigación hemos estudiado cómo el binarismo sexual solidifica a través de los saberes expertos de l*s profesionales que trabajan en la clínica intersexual española. También hemos analizado las prácticas, ideas y saberes que producen rupturas con el modelo binario de los sexos, tanto desde la óptica de l*s profesionales como de las personas intersex y sus acompañantes. En particular, esta investigación doctoral afronta los saberes expertos y la atención, en la clínica intersexual española, como prácticas culturales cuyo análisis requiere tener en cuenta el papel de las emociones y el contacto.

Para analizar la clínica intersexual como espacio de prácticas culturales diversas hemos utilizado y expandido la propuesta de Mary Louise Pratt (1991, 1992 [2010]), planteando la clínica intersexual como “zonas de contacto”, es decir, como lugar de encuentro y relaciones asimétricas en el que tiene lugar la transculturación de saberes sobre la biología de los cuerpos y las prácticas de atención. Estos encuentros se dan entre perspectivas sobre los cuerpos que plantean l*s distint*s agentes (profesionales de disciplinas médicas diversas, personas intersex pacientes, acompañantes, organizaciones, etc...), distintos materiales (publicaciones científicas, textos legislativos, objetos de la cultura popular como el huevo kinder etc...), distintos espacios (hospitalarios y extrahospitalarios) y diferentes tecnologías de transformación del sexo (cariotipos, pruebas bioquímicas, técnicas quirúrgicas, etc...). En estos encuentros, la agencia sobre las distintas formas de entender la relación cuerpo/sexo/género surge en la interacción y se distribuye entre agentes, materiales, espacios, tecnologías, etc... Plantear la clínica intersexual como “zona de contacto” ha resultado también útil en esta tesis para indagar la formación de los saberes sobre los cuerpos y sobre la práctica clínica que trascienden la lógica experto/lego.

Desde este planteamiento, resumimos las respuestas de esta tesis a las preguntas de investigación y las aportaciones del trabajo:

1. En nuestro primer objetivo de investigación, nos interrogamos, a partir del trabajo de campo realizado, sobre los efectos de la dicotomía razón/emoción, que sostiene las prácticas profesionales en la clínica intersexual.

1.1. *A partir del concepto de “estructuras del sentir” que planteó Raymond Williams (2009 [1997]) hemos aportado un lenguaje útil para poner voz a las prácticas emocionales de l*s profesionales en la clínica intersexual.* Este lenguaje permite también exponer las dificultades profesionales para entender la corporalidad más allá del binarismo sexual. Hemos identificado cómo la circulación de emociones cristaliza en prácticas emocionales, es decir, formas del hacer clínico relacionadas con los sentimientos que generan, en los profesionales de la salud, las personas cuyos cuerpos rompen con el binarismo sexual y son atendidas en la clínica. Hemos planteado las prácticas emocionales de l*s profesionales como prácticas sostenidas en las estructuras de sentimientos de la profesión médica, compartidas en tanto comunidad emocional. Identificar cómo el modelo de la diferencia sexual es sentido, y no sólo pensando o justificado racionalmente, contribuye a explicar la persistencia y el alto grado de adherencia profesional a las teorías y prácticas clínicas basadas en el binarismo que refuerzan la matriz cis-endo-heterosexual y desde las que se gestionan las diversidades corporales y, en particular, las diferentes anatomías genitales.

1.2. Hemos identificado *un conjunto de “prácticas de desemocionalización” que persiguen desactivar las emociones que se originan ante personas con cuerpos intersex.* Estas prácticas consisten en: el uso de una terminología insípida, la tecnificación y los actos de exclusión del padecimiento subjetivo (que es escindido del contacto con la clínica). En estas prácticas, las emociones de l*s profesionales son un asunto no debatido o, incluso, diferido a los sentires de las personas intersex y sus acompañantes.

1.3. Atender a las prácticas de desactivación nos permite traer a la reflexión una parte importante de la cultura emocional que encarnan l*s profesionales en el acompañamiento, haciendo visibles las estructuras de sentimientos no cristalizadas en el lenguaje médico. Hemos visto, también, que la desactivación emocional

contiene la premisa de que la evitación es la mejor gestión que l*s profesionales pueden hacer de las emociones que aparecen ante la ruptura del binarismo corposexual en contextos sociales de violencia binaria interfóbica. Bajo el funcionamiento de estas prácticas, son justamente estos contextos de violencia los que evitan ser pensados. Adentrarnos en el conocimiento de las prácticas de desemocionalización nos ha permitido ver cómo la evitación de las emociones es una práctica que está obstaculizando el acompañamiento emocional por parte de l*s profesionales y el desarrollo de equipos con capacidades para hacerlo. Este asunto es fundamental en la clínica intersexual, donde l*s profesionales asientan parte de sus decisiones clínicas en la máxima de evitar la angustia de las familias. Observar esta evitación automática (tanto de las emociones como de las complejas causas en las que emergen) mantiene el conocimiento experto sobre las intersexualidades y sobre el manejo clínico salvaguardado de la conciencia sobre cómo las demandas sociales de normalización corporal binaria está articulando una parte de las actuaciones médicas de formas invisibles pero efectivas. Nuestra aproximación permite ver, así, una cierta dimensión de negación y desconocimiento de las condiciones de producción de los saberes y las prácticas expertas en la cultura médica profesional, que se hace necesario reelaborar.

1.3. También *identificamos un conjunto de “prácticas de emocionalización” que tienden a activar las emociones de quien escucha a l*s profesionales. Estas prácticas buscan la empatía y la aceptación de las intervenciones médicas que solidifican el binarismo sexual, y presentan las intervenciones quirúrgicas para corregir los cuerpos no binarios como la opción inevitable y más adecuada.* Las prácticas de emocionalización consisten en: el uso de metáforas que naturalizan e intensifican el miedo y la incertidumbre, la representación del sufrimiento de las personas intersex como un asunto ajeno al proceso clínico, el uso de imágenes emocionalmente impactantes, el recurso al amor del vínculo materno como vínculo necesario para comprender las decisiones médicas correctoras o la intensificación de los riesgos de mantener partes “inadecuadas” del cuerpo binario buscado -como los testículos en mujeres-. Estas prácticas contribuyen a la solidificación del binarismo sexual pero, paradójicamente y a diferencia de las prácticas de desemocionalización, son también el territorio donde l*s profesionales muestran las

decisiones clínicas como decisiones con emociones y la clínica como una clínica sintiente.

1.4. Consecuentemente, la identificación de estas prácticas de (des)emocionalización aporta un conocimiento más preciso del funcionamiento de la dicotomía razón / emoción y objetividad / subjetividad en la clínica. Hemos identificado que esta dicotomía no es rígida, ya que como mostramos, las prácticas emocionales están deshaciendo y rehaciendo, simultáneamente, los puentes entre el sentimiento, la racionalidad clínica y el quehacer profesionales. Nuestro trabajo pone de manifiesto también la necesidad de cristalizar las estructuras de sentimientos y el vínculo entre emocionalización y refuerzo del binarismo sexual en las decisiones terapéuticas adoptadas.

2. En nuestro segundo objetivo de investigación, nos preguntamos sobre cómo se negocia el contacto entre diferentes especialidades profesionales y qué efecto tiene en el sostenimiento del binarismo en la clínica intersexual.

*2.1. El concepto Boundary Work (Gieryn, 1983), nos ha permitido identificar las “prácticas frontera” que limitan la aceptación e incorporación de perspectivas no binarias de los cuerpos provenientes, de personas y asociaciones intersex o de otr*s profesionales del equipo con epistemes del cuerpo y la diferencia sexual diferentes.* Identificamos: (a) “Prácticas frontera interprofesionales” que demarcan y protegen del contacto el saber de especialistas de la medicina somática respecto a profesionales de especialidades “psi”. Estas prácticas son: la adherencia a la tradición de equipo, el privilegio del lenguaje biomédico en las conversaciones interprofesionales y la relativización del grado de científicidad de los saberes “psi”. (b) “Prácticas frontera extraprofesionales”, que protegen el saber experto de las transformaciones derivadas del contacto con las organizaciones y el activismo intersex. Estas prácticas son: la separación entre aspectos expertos y la sexualidad/calidad de vida; la representación del activismo como “ideologizado” frente a la “neutralidad” de l*s expert*s y la atribución de “revisionismo” a las críticas que el activismo realiza a la práctica clínica presente y pasada, que se apoya en el miedo de l*s profesionales a hacer una revisión de los aspectos iatrogénicos de la clínica.

2.2. Hemos observado que el binarismo sexual, en la clínica intersexual en acción, es un fenómeno agrietado. En particular, el contacto con organizaciones conduce a

*l*s profesionales ha reelaborar algunos conceptos clave de la clínica (como la visión de la "experiencia" o el binomio humano / técnico), que renegocian el lugar de la objetividad como un asunto experto en la clínica de la diferencia sexual. Si bien, estas reelaboraciones, originadas por el contacto con personas intersex y organizaciones, se resuelven a través de prácticas frontera extraprofesionales, están también generando movimientos y agrietamientos en la percepción sólida de la tarea clínica como un territorio basado en un saber científico autónomo.*

2.3. *Además de los agrietamientos, hemos identificado reelaboraciones de l*s profesionales en las concepciones del cuerpo binario que denominamos "aperturas epistémicas". Estas aperturas presentan la "contradicción" de darse en algunas zonas de contacto de la experiencia clínica de l*s profesionales pero no en otras, de modo que no se traducen en cambios estructurales epistémicos en el conjunto del quehacer clínico de un* mism* profesional. Las aperturas identificadas son el giro hacia el carácter electivo de las reconstrucciones mamarias en profesionales de la atención intersex que también acompañana a mujere con cáncer de mama y el replanteamiento del *para qué* de las reconstrucciones basadas en vaginoplastias en el caso de mujeres intersex con Síndrome de Rokitansky lesbianas y/o que se desplazan en silla de ruedas.*

2.4. *Nuestro estudio desvela que estas aperturas epistémicas a concepciones del cuerpo menos binarias no cristalizan en formas reconocibles para l*s profesionales, lo que les impide utilizar los saberes que contienen en otras facetas de su práctica clínica. Denominamos a este funcionamiento de los saberes como "saberes no cristalizados" justamente para contribuir a solidificarlos mediante su teorización. Argumentamos que la no cristalización de estos saberes se debe a que contradicen o confrontan las lógicas de los saberes formalizados (objetividad, alejados de concepciones de género, procedentes de la mejor evidencia científica, etc...). Esto hace que funcionen en ciertas áreas de la clínica, como en las reconstrucciones mamarias, sin que se perciban aplicables a las vaginoplastias o que, solo se perciban aplicables a esta, en los casos en que las mujeres cis son desexualizadas.*

3. En nuestro tercer objetivo de investigación indagamos sobre cómo se producen los cambios en la clínica intersexual preguntándonos sobre el papel de la Medicina Basada en la Evidencia (MBE) y del contacto en ellos.

3.1. Los saberes y las prácticas expertas de la clínica intersexual española han ido variando a lo largo del tiempo. Mediante el relato de las personas informantes y el análisis de la bibliografía médica hemos identificado los siguientes cambios: (a) cambios en la nomenclatura, b) la tendencia a diferir o, incluso, a cuestionar las orquidectomías (extirpación quirúrgica de los testículos en mujeres con SIA), (c) el énfasis en el grado de “cuidado y mimo” en las intervenciones quirúrgicas sobre los clítoris de personas asignadas como mujeres, d) la tendencia de l*s profesionales hacia las dilataciones vaginales en lugar de hacia las reconstrucciones quirúrgicas y e) un auge discursivo, que no se traduce en la práctica, de las posiciones favorables a retrasar cirugías genitales que tienen consecuencias irreversibles.

3.2. Lejos de responder a la incorporación de nueva evidencia científica, hemos propuesto entender los cambios en la nomenclatura como procesos de formación de una “lengua de contacto” (Pratt, 1992 [2010]). Las “anomalías de la diferenciación sexual”, los “disorders of sex development”, los “hermafroditismos”, “las diferencias en el desarrollo sexual”, las “intersexualidades” o las “variantes del desarrollo sexual” son vocabularios de esta lengua, que reflejan distintas posiciones de enunciación: las del personal médico, las del activismo en primera persona, etc... y sirven para identificar el conflicto sobre qué son las intersexualidades, quién participa de la conversación y qué epistemes sobre los cuerpos son válidas. La nomenclatura es un buen ejemplos de las luchas de sentido que están permeando también la comunidad médica, ya que como vimos, actualmente no hay un consenso sobre los términos. Más allá del “DSD”, recogido en el consenso de Chicago, en la práctica hallamos profesionales que ponen en valor términos que a otr*s profesionales les resultan “aberraciones semánticas”, al reflejar una idea de mezcla, tales como “intersexo”.

3.2. La constatación del conjunto de cambios referidos en la clínica apunta al papel del contacto con organizaciones y al efecto de la variación en la sensibilidad médica al placer genital de las mujeres cis, mostrando una transformación que no es lineal ni progresiva. En primer lugar, identificamos que en los cambios de la nomenclatura médica sobre las intersexualidades y de recomendación de las orquidectomías, la MBE tiene menos peso que el conocimiento que han adquirido l*s profesionales en contacto con organizaciones. En segundo lugar, frente a la percepción de l*s profesionales de que la tendencia actual a recomendar las dilataciones antes que las opciones quirúrgicas descansa en la evolución lineal y progresiva de la medicina

hacia planteamientos menos invasivos, hallamos que las dilataciones vaginales ya fueron planteadas como alternativa a las vaginoplastias desde los años treinta, si bien no fueron escuchad*s en la comunidad médica profesional. En tercer lugar, identificamos que los cambios en las técnicas quirúrgicas y en el modo de aplicarlas están relacionados con las transformaciones en la percepción médica de los genitales de las mujeres cis, es decir, con la sensibilidad médica hacia el placer (genital) de las mujeres cis, lo que explica los cambios en la percepción quirúrgica del clítoris.

3.3. La ausencia de evidencias que sustenten las elecciones clínicas y los disensos profesionales son minimizadas, lo que coincide con aspectos de la clínica donde los cambios a lo largo del tiempo tienden a ser más discursivos que reales (la terapéutica de la urgencia). Un asunto de profundo calado bioético que abordamos es la manera de presentar las evidencias científicas obviando el terreno del no-saber, el terreno de lo no-investigado así como el terreno de las propias disidencias profesionales y de las críticas de las organizaciones respecto al manejo clínico. En nuestro estudio, denominamos a esta forma de presentar la información en los procesos de toma de decisiones como “compactación de la evidencia científica” ya que esta se presenta como un bloque autónomo, más sólido de lo que realmente es. El terreno de las cirugías a personas intersex con genitales no esperados (denominados “ambiguos” en el lenguaje biomédico) es un ejemplo emblemático de esta forma de presentar la evidencia. De hecho, las críticas a esta práctica estaban siendo realizadas incluso desde l*s profesionales de la clínica intersexual española, al menos desde el año 2006, si bien no presentan recorrido en la propia comunidad profesional a la luz de la nula repercusión que han tenido en publicaciones posteriores.

3.4. En un contexto en que la crítica del activismo intersex a la terapéutica de la urgencia alcanzan el debate profesional, las tensiones del contacto tienden a resolverse mediante el recurso a “tropos éticos”, en particular al de las crisis salinas. En estos casos, l*s profesionales presentan las crisis salinas (situaciones de urgencia médica en personas con Hiperplasia Suprarrenal Congénita) como el escenario que justifica el conjunto de las intervenciones clínico-quirúrgicas para preservar la vida, eliminando los aspectos éticos sobre el debate de las cirugías de

remodelación genital cosméticas que plantean organizaciones y profesionales que disienten de la perspectiva mayoritaria de la urgencia.

3.5. Nuestro acercamiento a los cambios en la clínica intersexual española como zona de contacto nos ha llevado a concebir el conocimiento experto como "saberes en contacto". Nuestra investigación muestra que la clínica intersexual contiene la ambivalencia característica de los procesos de "transculturación" de saberes -al estilo que Pratt (2010 [1992]) usa el término "transculturación"-: por un lado, l*s profesionales tienden a poner en valor el contacto y la participación de personas intersex, familias y organizaciones y, por otro lado, articulan estrategias de limitación de las consecuencias de ese contacto (prácticas frontera). Desean ser tocad*s y desean no ser transformad*s, simultáneamente. Al mismo tiempo, el valor que dan a ese contacto no incluye el reconocimiento abierto del papel de las personas intersex, las familias, acompañantes y organizaciones, que no es valorado en su faceta de productor de saberes expertos y de generador del conocimiento que está transformando los aspectos médicos de la clínica. Es por ello que la imagen de la clínica intersexual española que se va dibujando a partir de nuestro trabajo de campo está atravesada por un "fractura de reconocimiento".

4. En nuestro cuarto objetivo de investigación, nos interesamos por los saberes sobre los cuerpos y sobre las prácticas de atención desde la óptica de las personas intersex y sus acompañantes. Nos preguntamos entonces por las reelaboraciones de la biología de los cuerpos que se están dando (a partir de las posiciones enunciativas conectadas con el padecimiento) y por cómo afectan estas reelaboraciones a la concepción experta de los cuerpos y las prácticas de atención.

4.1. A través del trabajo de campo, hemos rescatado representaciones de los cuerpos que trascienden las concepciones patológicas de las intersexualidades y los dualismos en los que se asienta la clínica intersexual (objetivo/subjetivo, activo/pasivo, masculino/femenino, ajeno/propio, etc...). Estas concepciones nos permiten aportar una visión de la biología como un terreno de negociación de sentidos, dependiente de quién enuncia la realidad.

4.2. Traer la biología a la zona de contacto nos permite concebir la cultura material de la biología (y la biología como saber sobre el cuerpo) como el resultado de

prácticas artesanales. Proponemos el concepto de "Artesanías Biológicas" para resaltar la producción artesanal, es decir, manufacturada, de los "objetos" expertos de la biología, concibiendo esta como una forma de cultura. Esta concepción es aplicable tanto a lo saberes de profesionales como de personas intersex y acompañantes, dado que apunta a la lógica de producción del saber. Por ello, con "Artesanías Biológicas" recogemos tanto los objetos expertos, tal y como son concebidos por profesionales de disciplinas de la salud, como la forma en que esos objetos cambian al ser enunciados y representados por las personas intersex y sus acompañantes. Así, por ejemplo, una artesanía biológica es la concepción de los testículos como elementos masculinos/masculinizantes, "naturalmente" opuestos a los cuerpos de las mujeres, razón por la cual hay que extraerlos (Artesanía Biomédica). Otra artesanía diferente de las gónadas es la concepción de los testículos como un tejido propio de los cuerpos de las mujeres que los presentan, cuya extirpación puede representar una pérdida (Artesanía de mujeres con SIA entrevistadas

4.3. Hemos identificado que las diferentes "Artesanías Biológicas" encapsulan concepciones del cuerpo con valores y visiones del género que no se debaten ni elaboran abiertamente en la cultura médica ("moralidades tisulares"). Para el caso de la visión sobre el tejido vaginal, proponemos el concepto de "moralidades tisulares" para apuntar al conjunto de valores que definen aquello que es lícito pedirle a un órgano o a un tejido. Estas moralidades configuran el campo de posibilidad de la intervención clínica: por ejemplo, cuánto puede o debe dar de sí la vagina y dónde una dilatación comienza a ser un acto de forzar al cuerpo. Entendemos que todas las Artesanías Biológicas que emergen en la clínica intersex, como resultado de la zona de contacto y de los procesos de transculturación, están atravesadas por valores y moralidades tisulares. Este abordaje sobre los valores y la clínica nos permite resaltar la importancia de abrir la clínica al diálogo entre posiciones, un asunto crucial para el cuidado epistémico y el cuidado de las personas en el acompañamiento clínico.

4.4 Las Artesanías Biológicas que rescatamos en esta investigación muestran la creatividad que desarrollan familiares y personas intersex, con el paso del tiempo, para dar sentido a sus experiencias y lidiar con las dificultades. Además de constituir una práctica de afrontamiento de la enfermedad, son un proceso de producción de

saberes y concepciones creativas de sus cuerpos intersex o de los de sus hij*s, distintas a las biomédicas y a la representación "patológica" del cuerpo no binario. Nuestra investigación sugiere que esta creatividad, que contiene tanto un saber sobre el cuerpo como una forma de alivio, es poco tenida en cuenta en la cultura profesional y que su valoración permitiría repensar las decisiones técnicas clínicas que representan a las unidades familiares como sistemas anclados y congelados en el sufrimiento inicial ante el diagnóstico.

5. De manera transversal, nos propusimos el objetivo de atender a la clínica intersexual como un "dispositivo frágil", preguntándonos: ¿qué rupturas de los binarismos se están produciendo ya en la clínica en acción?

5.1. Hemos identificado diferentes formas en las que los binarismos sexuales se hacen y se deshacen en la clínica, simultáneamente, algo que no entendemos bajo la lógica de la contradicción sino como parte de procesos de "transculturación" que están teniendo lugar en la clínica. Los saberes no cristalizados y los propios disensos profesionales sobre la clínica son zonas de ruptura de estos binarismos, que pueden o no traducirse en la práctica clínica.

*5.2. El abordaje de las rupturas es una elección metodológica que nos ha permitido un acercamiento que combina el análisis del poder con otras lógicas que también operan en la clínica relacionadas con el saber. Esta elección nos ha permitido: (I) no mostrar la clínica intersexual como dispositivo coherente y compactado (II) no homogeneizar la representación de l*s profesionales (III) visibilizar las fracturas que presenta la clínica, para no contribuir a solidificar visiones jerárquicas del poder en el ámbito médico.*

5.3. Hemos visibilizado que los saberes expertos sobre los cuerpos dependen de las posiciones de enunciación y de la conexión con los padecimientos, si bien estos no son lugares rígidos ni predefinidos.

Nuestro trabajo contribuye a identificar dificultades que habrán de afrontarse abiertamente en los procesos de cambio en la clínica intersexual española. Hablamos de procesos de cambio para referirnos a transformaciones de la clínica que trasciendan el binomio experto/lego, así como a cambios en diálogo con las demandas

de organizaciones recientes y las transformaciones legislativas de distintos territorios del Estado español, inspiradas en perspectivas pro-despatologizantes que vienen poniendo en valor la diversidad corporal. A la luz de nuestro estudio, los procesos de cambio en la clínica intersexual española, habrán de negociar, al menos, con:

*A- La territorialización experta y excluyente de terreno del "sexo" y "la diferencia sexual". Una primera dificultad será desterritorializar el sexo como objeto exclusivo y excluyente de la medicina, renunciando a la fantasía de descubrirlo. Visualizar el sexo como un objeto artesanal puede ayudar a planteamientos que sitúen a diferentes agentes culturales (incluíd*s l*s profesionales de especialidades médicas) en el debate. Mientras el "sexo" sea presentado como un terreno clínico experto- y no como un terreno al que l*s clínic*s también contribuyen, el diálogo será vivido como una injerencia de agentes ajenos a la clínica en un territorio que no les toca, por lo que será esperable la agudización del Boundary Work y la emergencia de nuevas prácticas frontera. Plantear el sexo como un devenir en el que están implicadas múltiples agencias o incluso como un proceso ambivalente (doloroso y creativo) puede ayudar a negociar, en cada caso, los acompañamientos más adecuados y las necesidades que las personas presentan en contextos de interfobia.*

B- La opacidad epistémica con la que se ha construido el "para qué" de la clínica intersexual. Una segunda dificultad será abrir, a la discusión entre diferentes agentes, la finalidad del acompañamiento clínico. Creemos que las nuevas propuestas no pueden confluír en seguir dando por sentado la necesidad de las intervenciones clínicas que, frecuentemente, han arrastrado las demandas sociales de normalización corporal y de infravaloración del placer en la sexualidad de las mujeres. El para qué de la clínica ha sido un terreno dado que requiere de una reelaboración de sentido donde estén presentes distintas preocupaciones, lenguajes y agentes.

*C- La opacidad epistémica con la que las categorías de género pueden llegar a funcionar en la clínica como encarnaciones invisibles, opuestas a la creencia de una ciencia libre de valores. Una tercera dificultad será abordar y transformar los modos ocultos en que el género, como sistema de poder y realidad sentida, se encarna, tanto a través de las concepciones expertas de los cuerpos y las sexualidades como en las propias vidas de l*s profesionales en tanto seres sociales. Esta dificultad será*

difícil de abordar si la experiencia personal y el modo en que l*s propi*s profesionales viven el género en sus vidas, no cuenta con un espacio profesional de elaboración ni con metodologías acordes a ese trabajo.

D- *La opacidad bajo la cual las problemáticas de las personas intersex -y las rupturas con el modelo dimórfico de la diferencia sexual- han devenido un asunto de salud que hay que tratar, prioritariamente, desde los dispositivos asistenciales hospitalarios.* Una cuarta dificultad será, por tanto, reelaborar el continuum "salud-enfermedad-atención" y la dependencia que hasta ahora ha presentado el modelo de atención en la clínica intersexual de la omisión del lugar de las interfobias (entendidas como violencias asociadas al género) en dichas problemáticas. Este reto implicará también descentrar el hospital de los dispositivos de acompañamiento, volviéndolo un recurso más dentro de un itinerario más diverso y amplio, así como recuperar el papel de la medicina comunitaria y de proximidad dentro de la promoción de la salud.

E- *La separación entre cuidar-curar y entre cuidar-saber, que atraviesa la organización práctica de los equipos profesionales.* Una quinta dificultad será abordar los obstáculos al reconocimiento del papel de profesionales asociad*s al cuidado en la construcción del saber médico y las decisiones clínicas. Actualmente, esta división se traduce en la escasa, sino nula, presencia de profesionales relacionad*s con especialidades asociadas al cuidado en reuniones de equipos clínicos dentro de los hospitales donde hemos realizado entrevistas, así como en su escasez en la autoría de las publicaciones científicas que se producen a partir de un trabajo clínico en el que participan especialistas de estas profesiones, altamente feminizadas. En el caso de las reuniones, donde se toman decisiones clínicas, estas no incluyen los saberes que se están adquiriendo desde las prácticas de cuidado y los vínculos que generan. Esta exclusión incluye matronas, enfermer*s y personal de las especialidades "psi", entre otr*s agentes que pueden aportar visiones de importante calado sobre el cuidado de las personas con cuerpos intersex que afectan al quehacer "técnico-científico" e hibridan con él.

F- *La división jerárquica experto/llego, la creencia en la "autonomía" de la medicina como saber experto y la vivencia de l*s profesionales de sufrir "injerencias" cuando el territorio experto es traído al debate público.* Una sexta dificultad será abordar las

consecuencias que presentan estas creencias, en la colaboración entre el sistema de salud y diferentes agentes sociales y la consiguiente vivencia de "amenaza" que parecen presentar algun*s profesionales informantes ante la emergencia de "sujetos políticos" donde antes había solo pacientes. Este obstáculo puede, sin embargo, permitir avances en la participación pacientes que impliquen cambios de forma pero no de fondo, impidiendo una colaboración transformadora del modelo de salud. Afrontar esta dificultad implicará, para l*s profesionales, "dejarse tocar" en la zona del saber técnico y experto. Nuestro estudio apunta a que ese contacto es el que puede allanar el camino hacia modelos transdisciplinares que no descansen sobre propuestas de corte "asimilacionista", como algunas de las analizadas en el Capítulo 4 de esta investigación respecto a la participación de pacientes en el modelo de salud. En la clínica intersexual, desbordar dichas propuestas implicará ir más allá de los modelos que pretendan sumar a l*s pacientes intersex para que se limiten a comunicar aspectos relacionados con la sexualidad y la calidad de vida, incluirlos como auxiliares del saber experto o sencillamente mejorar la "humanización" el modelo intacto que se viene practicando hasta la fecha. Se tratará de trabajar en las condiciones que vuelven posible la contribución de agentes sociales a transformar también la propia estructura de atención y las concepciones en las que descansa.

*F- El sentimiento de culpa de l*s profesionales sobre las posibles prácticas iatrogénicas que se han desarrollado desde décadas atrás en sus comunidades profesionales.* Una sexta dificultad para el cambio es el miedo a la revisión de las prácticas profesionales que las organizaciones han puesto sobre la mesa. El miedo al reconocimiento profesional de los daños físicos, emocionales y psíquicos que hayan podido causar a las personas intersex por las prácticas médicas favorece el cierre al cambio. Un reto por construir es generar procesos donde el reconocimiento permita participar de la transformación y, viceversa, contribuir a una transformación del modelo no eclipse el reconocimiento de los daños causados. Visibilizar esta dimensión permitirá afrontarla sin que juegue de forma invisible obstaculizando los procesos de transformación de la clínica intersexual española.

Esta investigación nos ayuda a plantear líneas futuras de trabajo. Estas líneas afectan, al menos, a tres ámbitos que pueden combinar la investigación y la intervención participativa y que tienen por objetivo avanzar en rehacer la conexión entre la clínica y el alivio de los padecimientos en contextos de interfobias. De forma

más amplia, pueden contribuir al conocimiento de las problemáticas culturales implicadas en la aceptación de la diversidad, especialmente en lo relativo a la sexuación de los cuerpos:

1. Para trabajar sobre la práctica clínica como una forma de cultura emocional. Esta línea de investigación/intervención puede encontrar claves en el abordaje que realizamos en este estudio de las prácticas emocionales. Este abordaje puede resultar útil para plantear el acompañamiento a/con l*s profesionales en la elaboración de las estructuras de sentimientos, respecto al modelo dimórfico de la diferencia sexual y las prácticas emocionales en las que se traduce.

2. Para desbordar los modelos "multidisciplinares" y caminar hacia fórmulas de organización y relación transdisciplinares. Esta línea de trabajo puede nutrirse del conocimiento de las prácticas frontera y del reconocimiento del valor de los saberes en contacto en la evolución del conocimiento científico. Un eje útil, dentro de esta línea de trabajo, puede ser articular el papel de las personas intersex, sus acompañantes y los activismos como agentes indispensables para construir la práctica clínica y superar la "fractura de reconocimiento" que observamos en la clínica intersexual en este trabajo. Un segundo eje utilidad, que se desprende de nuestro estudio, apunta hacia rehacer el *para qué* de la clínica. En este sentido, puede resultar útil promover procesos colectivos (con diferentes agentes) que indaguen el papel de otros dispositivos comunitarios de cuidado de la salud y ayuden a encontrar fórmulas para redimensionar el rol de l*s agentes de salud dentro de intervenciones más amplias. Estas intervenciones podrían incluir otras lógicas de transformación de las interfobias, no ligadas a dispositivos sanitarios (culturales, artísticas, políticas, comunitarias, laborales, económicas, etc...).

4. Para abordar la biología de los cuerpos como parte de la cultura material y profundizar en el nexo entre ciencia, arte(sanías) y alivio de los sufrimientos. Esta línea de trabajo puede nutrirse de nuestro abordaje de las Artesanías Biológicas y de las lógicas artesanales de producción de conocimiento sobre los cuerpos y las prácticas de atención, que hemos iniciado en esta investigación. La atención a la biología desde perspectivas que incluyen las agencias y las historias de vida de los objetos (neomaterilismos feministas, antropología de los objetos, emocionalidad de

los objetos, etc...) puede abrir el trabajo sobre las vivencias de los cuerpos y las estrategias de alivio con lógicas creativas y transformadoras.

Conclusiones _____

Estudios feministas
Estudios de Ciencia,
Tecnología y Sociedad
Antropología Médica
Historia de la Ciencia
Otros...

Bibliografía



Bibliografía

- Ahmed, Sarah. (2019 [2006]). *Fenomenología Queer: Orientaciones, objetos, otros*. (Trad. Javier Sáez). Barcelona: Bellaterra.
- (2018 [2016]). Fragilidad queer, 452°F: *Revista de teoría de la literatura y literatura comparada* (Trad. Mayte Cantero Sánchez), (18), 196-208.
- Ainsworth, Claire. (2015). Sex redefined, *Nature*, 518, 288-291.
- Ajuntament de Barcelona. (2016). *Diagnóstico de las diferentes realidades, posicionamientos y demandas de la población intersexual o con DSD (diferencias del desarrollo sexual) en Barcelona*. Disponible en: https://ajuntament.barcelona.cat/feminismes-lgtbi/sites/default/files/documentacio/p_4.2_diagnostic_intersex_cast_.pdf [Consultado el 30/10/2020]
- Ajuntament de Terrassa. (2019). Guía para incorporar la interseccionalidad en las políticas locales. Disponible en: <http://igualtatsconnect.cat/wp-content/uploads/2019/09/Publicacion-Igualtats-Connect-ES.pdf> [Consultado el 10/08/20]
- Akrich, Madeleine & Latour, Bruno. (1992). A summary of a convenient vocabulary for the semiotics of human and nonhuman assemblies. En: Bijker, Wiebe E. & Law, John (eds.): *Shaping technology / Building society: Studies in sociotechnical change*. Massachusetts/London: The MIT press, 259-264.
- Albert, Mathieu., Laberge, Suzanne., y Hodges, Brian D. (2009). Boundary-Work in the Health Research Field: Biomedical and Clinician Scientists' Perceptions of Social Science Research. *Minerva*, 47(2), 171–194.
- Alegre-Agís, Elisa, & Fernández-Garrido, Sam. (2019). *Autoetnografías, cuerpos y emociones (I). Perspectivas metodológicas en la investigación en salud*. Tarragona: Publicacions URV. Disponible en: <http://www.publicacions.urv.cat/libres-digitals/antropologia-medica/11-antropologia-medica/839-autoetnograf%C3%ADas.-cuerpos-y-emociones-perspectivas-metodol%C3%B3gicas-en-la-investigaci%C3%B3n-en-salud> [Consultado el 10/08/20].
- Alemán Ramírez, Rebeca et al. (2013). Desórdenes del desarrollo sexual y cirugía correctiva. *Medicina Legal de Costa Rica*, 30(2), 58-77. <https://hotspot3.ugr.es/login?dst=http%3A%2F%2Fwww.scielo.sa.cr%2Fscielo.php%3Fscript%3Dsci%5Fabstract%26pid%3DS1409-00152013000200008%26lng%3Den%26nrm%3Diso%26tng%3Des> [Consultado el 17/01/2020]

- Allan, Hellen., & Barber, David. (2005). Emotional boundary-work in Advanced Fertility Nursing Roles. *Nursing Ethics*, 12(4), 391–400.
- Altcheck, Albert. (1991). Congenital absence of the uterus and vagina. En: Altcheck, Albert; Deligdisch & Liane. *The uterus. Pathology, diagnosis and management*. New York: Springer-Verlag, 272-293.
- Altez, Carlos; Molina, Ernesto; Ortega, Felix; y Angulo, David. (2013). Neovagina con revestimiento peritoneal por laparoscopia. *Revista Peruana de Ginecología y Obstetricia*, 59(1), 55-57. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2304-51322013000100009&lng=es&nrm=iso&tlng=es [Consultado el 17/01/2020]
- Álvarez, Ángeles. (13 de julio de 2020). Contra el borrado de las mujeres. Eldiario.es. Disponible en: https://www.eldiario.es/opinion/tribuna-abierta/borrado-mujeres_129_6102064.html [Consultado el 30/10/2020].
- Àrea de Drets de Ciutadania, P. i T., Lgtbi, D. de S. de F. i, Garaizabal, Cristina., Mas Grau, Jordi., Almirall, Rosa., Vega, Soraya., y Gerència de Drets de Ciutadania, P. i T. (2016). *Informe de modelo de acompañamiento y asistencia a personas trans en la ciudad de Barcelona*. Disponible en: <https://bcnroc.ajuntament.barcelona.cat/jspui/handle/11703/105919> [Consultado el 7/06/2019].
- Arroyave Bernal, Carlos Andres. (2016). *Identidades y experticias: Pacientes-médicos a la luz del diagnóstico, el tratamiento y el quirófano*. (Tesis Doctoral, dirigida por Olga Matilde Restrepo Forero, Universidad Nacional de Colombia). Disponible en: <https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/56506/79913307.2016.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [Consultado el 17/04/2020]
- Asociación Española de Pediatría. (1996). XVIII Congreso de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica. *Anales de Pediatría*, 79.
- Audí, Laura. (2009). Las anomalías de la diferenciación sexual. *Revista Española de Pediatría*, 65(6): 569-676
- Audí, Laura et al. (2010). Novel (60%) and Recurrent (40%) Androgen Receptor Gene Mutations in a Series of 59 Patients with a 46,XY Disorder of Sex Development. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 95(4), 1876–1888.
- Audí, Laura & Fernández-Cancio, Mónica. (2015). Terminologías, registros y proyectos colaborativos. *Revista Española Endocrinología Pediátrica*, 6(2). Disponible en: <https://doi.org/10.3266/RevEspEndocrinolPediatr.pre2015.Nov.328> [Consultado el 7/06/2019]
- Audí, Laura & Guerrero, Julio. (2015). III Curso de Actualización sobre Desarrollo Sexual Diferente (DSD) (no HSC). Curso de Avances de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP) 2015. *Revista Española Endocrinología Pediátrica*, 6. Disponible en: <https://doi.org/10.3266/RevEspEndocrinolPediatr.pre2015.Dec.335> [Consultado el 17/01/2020]

- Ayesta Aldanondo, Iban. (2008). Pasiones corpóreas: experimentos de escritura visceral. *Zehar: revista de Arteleku-ko aldizkaria*, (64), 170-179. Disponible en: <http://old.arteleku.net/arteleku/publicaciones/zehar/cuerpos-frontera/pasiones-corporeas-experimentos-de-escritura-visceral> [Consultado el 28/09/20]
- Ayuntamiento de Madrid. (2018). *Guía de anticoncepción. Infórmate y decide*. Madrid: Ayuntamiento de Madrid. Disponible en: http://www.madridsalud.es/pdf/publicaciones/saludpublica/Guia_de_anticoncepcion_Opcion1_AAFF.pdf [Consultado el 17/04/2020].
- Bailez, D. Marcela. (2010). Rol de la cirugía en pacientes con anomalías de la diferenciación sexual (DSD). *Medicina Infantil*, XVII(2), 210-216. Disponible en: http://www.medicinainfantil.org.ar/images/stories/volumen/2010/xvii_2_210.pdf [Consultado el 17/01/2020]
- Balius, Fernando & Pellejer, Mario. (2019). *Desmesura. Una historia cotidiana de locura en la ciudad*. Barcelona: Bellaterra.
- Barbosa Ramirez, Gabriel Andres; Lombana, Luís Jorge y Quintero, Leila. (2013). Síndrome de Mayer-von Rokitansky-Küster-Hauser. *Universitas Médica*, 54(2), 253-260.
- Barreiro, Jesús. (2015). Desarrollo sexual diferente (DSD): Tratamiento farmacológico. *Revista Española Endocrinología Pediátrica*, 6 Suppl. Disponible en: <https://doi.org/10.3266/RevEspEndocrinolPediatr.pre2015.Nov.322> [Consultado el 17/01/2020]
- Bau, S., Serra, J. M., Laparte, C., y Domínguez, J. (2017). Síndrome de Rokitansky-Kuster- Hauser- Mayer. Aspectos psicológicos y técnicas actuales en la creación de neovagina a propósito de dos casos. *Revista de Medicina de la Universidad de Navarra*, 0(0), 43-46. Disponible en: <https://www.unav.edu/publicaciones/revistas/index.php/revista-de-medicina/article/view/8542>
- Beck, Ulrich. (2006 [1986]). *La sociedad del riesgo*. (Trad. Jorge Navarro, Daniel Jiménez y M^a Rosa Borrán). Barcelona: Paidós.
- Behar, Ruth. (1996). *The vulnerable observer: Anthropology that breaks your heart*. Boston, MA: Beacon.
- Benítez Valero, Laura. (2019). Prototyp_ome. (Re)articular la biomedicina desde la investigación artística. *ANIAV-Revista de Investigación en Artes Visuales*, (4), 91-100.
- Benjamin, Jessica. (1997 [1995]). *Sujetos iguales, objetos de amor: ensayos sobre el reconocimiento y la diferencia sexual*. Buenos Aires: Paidós.
- Benjamin, Walter. (1968 [1967]). *Ensayos escogidos*. (Trad. H.A. Murena). Buenos Aires: Editorial Sur.
- Berguero, Trinidad; Ballester, Rafael; Gornemann, Isolde; Cano, Guadalupe y Asiain, Susana. (2012). Desarrollo y validación de un instrumento para la evaluación del comportamiento sexual de los transexuales. *Revista de Psicopatología y Psicología*

- Clínica*, 17(1), 11-30. Disponible en: <http://e-spacio.uned.es/fez/view/bibliuned:Psicopat-2012-17-1-6005> [Consultado el 17/01/2020]
- Bermon, Stéphane & Garnier, Pierre-Yves. (2017). Serum androgen levels and their relation to performance in track and field: mass spectrometry results from 2127 observations in male and female elite athletes, *Br J Sports Med*. 0(1–7).
- Bhabha, Homi K. (2002). Espacio posmoderno, tiempos poscoloniales y las pruebas de la traducción cultural. En: Bhabha, Homi K. & César Aira. *El lugar de la cultura*. (Trad. César Aira). Buenos Aires: Manantial.
- Biermann, Maurin (2010). Reseña del libro: Code, L. 2006. Ecological Thinking: The Politics of Epistemic Location. Oxford University Press, Oxford, UK. *Ecology and Society* 15(4): 41-42. Disponible en: <http://www.ecologyandsociety.org/vol15/iss4/art42/> [Consultado el 8/07/2019]
- Bizzell, Patricia. (1994). "Contact Zones" and English Studies. *College English*, 56(2), 163-169.
- Blázquez Rodríguez, Maribel. (2009). *Ideologías y prácticas de género en la atención sanitaria del embarazo, parto y puerperio: el caso del área 12 de la Comunidad de Madrid*. (Tesis doctoral, dirigida por Mari Luz Esteban, Facultat de Filosofia i Lletres, Universitat Rovira i Virgili). Disponible en: <https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/8429/BLAZQUEZ.pdf?sequence=1> [Consultado el 17/01/2020].
- Bougnères, Pierre; Bouvattier, Claire; Cartigny, Marise; y Michala, Lina. (2017). Deferring surgical treatment of ambiguous genitalia into adolescence in girls with 21-hydroxylase deficiency: a feasibility study. *International journal of pediatric endocrinology* (1), 3.
- Bourdieu, Pierre; Chamboredon, Jean-Claude y Passeron, Jean-Claude. (2008[1973]). *El oficio de sociólogo*. (Trad. Fernando Hugo Azcurra). México: Siglo XXI.
- Bouthelier Gracia, Ricardo. (2001). Anomalías de la diferenciación genital. En: Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP). *Estados intersexuales e hipogonadismo*. 7º Curso de Formación de Posgrado, 93-128
- Briolotti, Ana Soledad. (2018). *Pediatría, puericultura y saberes "psi" en el campo del desarrollo infantil: una historia de los usos médicos del conocimiento psicológico en el Río de la Plata (1930-1963)* (Tesis doctoral, dirigida por Ana María Talak y Karina Inés Ramacciotti, Facultad de Psicología, Universidad Nacional de La Plata). Disponible en: <http://hdl.handle.net/10915/66002> [Consultado el 7/06/2019] [Consultado el 8/07/2019]
- Buden, Boris. [actualizada Jun 2006; citado 1 Jul 2014]. Traducción cultural: por qué es importante y por dónde empezar . [Artículo en blog]. Disponible en: <http://translate.eipcp.net/transversal/0606/buden/es.html> [Consultado el 30/10/2020]
- Butler, Judith. (2007 [1990]). *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*. (Trad. Maria Antonia Muñoz García). Barcelona: Paidós.

- (2001 [1997]). *Mecanismos psíquicos del poder. Teorías sobre la sujeción*. (Trad. Jacqueline Cruz). Madrid: Cátedra.
- Cabral, Mauro. (2009). *Interdicciones. Escrituras de la intersexualidad en castellano*. Córdoba, Argentina: Anarrés. Disponible en: <http://www.mulabilatino.org/Interdicciones2.pdf> [Consultado el 10/08/20]
- Cabral, Mauro & Benzur, Gabriel. (2005). Cuando digo intersex. Un diálogo introductorio a la intersexualidad. *Cadernos Pagu* (24), 283-304. Disponible en: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-83332005000100013 [Consultado el 17/01/2020]
- Callon, Michel. (1986). Some elements of a sociology of translation: domestication of the scallops and the fishermen of St Brieuc Bay. En: Law, John. (Ed.). *Power, Action and Belief*. London: Routledge and Kegan Paul.
- Camats, Nuria, Fernández-Cancio, Mónica, Audí, Laura, Schaller, André, & Flück, Christa E. (2018). Broad phenotypes in heterozygous NR5A1 46, XY patients with a disorder of sex development: an oligogenic origin?. *European journal of human genetics*, 26(9), 1329-1338. Disponible en: <https://www.nature.com/articles/s41431-018-0202-7> [Consultado el 17/01/2020].
- Cano, Julieta, & Hasicic, Cintia. (Octubre 2016). *El cuerpo como lienzo. Praxis de mujeres artistas con cáncer de mama*. Trabajo presentado en II Jornadas de Género y Diversidad Sexual: Ampliación de Derechos: proyecciones y nuevos desafíos. Universidad Nacional de La Plata. Disponible en: http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/57147/Documento_completo.pdf-PDFA.pdf?sequence=1&isAllowed=y [Consultado el 30/08/2020].
- Cappelletti, Maurand & Wallen, Kim. (2015). Increasing women's sexual desire: The comparative effectiveness of estrogens and androgens, *Hormones and Behavior*, 78, 179-193.
- Casas Toral, Luis Alberto; López Antón, Laura; Carrasco Ramírez, Olga; Nieto Moreno, Marta y García-Heras, Susana. Profesional experto por experiencia en salud mental. Disponible en: https://fsclm.com/web/images/stories/documentos/tepuedeinteresar/ComunicacionAEN_ProyectoProfesionalExpertoXExperiencia.pdf [Consultado el 17/04/2020].
- Cassa, Christopher; Tong, Mark Y., y Jordan, Daniel M. (2013). Large Numbers of Genetic Variants Considered to be Pathogenic are Common in Asymptomatic Individuals. *Human Mutation*, 34(9), 1216-1220. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/humu.22375> [Consultado el 17/01/2020].
- Chamorro, Ángel; Alonso, Pedro; Arrizabalaga, Jon; Carné, Xavier y Camps, Victòria. (2001). Luces y sombras de la medicina basada en la evidencia: el ejemplo del accidente vascular cerebral. *Medicina Clínica*, 116(9), 343-349.
- Chen, Yalan; Yang, Lan; Hu, Hai; Chen, Jiajia; & Shen, Bairong. (2017). How to

- Become a Smart Patient in the Era of Precision Medicine? *Advances in Experimental Medicine and Biology*, 1028, 1-16. Disponible en: https://doi.org/10.1007/978-981-10-6041-0_1 [Consultado el 17/01/2020].
- Ciccía, Lucía. (2017). *La ficción de los sexos: Hacia un pensamiento Neuroqueer desde la Epistemología Feminista*. (Tesis Doctoral, dirigida por Diana Pérez, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires. Disponible en: <http://repositorio.filo.uba.ar/handle/filodigital/4638> [Consultado el 30/10/2020].
- Cleminson, Richard, & Medina Domenech, Rosa M. (2004). ¿Mujer u hombre? Hermafroditismo, tecnologías médicas e identificación del sexo en España, 1860-1925. *Dynamis: Acta Hispanica ad Medicinæ Scientiarumque Historiam Illustrandam*, 24, 53-91.
- Cleminson, Richard, & Vázquez García, Francisco. (2018). *Sexo, identidad y hermafroditas en el mundo ibérico, 1500-1800*. Madrid: Ediciones Cátedra.
- Clough, Patricia T. & Halley, Jean. (eds.). (2007). *The Affective Turn*. Durham, NC: Duke University Press.
- Cohen-Kettenis, Peggy T. (2015). A treatment protocol for adolescents with gender dysphoria: Development and evaluation. *Revista Española Endocrinología Pediátrica*, 6 Suppl(2), 61-65. Disponible en: <https://doi.org/10.3266/RevEspEndocrinolPediatr.pre2015.Nov.327> [Consultado el 17/01/2020].
- Colectivo Lo Común (2019). Prólogo. En: Tamasin, Knight (2019[2013]). *Más allá de las creencias. Maneras alternativas de trabajar con los delirios, ideas obsesivas y experiencias inusuales* (pp. IX-XIV). Granada: Lo Común.
- Cornejo Lazo, Oscar Armando; Vanzzini Guerrero, Marco Antonio; Maldonado Valadez, Rafael & Manzo Prez, Gildardo. (2014). Genitoplastia feminizante. Reporte de un caso. *Evidencia Médica e Investigación en Salud*, 7(2), 84-88.
- Creighton, S., Anderson, J, Brown, S., y Minton, C.L. (2002). Medical photography: ethics, consent and the intersex patient, *BJU International*, 89, 67-72.
- Csordas, Thomas. (2010 [1993]). Modos somáticos de atención. En: Aschieri, Patricia et al. (2010) *Cuerpos plurales. Antropología de y desde los cuerpos*. (Trad. Sabrija Mora). Buenos Aires: Biblos. Disponible en: https://www.academia.edu/15289066/Somatic_Modes_of_Attention_Spanish [Consultado el 17/04/2020].
- (2002). *Body / Meaning / Healing*. New York: Palgrave Macmillan
- Cvetkovich, Ann. (2018 [2003]). *Un archivo de sentimientos. Trauma, sexualidad y culturas públicas lesbianas*. (Trad. Javier Sáez). Barcelona: Bellaterra.
- D'Anello Koch, Silvana; Barreat Montero, Yariani; Gregorio Escalante, D'Orazio; Ana K. y Benítez, Alimar. (2009). La relación médico-paciente y su influencia en la adherencia al tratamiento médico. *MedULA: revista de la Facultad de Medicina*, 18(1), 6, 33-39. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3241337> [Consultado el 17/01/2020]

- Dávila Aguilar, Ana Gabriela. (2011). *Percepción del comprador y del consumidor del Norte de Quito frente a productos infantiles de consumo que incluyen regalos promocionales. Caso: Kinder Huevo Sorpresa* (Tesis de licenciatura, Quito/UIDE).
- Davis-Floyd, Robbie & Davis, Elizabeth. (1996). Intuition as authoritative knowledge in midwifery and homebirth. *Medical Anthropology Quarterly* 10(2), 237-269.
- De Beauvoir, Simone. (2000 [1949]). *El segundo sexo. Vol. I. Los hechos y los mitos*. (Trad. Alicia Martorell). Madrid: Cátedra.
- De Lauretis, Teresa. (1996 [1987]). La tecnología del género. (Trad. Ana M^a Bach y Margarita Roulet). *Revista Mora*, 2, 6-34.
- De Sousa Santos, Boaventura. (2009). Hacia una sociología de las ausencias y una sociología de las emergencias. En: *Una epistemología del sur: la reinención del conocimiento y la emancipación social*, 98-159. México: Siglo XXI.
- DelVecchio Good, Mary Jo; Hyde, Sandra T.; Pinto, Sarah; Good, Byron J. (Eds.). (2008). *Postcolonial disorders* (Vol. 8). California & London: Univ. of California Press.
- Domènech Abellán, E.; Serrano García, Cristina; Gilabert Úbeda, Amparo; Garcia, V., Fernández; Carbonell Ruiz, D. y SerranoVelasco, Laura. (2010). *Ambiguous genitalia: An approach to its diagnosis*. European Society of Radiology. Electronic Presentation Online Sistem. Disponible en: <https://pdfs.semanticscholar.org/fcaa/0cfdb138b5bec336bbfe7a055227540032a6.pdf?ga=2.143703861.1291782770.1579529560-729493664.1565636535> [Consultado el 17/01/2020].
- Donoso Sanz, Maria de los Ángeles. (2016). Aspectos éticos en el abordaje médico de menores con diferencias en el desarrollo sexual. Hechos, valores y deberes en las DDS. *Revista Española Endocrinología Pediátrica*, 7(2), 27-31. Disponible en: <https://doi.org/10.3266/RevEspEndocrinolPediatr.pre2016.Nov.380> [Consultado el 17/01/2020].
- Dorlin, Elsa. (2020 [2006]). *La matriz de la raza. Genealogía sexual y colonial*. (Trad. Cristina Lizarbe Ruíz). Nafarroa: Txalaparta.
- Douglas, Mary. (2007 [1966]). *Pureza y peligro: un análisis del concepto de contaminación y tabú*. (Trad. Edison Simons). Buenos Aires: Nueva visión.
- (1996 [1985]). *La aceptabilidad del riesgo según las Ciencias Sociales*. (Trad. V.A. Martínez). Barcelona: Paidós.
- Dror, Otniel E. (1999). The Affect of Experiment: The Turn to Emotions in Anglo-American Physiology, 1900-1940, *Isis*, 90 (2), 205-237.
- Eagly, Alice H. (1995). The Science and Politics of Comparing Women and Men, *American Psychologist*, 50 (3), 145-158.
- Echevarría, Pedro Borges; Palma Mora, Serafín & Vega Betancourt, Nuria. (2011). Vaginoplastia por técnica de Mayer en síndrome Rokitansky-Hauser-Kuster. A

- propósito de un caso. *Acta Médica del Centro*, 5(1), 38-43. Disponible en: <http://www.revactamedicacentro.sld.cu/index.php/amc/article/view/549> [Consultado el 17/01/2020]
- Eckert, Lena. (2016 [2009]). "Diagnosticism": three cases of medical anthropology research into intersexuality. En: Holmes, Morgan. (Ed.). *Critical intersex*. New York: Routledge, 41-71.
- (2017). *Intersexualization: The Clinic and the Colony*. New York and London: Routledge.
- Estalella, Adolfo & Sánchez Criado, Tomás. (2016). Colaboraciones experimentales: una modalidad etnográfica. *Revista de Dialectología y Tradiciones Populares*, 71(1), 9-73.
- Erro, Javier. (2016). *Saldremos de esta. Guía de salud mental para el entorno de la persona en crisis*. Granada: Biblioteca Social Hnos Quero.
- Esteban Galarza, Mari Luz. (2011). *Crítica del Pensamiento Amoroso*. Madrid: Bellaterra
- Eugenides, Jeffrey. (2020 [2002]). *Middlesex*. (Trad. Benito Gómez Ibañez). Barcelona: Anagrama.
- Expo Arte Madrid / Fertré, Marina. (2019). Obras fundamentales de Gabriela Bettini en Zona de contacto. Disponible en: <https://expoartemadrid.com/2019/02/10/gabriela-bettini-zona-de-contacto/> [Consultado el 30/10/2020].
- Fanjul, Maria & Molina, Esther. (2019). Ventajas e inconvenientes de las distintas opciones correctoras quirúrgicas. *Revista Española Endocrinología Pediátrica*, 10(1). Disponible en: <https://doi.org/10.3266/RevEspEndocrinolPediatr.pre2019.Sep.563> [Consultado el 17/01/2020].
- Fausto-Sterling, Anne. (1994). *Miths of gender: Biological theories about women and men* NewYork: Basic Books.
- (2006 [2000]). *Cuerpos sexuados. La política de género y la construcción de la sexualidad*. (Trad. Ambrosio García Leal). Barcelona. Melusina.
- (2012). *Sex / Gender. Biology in a social world*. New York: Routleged.
- Fernández Alba, Antonio. (1987). Centro de arte Reina Sofía. Memoria de una restauración. Madrid: Dragados y Construcciones, S.A. Disponible en: http://oa.upm.es/23313/1/Centro_de_arte_Reina_Sof%C3%ADa1.pdf [Consultado el 30/10/2020]
- Fernández-Garrido, Sam & Alegre-Agís, Elisa. (2019). Introducción. Cuando la voz tiembla y la disculpa incorporada emerge: autoetnografías en clave feminista. En: Fernández-Garrido, Sam & Alegre-Agís, Elisa. *Autoetnografías, cuerpos y emociones. Perspectivas feministas en la investigación en salud*. Tarragona: Publicacions URV, 23-35. Disponible en: <http://llibres.urv.cat/index.php/purv/catalog/>

- [download/408/426/966-1?inline=1](#). [Consultado el 30/08/2020].
- (2019). *Autoetnografías, cuerpos y emociones. Perspectivas feministas en la investigación en salud*. Tarragona: Publicacions URV
- Fernández-Garrido, S. & Araneta, Aitzole. (2017). Transfeminismo. En: Platero, R. Lucas; Rosón, María and Ortega, Esther. (Eds). *Barbarismos queer y otras esdrújulas*. Barcelona: Bellaterra.
- Fernández-Garrido, S. & MARC (Medical Anthropology Research Center). (2017). *Diagnóstico participativo de las problemáticas que presentan las personas TLGBQI+ en salud sexual, reproductiva y derecho al ejercicio de la identidad en el municipio de Madrid*. Madrid: Ayuntamiento de Madrid. Disponible en: <http://www.madridsalud.es/pdfs/TLGBQI.pdf> [Consultado el 8/07/2019].
- Fernández-Garrido, Sam. & Medina-Doménech, Rosa M. (2019) “Bridging the sexes” Feelings, professional communities and emotional practices in the Spanish Intersex Clinic, *Science as culture*, 29(4), 546-567.
- Fernández-Garrido, Sam. (2019). El espejo autoetnográfico. Registros corporales y construcción del saber en un estudio sobre la clínica intersexual. En: Fernández-Garrido, Sam. & Alegre-Agís, Elisa. *Autoetnografías, cuerpos y emociones (II). Perspectivas feministas en la investigación en salud*. Tarragona: Publicacions URV, 123-154. Disponible en: <http://llibres.urv.cat/index.php/purv/catalog/download/408/426/966-1?inline=1>. [Consultado el 30/08/2020].
- Ferrandez Longás, A., Aizpún, J. L., Irazábal, Y. G., y Romero, J. G. (2006). Valoración clínica inicial y asignación de sexo. *Anales de Pediatría*, 64, Supl 2, 45-48. Disponible en: <https://pdfs.semanticscholar.org/e9ac/ae6399de74e626d2544de8fae54752c391a3.pdf> [Consultado el 17/01/2020].
- Ferrandez Longás, A. & Ferrández Arenas, J. (2001). Diagnóstico y diagnóstico diferencial de los estados intersexuales. En: Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP). (2001). *Estados intersexuales e hipogonadismo. 7º Curso de Formación de Posgrado*, 93-128. Disponible en: <https://www.seep.es/images/site/publicaciones/oficialesSEEP/LibrosPostgrado/intersexuales.pdf#page=137> [Consultado el 17/01/2020].
- Fine, Cordelia. (2017). *Testosterone Rex. Myths on sex, science and society*. New York, N. Y.: W. W. Norton & Company.
- Fineman, Stephen. (2008). Introducing the emotional organization. En: *The emotional organization: Passions and powers*. Malden, MA ; Oxford: Blackwell Pub., 1–11.
- Finkler, Kaja. (2000). A theory of life's lesions: A contribution to solving the mystery of why women get sick more than men. *Health Care for Women International*, 21(5), 433-455.
- Fiocchetto, Rosanna. (1993). *La amante celeste. La destrucción científica de la lesbiana*. (Trad. Mª Cristina Montagut Sánchez). Madrid: Horas y Horas.

- Flores Martos, Juan Antonio & Mariano Juárez, Lorenzo. (2016). Nuevas definiciones de evidencia en la Medicina contemporánea: Aportes desde la Antropología. *Saúde e Sociedade*, 25, 43-56. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/S0104-129020161448> [Consultado el 17/04/2020].
- Flück, Christa E.; Audí, Laura; Fernández-Cancio, Mónica; Sauter, Kay-Sara; Martinez de LaPiscina, Idoia; Castaño, Luis; Esteva, Isabel y Camats, Nuria. (2019). Broad Phenotypes of Disorders/Differences of Sex Development in MAMLD1 Patients Through Oligogenic Disease. *Frontiers in Genetics*, 10:746. Disponible en: <https://doi.org/10.3389/fgene.2019.00746> [Consultado el 17/01/2020].
- Foucault, Mitchel. (1996 [1978]). *La verdad y las formas jurídicas*. (Trad. Enrique Lynch). Barcelona: Letra e.
- (2008 [1981]). *Tecnologías del yo y otros textos afines*. (Trad. Mercedes Allendesalazar). Buenos Aires: Paidós.
- Foucault, Michel, & Marchetti, Valerio. (2001 [1999]). *Los anormales. Curso del Collège de France (1974-1975)*. (Trad. Horacio Pons). Madrid: Akal.
- Frank, Robert T. (1938). The formation of an artificial vagina without operation. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 35(6), 1053-1055.
- Freidson, Eliot. (1978 [1970]). *La profesión médica*. (Trad. M^a Isabel Hirsch). Barcelona: Ediciones Península.
- Gammerl, Benno., Hutta, Jan Simon., y Scheer, Monique. (2017). Feeling differently: Approaches and their politics. *Emotion, Space and Society*, 25, 87–94.
- Garagorri Otero, Jesús María. (2001). Introducción. En: Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP). *Estados intersexuales e hipogonadismo. 7º Curso de Formación de Posgrado*, XIII-XIV. Disponible en: <https://www.seep.es/images/site/publicaciones/oficialesSEEP/LibrosPostgrado/intersexuales.pdf#page=137> [Consultado el 17/01/2020].
- García Benítez, Yolanda; Muñoz-Boyero, Ana Cristina; Santos Reyero, Mercedes; Alonso-Cerezo, M. Concepción. (2012). Trastorno en el desarrollo sexual en un paciente 45,X/46,X,DIC(Y). *Endocrinología y Nutrición*, 59(4), 268-270.
- García Canglini, Nestor. (1990 [1989]). *Culturas híbridas. Estrategias para entrar y salir de la modernidad*. México, D.F.: Grijalbo.
- García Mayor, R.V. (2005). Actitud del médico frente a los síndromes de resistencia a la acción de los andrógenos. *La medicina hoy*, 68(1549), 227-229. Disponible en: <https://grapsia.files.wordpress.com/2016/07/janogmayor.pdf> [Consultado el 17/01/2020].
- García-Dauder, S. (2014). La regulación tecnológica del dualismo sexual y el diseño de cuerpos normativos,. En: Pérez Sedeño, Eulalia & Ortega, Esther (eds.). *Cartografías del cuerpo. Biopolíticas de la ciencia la tecnología*. Madrid: Cátedra.

- García-Dauder, S.; Gregori, Nury y Hurtado, Inmaculada. (2016). Usos de lo psicosocial en la investigación y tratamiento de las intersexualidades/DSD, *Universitas psychologica*, 14(5), 1649-1666.
- García-Dauder, S. & Romero, Carmen. (2012). Los desplazamientos políticos de las categorías médicas: actores, discursos y relaciones en la controversia 'Disorders of sex development' versus 'Intersex'. En: Pérez Sedeño, Eulalia & Ibañez, Rebeca (Coord.). *Cuerpos y diferencias*. Madrid: Ed. Plaza y Valdés, 231-240.
- (2018). De epistemologías de la ignorancia a epistemologías de la resistencia: correctores epistémicos desde el conocimiento activista. En: Cordero, M^a Teresita. (comp.). *Discusiones sobre investigación y epistemología de género en la ciencia y la tecnología*. San José: Universidad de Costa Rica, 145-164. Disponible en: <http://repositorio.inie.ucr.ac.cr/bitstream/123456789/475/1/discusiones%20sobre%20investigación%20y%20epistemolog%C3%ADa.pdf> [Consultado el 30/10/2020]
- García López, Daniel J. (2015). Rara avis. La intersexualidad en el discurso médico-jurídico. *Eunomía. Revista en Cultura de la Legalidad*, (8), 54-70.
- García-Valdecasas Campelo, José; Vispe Astola, Amaia; Tobías Imbernón, Cristina, & Hernández González, Miguel. (2009). De la (curiosísima) relación entre la Medicina Basada en la Evidencia y la práctica psiquiátrica en nuestro entorno. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 29(2), 405-421. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352009000200008&lng=es&tlng=es. [Consultado el 17/01/2020].
- Geertz, Clifford. (1994[1983]). *Conocimiento local. Ensayos sobre la interpretación de las culturas*. (Trad. Alberto López Bargados). Barcelona: Paidós.
- Gieryn, Thomas. F. (1983). Boundary-Work and the Demarcation of Science from Non-Science: Strains and Interests in Professional Ideologies of Scientists. *American Sociological Review*, 48(6), 781–795.
- Gil Ferrer, L. et al. (2012). Genitales ambiguos por hermafroditismo verdadero: comunicación de un nuevo caso y revisión. *Revista Española de Pediatría. Clínica e investigación*, 68(3), 216-219.
- Gómez, María. (2016). Intersexualidades. Entender los cuerpos más allá de las categorías binarias desde los Estudios para la Paz. Trabajo Final de Master, Universitat Jaume I de Castelló, Castelló (inédito).
- (2018). Intersexualidades: conversaciones entre madres e hijas. Un acercamiento teórico-metodológico a los cuerpos no binarios, Trabajo Final de Master, Euskal Herriko Unibertsitatea, Euskal Herria (inédito).
- Gómez, Mer. (24 de marzo de 2017). Soy Lola y soy intersexual. *Pikara Magazine*. Disponible en: <https://www.pikaramagazine.com/2017/03/soy-lola-y-soy-intersexual/>.

- Gómez-Gil, Esther., Esteva, Isabel., Almaraz, Mari Cruz., Pasaro, Eduardo., Segovia, Santiago., y Guillamon, Antonio. (2010). Familiarity of Gender Identity Disorder in Non-Twin Siblings. *Archives of Sexual Behavior*, 39(2), 546–552.
- Good, Byron J. (2003 [1994]). *Medicina, racionalidad y experiencia: Una perspectiva antropológica*. (Trad. Víctor Pozanco). Barcelona: Bellaterra.
- Good, Byron J., & Good, Mary-Jo Delvecchio (1981). The Meaning of Symptoms: A Cultural Hermeneutic Model for Clinical Practice. En: Eisenberg, Leon & Kleinman, Arthur (Eds.). *The Relevance of Social Science for Medicine*. The Netherlands: Reidel Publishing Company, 165-196. Disponible en: https://doi.org/10.1007/978-94-009-8379-3_8 [Consultado el 17/04/2020].
- Gracia Bouthelier, R. (2001). Anomalías de la diferenciación genital. En: SEEP (Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica). *Estados intersexuales e hipogonadismo. 7º Curso de Formación de Posgrado, IX-XII*. Disponible en: <https://www.seep.es/images/site/publicaciones/oficialesSEEP/LibrosPostgrado/intersexuales.pdf#page=137> [Consultado el 17/01/2020].
- GrApsia. (2015). Tratamiento y afrontamiento del SIA: Una tarea compartida. *Revista Española Endocrinología Pediátrica*, 6 Supl. 2, 28-34. <https://doi.org/10.3266/RevEspEndocrinolPediater.pre2015.Nov.329> [Consultado el 17/01/2020].
- GrApsia & Audí, Laura. (2014). Past experiences of adults with disorders of sex development. *Endocr Dev.*, 27, 138-48.
- Gould, Stephen Jay. (1997 [1981]). *La falsa medida del hombre*. (Trad. Ricardo Pochtar y Antonio Desmonts). Barcelona: Crítica, Grijalbo Mondadori.
- GrApsia. (2015). Tratamiento y afrontamiento del SIA: una tarea compartida. *Rev Esp Endocrinol Pediatr*, 6(2), 28-34.
- Gregory Flor, Nuria. (2015). Encuentros y des-encuentros en torno a las intersexualidades/DSD: narrativas, procesos y emergencias. (Tesis doctoral, dirigida por Mari Luz Esteban, Universitat de València). Disponible en: <https://roderic.uv.es/handle/10550/49892> [Consultado el 7/06/2019]
- Grupo de Trabajo sobre Cáncer en Síndromes Genéticos Políformativos (GT-CSGP). (2013). Síndrome de Insensibilidad Androgénica. Universidad de Granada. Disponible en: <https://www.orpha.net/data/patho/Pro/es/Sindrome-Insensibilidad-Androgenica.pdf> [Consultado el 17/01/2020].
- Gudiol Munté, Francisco. (2006). "Ojo clínico" y evidencia científica. *Educación médica*, 9, 21-23. Dispobible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/edu/v9s1/05.pdf> [Consultado el 15/04/2020]
- Guerrero-Fernández, Julio et al. (2018a). *Guía de actuación en las anomalías de la diferenciación sexual (ADS) / desarrollo sexual diferente (DSD)*. Disponible en: <http://www.seep.es/privado/gads/GUIA MANEJO ADS DSD SEEP.PDF 2017> [Consultado el 17/01/2020].

- (2018b). Guía de actuación en las anomalías de la diferenciación sexual (ADS) / desarrollo sexual diferente (DSD). *Anales de Pediatría*, 89(5), 315.e1-315.e19. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2018.06.009> [Consultado el 17/01/2020]
- Halberstam, Jack. (2018 [2011]). *El arte queer del fracaso*. (Trad. Javier Sáez). Barcelona-Madrid: Egales.
- Haraway, Donna J. (1995 [1991]). *Ciencia, cyborgs y mujeres: la reinención de la naturaleza*. (Trad. Manuel Talents). Madrid: Cátedra.
- (2004 [1997]). *Testigo modesto @ Segundo Milenio. Hombrehembra_Conoce_Oncorotón. Feminismo y tecnociencia*. (Trad. Helena Torres). Barcelona: UOC.
- (2016 [2003]). *Manifiesto de las especies de compañía*. (Trad. Isabel Mellén). Bilbao: Sans Soleil.
- (2019 [2016]). *Seguir con el problema. Generar parentesco en el Chthuluceno*. (Trad. Helen Torres). Bilbao: Consonni.
- Haraway, Donna J., & Goodeve, Thyrsa (2018 [1999]). *Como una hoja. Una conversación con Thyrsa Goodeve*. (Trad. Matilde Pérez). Madrid: Continta Me Tienes.
- Harding, Sandra. (1997 [1986]). *Ciencia y feminismo*. Madrid: Ed. Morata.
- Harris, Rebecca M., & Chan, Yee-Ming. (2019). Ethical issues with early genitoplasty in children with disorders of sex development. *Current Opinion in Endocrinology, Diabetes and Obesity*, 26(1), 49-53.
- Haynes, Douglas M. (2002). Still the heart of darkness: the ebola virus and the meta-narrative of disease in the hot zone. *Journal of Medical Humanities*, 23(2), 133-145.
- Hayward, Renae Maree., & Tuckey, Michelle Rae. (2011). Emotions in uniform: How nurses regulate emotion at work via emotional boundaries. *Human Relations*, 64(11), 1501–1523.
- Holmes, Morgan. (2016 [2009]). Introduction: straddling past, present and future. En: Holmes, Morgan. (Ed.). *Critical intersex*. New York: Routledge.
- Holzberg, Jules D. (1960). Problems in the team treatment of adults in state mental hospitals: Panel, 1958: 1. The historical traditions of the state hospital as a force of resistance to the team. *American Journal of Orthopsychiatry*, 30(1), 87–94.
- Irueta, Ainhoa (2017). Autobiografía de una marimacho cancerosa. En: Porroche-Escudero, Ana; Coll-Planas, Gerard y Riba, Caterina, (Eds.). *Cicatrices (In)visibles. Perspectivas feministas sobre el cáncer de mama*. Barcelona: Bellaterra, 183-191.
- Irvine, Rob., Kerridge, Ian., McPhee, John., y Freeman, Sonia. (2002). Interprofessionalism and ethics: consensus or clash of cultures? *Journal of Interprofessional Care*, 16(3), 199–210.

- Isaacs, Jenny. R., & Otruba, Ariel. (2019). Guest Introduction: More-than-human contact zones. *Environment and Planning E: Nature and Space*, 2(4), 697-711.
- Karzakakis, Katrina. (2008). *Fixing Sex: Intersex, Medical Authority, and Lived Experience*. London: Duke University Press.
- Kerr, Anne., Cunningham–Burley, Sarah., y Amos, Amanda. (1997). The new genetics: professionals' discursive boundaries. *The Sociological Review*, 45(2), 279–303.
- Kim, GW; Kim SK; Jeong GW. (2016). Neural activation-based sexual orientation and its correlation with free testosterone level in postoperative female-to-male transsexuals: preliminary study with 3.0-T fMRI, *Surg Radiol Anat.*, 38(2), 245-52.
- Knaapen, Loes. (2014). Evidence-Based Medicine or Cookbook Medicine? Addressing Concerns over the Standardization of Care. *Sociology Compass*, 8(6), 823-836. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/soc4.12184> [Consultado el 17/01/2020].
- Kolesinska, Zofia S. et al. (2014). Changes over time in sex assignment for disorders of sex development. *Pediatrics*, 134(3), e710-715. Disponible en: <https://doi.org/10.1542/peds.2014-1088>. [Consultado el 17/01/2020].
- Jackson, Jean. (1994). Chronic pain and the tension between the body as subject and object. En: Csordas, Thomas. *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*. Cambridge: Cambridge University Press, 201–228.
- Jones, Vilma Nanci. Los “Entenados” de la tierra (Una aproximación a dos relatos de la literatura argentina desde la perspectiva “poscolonial”). *Pasado por-venir. Revista de Historia*, 2010-2011, 155-182. Disponible en: https://moam.info/los-entenados-de-la-tierra_59ecdf741723dd099519caf1.html [Consultado el 30/10/2020]
- Keller, Evelyn Fox. (1991[1989]). *Reflexiones sobre género y ciencia*. (Trad. Ana Sánchez). València: Edicions Alfons el Magnànim.
- Kleinman, Arthur. (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture. An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry* (Vol. 3). United States of America: Univ of California Press.
- (1988a). *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- (1988b). *Rethinking Psychiatry: from Cultural Category to Personal Experience*. New York: Free Press.
- Labarta Aizpún, J., de Arriba Muñoz, A., y Longás, Á. F. (2019). Hiperplasia suprarrenal congénita. *Protoc. diagn. ter pediatr.* 1, 141-156.
- Laso Guzmán, Francisco Javier. (2017). Importancia de la semiología en la era tecnológica. *Medicina clínica*, 148(12), 559-561.
- Latour, Bruno. (1992 [1987]). *Ciencia en acción: Cómo seguir a los científicos e ingenieros a través de la sociedad*. (Trad. Eduardo Aibar, Roberto Méndez y Estela

- Ponisio). Barcelona: Labor.
- (2008 [2005]). *Reensamblar lo social. Una introducción a la teoría del actor-red*. (Trad. Gabriel Zadunaisky). Buenos Aires: Manantial.
- Laufer, Marc R. (2002). Congenital absence of the vagina: In search of the perfect solution. When, and by what technique, should a vagina be created? *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology*, 14(5), 441-444. Disponible en: https://journals.lww.com/co-obgyn/Fulltext/2002/10000/Vaginal_and_uterine_anomalies_in_the_paediatric.1.aspx [Consultado el 17/01/2020].
- Law, John. (1986). On the methods of long-distance control: vessels, navigation and the Portuguese route to India. En: Law, John (Ed.). *Power, Action and Belief*. London: Routledge and Kegan Paul.
- Lázaro, Pablo, Murga, Nekane, Aguilar, Dolores, y Hernández-Presa, Miguel A. (2010). Inercia terapéutica en el manejo extrahospitalario de la dislipemia en pacientes con cardiopatía isquémica. Estudio Inercia. *Revista Española de Cardiología*, 63(12), 1428-1437.
- Lee, Peter A., et al. (2006). Consensus Statement on Management of Intersex Disorders, *Pediatrics*, 118(2), 488-500.
- Lee, Peter A., et al (2016). Global Disorders of Sex Development Update since 2006: Perceptions, Approach and Care. *Hormone Research in Paediatrics*, 85(3), 158–180.
- Lingard, Loreleyi; Reznick, Richard; DeVito, Isabella y Espin, Sherry (2002). Forming professional identities on the health care team: Discursive constructions of the «other» in the operating room. *Medical Education*, 36(8):728-34. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1046/j.1365-2923.2002.01271.x?sid=nlm%3Apubmed> [Consultado el 8/07/2019].
- Lizcano, Emmánuel. (2006). *Metáforas que nos piensan: Sobre ciencia, democracia y otras poderosas ficciones*. Madrid: Bajo Cero & Traficantes de Sueños. Disponible en: <https://www.traficantes.net/sites/default/files/pdfs/Metaforas%20que%20nos%20piensan-TdS.pdf> [Consultado el 17/01/2020].
- López-Siguero, Juan Pedro. (2001). Presentación. En: Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP). *Estados intersexuales e hipogonadismo. 7º Curso de Formación de Posgrado*, IX-XII. Disponible en: <https://www.seep.es/images/site/publicaciones/oficialesSEEP/LibrosPostgrado/intersexuales.pdf#page=137> [Consultado el 17/01/2020].
- Lorde, Audre. (2008). *Los diarios del cáncer*. (Trad. Gabriela Adelstein). Rosario: Hipólita.
- Lundberg, Tove. (n.d.). *Knowing bodies: Making sense of Intersex/DSD a decade post-consensus*. (Tesis doctoral, Psykologisk institutt, University of Oslo). Disponible en: <https://www.duo.uio.no/handle/10852/55654> [Consultado el 8/07/2019]

- Lupton, Deborah. (1993). Risk as moral danger: the social and political functions of risk discourse in public health. *International Journal of Health Services*, 23(3), 425-435
- Lynch, Lisa. (1998). The neo/bio/colonial Hot Zone: African Viruses, American Fairytales. *International journal of cultural studies*, 1(2), 233-252.
- Mannay, Dawn, & Morgan, Melanie. (2015). Doing ethnography or applying a qualitative technique? Reflections from the 'waiting field'. *Qualitative research*, 15(2), 166-182. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1468794113517391> [Consultado el 10/08/20]
- Marcus, George (2008). El o los fines de la etnografía: del desorden de lo experimental al desorden barroco. *Revista de Antropología Social*, 17, 27-48.
- Mariano Juárez, Lorenzo; Rodríguez Martín, Beatriz y Conde Caballero, David. (2013). Cuidados basados en narrativas: Redefiniendo la jerarquía de la evidencia. *Index de Enfermería*, 22(1-2), 55-59. Disponible en: <https://doi.org/10.4321/S1132-12962013000100012> [Consultado el 15/04/2020]
- Martin, Emily. (1991). The Egg and the Sperm: How Science Has Constructed a Romance Based on Stereotypical Male-Female Roles, *Signs*, 16(3), 485-501.
- Martínez, L., Burgos, L., Policar, R., y Tovar, J. (2006). Actitud quirúrgica y calendario. *Anales de Pediatría*, 64, Supl. 2, 49-52. Disponible en: <https://www.analesdepediatría.org/es-linkresolver-actitud-quirurgica-calendario-13087646> [Consultado el 17/01/2020].
- McOmber, James. B. (1996). Silencing the Patient: Freud, Sexual Abuse, and "The Etiology of Hysteria." *Quarterly Journal of Speech*, 82(4), 343–363.
- Medina Doménech, Rosa M. (2005). *La historia de la medicina en el siglo XXI, una visión poscolonial*. Granada: Universidad de Granada.
- (26 feb. 2006). Conocimientos Humildes para Aliviar el Sufrimiento. [Entrada de blog] *Saberes Subalternos*. Disponible en: <http://saberesubalterno.blogspot.com.es/> [Consultada el 30/08/2020]
- (2010). Reseña del libro de Cleminson, Richard, & Vázquez García, Francisco. Hermaphroditism, medical science and sexual identity in Spain, 1850-1960. *Dynamis: Acta Hispanica ad Medicinæ Scientiarumque Historiam Illustrandam*, 30, 364-369.
- (2012). Sentir la historia. Propuestas para una agenda de investigación feminista en la historia de las emociones. *Arenal. Revista de historia de las mujeres*, 19(1), 161-199-199. Disponible en: <https://doi.org/10.30827/arenal.vol19.num1.161-199> [Consultado el 7/06/2019]
- (15 de marzo de 2012). Pensar la "normalidad anatómica" (ambigüedad y resistencia). En Ciclo "Ciència, Tecnologia i Medicina a la plaça, 1ª Sessió: Elogi de la trans(in)disciplinarietat. Transsexualitat, ciència i història", Barcelona.

- (2013). *Ciencia y Sabiduría del amor. Una historia cultural del franquismo*. Madrid/ Frankfurt am Main: Iberoamericana-Vervuert.
- Melero, Iolanda. (2017). *Buceando en la diversidad desconocida. Una Guía para Terapeutas de pacientes con Intersexualidades*. Disponible en: <https://brujulaintersexual.files.wordpress.com/2017/12/guia-intersex-terapeutas.pdf> [Consultado el 30/10/2020]
- Méndez Torres, Georgina; López Intzin, Juan; Marcos, Sylvia y Osorio Hernández, Carmen (coords.). (2013). *Senti-pensar el género: perspectivas desde los pueblos originarios. Red IINPIM, Red de Feminismos Descoloniales, Taller Editorial La Casa del Mago*, Guadalajara.
- Menéndez, Eduardo L. (2005). El Modelo Médico y la Salud de los Trabajadores. *Salud Colectiva*, 1(1), 9-32. Disponible en: <https://www.scielo.org/pdf/scol/2005.v1n1/9-32/es>.
- Merleau-Ponty, Maurice. (1945). *Phénoménologie de la perception*. Paris: Gallimard.
- Mignolo, Walter. D. (1995). La razón postcolonial: herencias coloniales y teorías postcoloniales. *Revista Chilena de Literatura*, 47, 91-114. Disponible en: <https://revistaliteratura.uchile.cl/index.php/RCL/article/view/39564> [Consultado el 7/06/2019]
- (2008). La opción de-colonial: desprendimiento y apertura. Un manifiesto y un caso. *Tabula Rasa*, (8). <http://www.redalyc.org/resumen.oa?id=39600813> [Consultado el 7/06/2019]
- (2015). *Habitar la frontera: sentir y pensar la descolonialidad (Antología, 1999-2014)*. Barcelona: CIDOB. Disponible en: https://www.cidob.org/es/publicaciones/serie_de_publicacion/interrogar_la_actualidad/habitar_la_frontera_sentir_y_pensar_la_descolonialidad_antologia_1999_2014 [Consultado el 7/06/2019].
- Miguélez Lago, Carlos. (2010). Comentario editorial de: Desafíos quirúrgicos de las anomalías del desarrollo sexual. *Arch. Esp. Urol. [online]*, 63(7), 505-507.
- Missé, Miquel. (2018). *A la conquista del cuerpo equivocado*. Barcelona: Egales - Artiñano.
- Mora, Enrico. (2019). La percepción flotante situacional. Autoetnografía y emociones. En: Fernández-Garrido, Sam. & Alegre-Agís, Elisa. *Autoetnografías, cuerpos y emociones (II). Perspectivas feministas en la investigación en salud*. Tarragona: Publicacions URV.
- Mora Palma, Cristina; Guerrero Fernández, Julio; Itza Martín, Nerea; Ortiz Villalobos, Arantxa y González Casado, Isabel (2018). Cambios físicos y analíticos en menores transexuales bajo tratamiento médico. *Revista Española Endocrinología Pediátrica*, 8(3), 29-39. Disponible en: <https://www.endocrinologiapediatrica.org/modules.php?name=articulos&idarticulo=437&idlangart=ES> [Consultado el 7/06/2019].

- Moreno-Pérez, Oscar; Esteva De Antonio, Isabel; Grupo de Identidad y Diferenciación Sexual de la SEEN (GIDSEEN). (2012). Guías de práctica clínica para la valoración y tratamiento de la transexualidad. Grupo de Identidad y Diferenciación Sexual de la SEEN (GIDSEEN)*(anexo 1). *Endocrinol. Nutr.* 59(6), 367-382.
- Morland, Iain. (2005). 'The Glans Opens Like a Book': Writing and Reading the Intersexed Body. *Continuum*, 19(3), 335-348.
- Morrison, Toni. (2019 [1992]). *Jugando en la oscuridad*. (Trad. Pilar Vázquez). Madrid: Ediciones de Oriente y del Mediterráneo.
- Mueller, SC; Verwilt, T.; Van Branteghem, A. et al. (2016). The contribution of the androgen receptor (AR). in human spatial learning and memory: a study in women with complete androgen insensitivity syndrome (CAIS)., *Horm Behav*, 78, 121–126.
- Mulkay, Michael J. (1976). Norms and ideology in science. *Social Science Information*, 15(4-5), 637-656.
- (1979). *Science and the Sociology of Knowledge*. London: Allen & Unwin.
- Nara Psicología. (14 de octubre de 2020). Conversatorio intersex. [Archivo de video]. Disponible en: <https://narapsicologia.es/publicaciones/conversatorio-intersex/> [Consultado el 30/10/2020]
- Ngubia, Emily & Hess, Volker. (2011). Rethinking Gender Politics in Laboratories and Neuroscience Research: The Case of Spatial Abilities in Math Performance, *Medicine Studies*, 3(2), 117-123.
- Oh SK et al. (2012). Brain activation in response to visually evoked sexual arousal in male-to- female transsexuals: 3.0 Tesla Functional Magnetic Resonance Imaging, *Korean J Radiol.*, 13 (3), 257-64.
- Oikkonen, Venla. (2015). Mitochondrial Eve and the affective politics of human ancestry, *Signs*, 40(3), 747–772.
- (2017). Affect, technoscience and textual analysis: Interrogating the affective dynamics of the Zika epidemic through media texts, *Social Studies of Science*, 47(5), 681-702.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2013). Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, Juan E. Méndez. Disponible en: https://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A-HRC-22-53_sp.pdf [Consultado el 30/10/2020].
- (2015). *Ficha de datos Intersex*. Disponible en: https://unfe.org/system/unfe-72-Intersex_Factsheet_SPANISH.pdf [Consultado el 30/10/2020].
- Orri, Massimiliano., Farges, Oliver., Clavier, Pier-Alain., Barkun, Jeffrey., & Revah-Lévy, Anne. (2014). Being a surgeon--the myth and the reality: a meta-synthesis of surgeons' perspectives about factors affecting their practice and well-being. *Annals of Surgery*, 260(5), 721–728.

- Ortega, Esther; Romero Bachiller, Carmen; García Dauder, S. (2008). Transformaciones tecnocientíficas de cuerpos, sexos y géneros. En: Miqueo, Consuelo; Barral, María José y Magallón, Carmen. (eds.). *Estudios iberoamericanos de género en ciencia, tecnología y salud*. Zaragoza, Prensas Universitarias de Zaragoza, 717-721
- Ortega, Esther; Romero, Carmen e Ibañez, Rebeca. (2014). Discurso activista y estatus médico de lo trans: hacia una reconfiguración de cuidados y diagnósticos. En: Pérez Sedeño, Eulalia & Ortega Arjonilla, Esther. (Eds.). *Cartografías del cuerpo. Biopolíticas de la ciencia y la tecnología*. Madrid: Cátedra, 521-572.
- Ortega Martos, Antonio Miguel. (2010). ¿Colonialismo biomédico o autonomía de lo local? Sanadores tradicionales contra la tuberculosis. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 17(4), 909-924. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/S0104-59702010000400004> [Consultado el 17/01/2020].
- Pastor Guzmán et al. (2011). 46, XX testicular DSD. Aportación de un caso. *Arch. Esp. Urol.*, 64(5), 468-473
- Pedron Nicolau, Manuela, & González Cella, Jaime. (2019). Zona de contacto (nota de prensa). Disponible en: <http://www.gabrielabettini.com/ZONA-DE-CONTACTO>. [Consultado el 30/10/2020].
- Pelayo Baeza, F. J., Carabaño Aguado, I., Sanz Santaefemia, F. J., y La Orden Izquierdo, E. (2011). Genitales ambiguos. *Pediatría Atención Primaria*, 13(51), 419–433.
- Pérez, Kim. (2014). *Esquema de la Teoría de Conjuntos Difusos de Sexogénero*. [Mensaje en un blog]. Disponible en: <http://transexologia.blogspot.com/2013/03/esquema-de-la-teoria-de-conjuntos.html> [Consultado el 30/10/2020]
- Pérez de Lama, José. (2017). *Matters of care – asuntos de cuidados, de cariños, de sostenibilidad de la vida... Sobre el libro de María Puig de la Bellacasa*. [Entrada de blog]- Disponible en: [https://arquitecturacontable.wordpress.com/2017/07/08/matters-of-care-asuntos-de-cuidados-de-carinos-de-sostenibilidad-de-la-vida-sobre-el-libro-de-maria-puig-de-la-bellacasa/#\[1\]](https://arquitecturacontable.wordpress.com/2017/07/08/matters-of-care-asuntos-de-cuidados-de-carinos-de-sostenibilidad-de-la-vida-sobre-el-libro-de-maria-puig-de-la-bellacasa/#[1]) [Consultado el 10/08/20]
- Pérez Sedeño, Eulalia, & Ortega Arjonilla, Esther. (2014). Introducción. Los cuerpos de la ciencia. Una mirada desde los estudios CTG. En: Pérez Sedeño, Eulalia & Ortega Arjonilla, Esther. (Eds.). *Cartografías del cuerpo. Biopolíticas de la ciencia y la tecnología*. Madrid: Cátedra, 7-46.
- Petersen, Wolfgang (director). Katz, Gail; Kopelson, Arnold; Kopelson, Anne; Petersen, Wolfgang (Productor*s). (1995). *Outbreak/Estallido/Epidemia*.¹ [EEUU: Punch Productions, inc.]
- Pichardo Galán, Jose Ignacio, & Puche Cabezas, Luís. (2019). Universidad y diversidad sexogenérica: barreras, innovaciones y retos de futuro. *Methaodos. revista de*

1 “Estallido” fue la traducción para España y “Epidemia” la traducción para Latinoamérica.

- ciencias sociales*, 7(1), 10-26. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7222173> [Consultado: 10/09/2020].
- Pié Balaguer, Asun. (2014). *Por una corporeidad postmoderna: Nuevos tránsitos sociales y educativos para la interdependencia*. Barcelona: Editorial UOC.
- (2020). *La insurrección de la vulnerabilidad: para una pedagogía de los cuidados y la resistencia*. Barcelona: Edicions de la Universitat de Barcelona.
- Pielke Jr, Roger. (2017). Sugar, spice and everything nice: how to end 'sex testing' in international athletic, *Internacional Journal of Sport Policy and Politics*, 9(4), 649-665.
- Piñeyro, Magdalena. (2019). *10 Gritos contra la gordofobia*. Barcelona: Vergara.
- Piró Biosca, Carmen. (2001). Estados intersexuales: tratamiento quirúrgico. En: Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP). *Estados intersexuales e hipogonadismo. 7º Curso de Formación de Posgrado*, 129-140. Disponible en: <https://www.seep.es/images/site/publicaciones/oficialesSEEP/LibrosPostgrado/intersexuales.pdf#page=137> [Consultado el 17/01/2020].
- (2012). Anomalías de la diferenciación sexual: conceptos actuales. *Revista Española de*, 68(4), 308-316. Disponible en: <https://www.seinap.es/wp-content/uploads/Revista-de-Pediatria/2012/REP%2068-4.pdf> [Consultado el 17/01/2020].
- Platero, Lucas. R. (2014). *Trans*sexualidades. Acompañamiento, factores de salud y recursos educativos*. Barcelona: Bellaterra.
- (2020). Redistribution and Recognition in Spanish Transgender Laws. *Politics and Governance*, 8 (3): 253-265. <https://www.cogitatiopress.com/politicsandgovernance/article/view/2856/2856>. [Consultado el 01/12/2020].
- Porroche-Escudero, Ana; Coll-Planas, Gerard y Riba, Caterina (Eds). *Cicatrices (in)visibles. Perspectivas feministas sobre el cáncer de mama*. Barcelona: Bellaterra.
- Pratt, Mary Louise. (1991). Arts of the contact zone. *Profession*, 33-40. Disponible en: <http://www.histal.net/wp-content/uploads/2012/08/PrattM-1991-Arts-of-the-Contact-Zone.pdf> [Consultado el 30/10/2020]
- Pratt, Mary Louise. (2010 [1992]). *Ojos imperiales: Literatura de viajes y transculturación*. (Trad. Ofelia Castillo). Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Preciado, B. (2011 [2000]): *Manifiesto contrasexual*. Barcelona: Anagrama.
- (2020 [2008]). *Testo yonqui*. Barcelona: Anagrama.
- Preston, Richard. (1995 [1994]). *Zona caliente*. (Trad. Antonio Desmonts). Barcelona: Círculo de Lectores.
- Preston-Shoot, Michael. (2007). Whose lives and whose learning? Whose narratives and whose writing? Taking the next research and literature steps with experts by experience. *Evidence & Policy: A Journal of Research, Debate and Practice*, 3(3), 343-359.

- Puig de la Bellacasa, María. (2011). Matters of care in technoscience: Assembling neglected things. *Social Studies of Science*, 41(1), 85–106.
- Ramallo, Francisco. (2019). La textura y el afecto, un espejo frente a la pedagogía. Notas a la edición en castellano de libro de Eve Kosofsky Sedgwick. *Tocar la fibra: Afecto, pedagogía, performatividad*. Madrid, Alpuerto. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, (29), 93-95. Disponible en: <http://www.relaces.com.ar/index.php/relaces/article/viewArticle/641> [Consultado el 17/01/2020].
- Ramos, Juan G. (2020). Sentipensar la sustentabilidad: Decolonialidad y afectos en el pensamiento latinoamericano reciente. *A Contracorriente: una revista de estudios latinoamericanos*, 17(2), 114-127.
- Riba, Caterina. (2017). Hacerse cargo del propio cuerpo. Otras narrativas sobre el cáncer. En: Porroche-Escudero, Ana; Coll-Planas, Gerard y Riba, Caterina, (Eds.). *Cicatrices (In)visibles. Perspectivas feministas sobre el cáncer de mama* Barcelona: Bellaterra, 143-152.
- Ritzén, Martin; Ljungqvist, Arne; Budgett, Richard; Garnier, Pierre Yves; Bermon, Sthepane; Lindén-Hirschberg, Angelica; Vilain, Eric y Martínez-Patiño, Maria José. (2015). The regulations about eligibility for women with hyperandrogenism to compete in women's category are well founded. A rebuttal to the conclusions by Healy et al . *Clinical Endocrinology*, 82(2), 307-308.
- Rodriguez-Esteve, Amaia; Grau, Gema; Vela, Amaia y Rica, Itxaso. (2015). Avances en el diagnóstico clínico, bioquímico y molecular de las 46,XY Diferencias en el Desarrollo Sexual. *Revista Española Endocrinología Pediátrica*, 6 Suppl. Disponible en: <https://doi.org/10.3266/RevEspEndocrinolPediatr.pre2015.Nov.330> [Consultado el 17/01/2020].
- Roizen, MF & Oz, MC. (2006). *You the smart patient: an insiders handbook for getting the besttreatment*. New York: Free Press.
- Romaní, Oriol (Eds.). (2013). *Etnografía, metodologías cualitativas e investigación en salud: un debate abierto*. Tarragona: Publicacions URV. Disponible en: <http://www.publicacions.urv.cat/lilibres-digitals/antropologia-medica/11-antropologia-medica/401-etnografia-metodologias-cualitativas-e-investigacion-en-salud-un-debate-abierto> [Consultado el 10/08/20].
- Romero Bachiller, Carmen & Montenegro, Marisa (2018). Políticas públicas para la gestión de la diversidad sexual y de género: Un análisis interseccional. *Psicoperspectivas*, 17(1), 64-77. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0718-69242018000100064&script=sci_arttext [Consultado el 7/06/2019]
- Roper, WG. (2016). The interrelationship between genes, microprolactinoma and male homosexuality, *Med Hypotheses*, 94, 55-56.

- Rosenwein, Barbara. (2006). *Emotional Communities in the Early Middle Ages*. New York: Cornell University Press.
- Sacks, Oliver. (2016). Escotoma: Una historia de olvido y desprecio científico. En: Sacks, Oliver; Kevles, Daniel J.; Lewontin, R.C.; Jay Gould, Stephen y Miller, Jonathan. (2016 [2015]). *Historias de la ciencia y del olvido*. (Trad. Catalina Martínez Muñoz). Madrid: Siruela.
- Sánchez, Lola. (2018). Difracciones de género y traducción: hacia otra cartografía de saberes situados. *Iberic@l, Revue d'études ibériques et ibéroaméricaines*, 13, 37-50
- (2020). En torno a la traducción de *Our Bodies, Ourselves* para España y la construcción de un nuevo sujeto político del feminismo en la Transición española. *Mutatis Mutandis. Revista Latinoamericana de Traducción*, 13(1), 93-116.
- Sanders, Lisa. (2016). House y el diagnóstico médico. *Quaderns de la Fundació Dr. Antonio Esteve*, 35, 13-20.
- Sanz, Verónica. (2017). No Way Out of the Binary: A Critical History of the Scientific Production of Sex, *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 43 (1), 1-27.
- Scheer, Monique. (2012). Are emotions a kind of practice (and is that what makes them have a history).? A bourdieuan approach to understanding emotion, *History and Theory*, 51, 193-220.
- Schiebinger, Londa. (2004 [1989]). ¿Tiene sexo la mente?. Las mujeres en los orígenes de la ciencia moderna. Madrid: Cátedra.
- Schmidt, M.; Egger, F.; Kieliger M. et al. (2016). Gymnasts and orienteers display better mental rotation performance than nonathletes, *J Individ Differ*, 37,1–7.
- Scott, Joan Wallach (2020 [2006]). Prólogo. En: Dorlin, Elsa. *La matriz de la raza. Genealogía sexual y colonial*. Nafarroa: Txalaparta.
- SEEP (Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica). (2001). *Estados intersexuales e hipogonadismo. 7º Curso de Formación de Posgrado*, IX-XII. Disponible en: <https://www.seep.es/images/site/publicaciones/oficialesSEEP/LibrosPostgrado/intersexuales.pdf#page=137> [Consultado el 17/01/2020].
- Singer, Benjamin T. (2006). From the medical gaze to sublime mutations: the ethics of (re)viewing body images. En: Striker, Susan & Whittle, Stephen. *The transgender studies reader*. New York: Routledge, 601-620.
- Sontag, Susan. (2003). *Regarding the Pain of Others*. New York: Picador/Farrar, Straus and Giroux.
- Stop Trans Pathologization. Manifiesto. Red Internacional por la Despatologización Trans. Disponible en: <https://www.stp2012.info/old/es/manifiesto> [Consultado el 17/01/2020].
- Suess, Amets. (2014). Cuestionamiento de dinámicas de patologización y exclusión discursiva desde perspectivas trans e intersex*. *Revista de estudios sociales*, 49,

128-143.

- (2018). Derechos de las personas trans e intersex: Revisión del marco legislativo en el contexto español desde una perspectiva de despatologización y derechos humanos. *Revista Derecho y Salud*, 28, 97–115.
- Tamasin, Knight. (2019 [2013]). *Más allá de las creencias. Maneras alternativas de trabajar con los delirios, ideas obsesivas y experiencias inusuales*. (Trad. colectiva). Granada: Lo Común.
- Tizón, Jorge L. (2006). Prólogo a la edición española. Las controvertidas «pruebas» de la controvertida «psiquiatría basada en la evidencia». En: Read, John., Mosher, Loren R. y Bentall, Richard P. *Modelos de locura*. Barcelona: Herder.
- Tosal Herrero, Beatriz; Brigidi, Serena, & Hurtado, Imma. (2013). Antropólogas en bata blanca: praxis y problemas del trabajo etnográfico en hospitales. En: Romaní, Oriol (Eds). *Etnografía, metodologías cualitativas e investigación en salud: un debate abierto*. Tarragona: Publicacions URV. 12, 191-212. Disponible en: <http://www.publicacions.urv.cat/lilibres-digital/antropologia-medica/11-antropologia-medica/401-etnografia-metodologias-cualitativas-e-investigacion-en-salud-un-debate-abierto> [Consultado el 10/08/20]
- Tuana, Nancy. (2006). The speculum of ignorance: The women's health movement and epistemologies of ignorance. *Hypatia*, 21(3), 1-19.
- Vallés, Miguel S. (2007). *Entrevistas cualitativas*. Vol 32. Madrid: CIS.
- Van Bochove, Marianne., Tonkens, Evelien., Verplanke, Loes., y Roggeveen, Suzanne. (2018). Reconstructing the professional domain: boundary-work of professionals and volunteers in the context of social service reform. *Current Sociology*, 66(3), 392–411.
- Vázquez García, Francisco & Moreno Mengíbar, Andréz. (1995). Un solo sexo. Invención de la monosexualidad y expulsión del hermafroditismo (España, siglos XV-XIX). *Daimon Revista Internacional De Filosofía*, (11), 95-112.
- Vázquez García, Francisco, & Cleminson, Richard. (2011). El destierro de lo maravilloso. Hermafroditas y mutantes sexuales en la España de la Ilustración. *Asclepio*, 63(1), 7-38.
- Ventura, Laia. (2019). Sabers nascuts de la vivència. Articulacions entre la investigació, l'escriptura i la vida. En: Fernández-Garrido, Sam & Alegre-Agís, Elisa (Eds.). *Autoetnografías, cuerpos y emociones. Perspectivas feministas en la investigación en salud*. Tarragona: Publicacions URV, 39-57. Disponible en: <http://llibres.urv.cat/index.php/purv/catalog/view/408/426/966-1> [Consultado el 15/04/2020].
- Verghese, Abraham (2011). «Abraham Verghese: El toque de un doctor» [Charla TED]. Disponible en: https://www.ted.com/talks/abraham_verghese_a_doctor_s_touch/transcript [Consultado el 17/01/2020].
- Voces invisibles (28 de julio de 2019). La muerte de la clínica: performances y distopías queer. (Mensaje en un Blog), Recuperado de: <https://vocesinvisibles.home.blog/>

[2019/06/28/la-muerte-de-la-clinica-performances-y-distopias-queer/](https://www.elpais.com/articulo/2019/06/28/la-muerte-de-la-clinica-performances-y-distopias-queer/) [Consultado el 01/12/2020].

- Volcano, Del LaGrace & Halberstam, J. (2000). *Sublime mutations*. Berlin: Konkursbuchverlag.
- Wańkiewicz, Zofia. (2013). The role of technological progress vs. Accidental discoveries and clinical experience in the evolution of dialysis. *Medical Science Monitor : International Medical Journal of Experimental and Clinical Research*, 19, 984-992.
- Wendland, Claire L. (2007). The vanishing mother: Cesarean section and «evidence-based obstetrics». *Medical Anthropology Quarterly*, 21(2), 218-233.
- Wenger, Etienne. (2001 [1998]). Comunidades de práctica. Aprendizaje, significado e identidad. (Trad. Genís Sánchez). Barcelona: Paidós.
- White, Paul. (2009). Focus: The emotional economy of science. *Isis*, 100(4), 792–797.
- Williams, Donna. (2012 [1994]). *Alguien en algún lugar. Diario de una victoria contra el autismo*. Barcelona: N.e.ed.
- Williams, Raymond. (2009 [1997]). Estructura del sentir. En: Williams, Raymond. *Marxismo y Literatura*. (Trad. Alfonso Díez). Buenos Aires: Las Cuarenta, 150-158.
- Wilson, Elizabeth A. (2015). *Gut feminism*. Durham, N.C.: Duke University Press.
- Wittig, Monique. (2006 [1992]). *El pensamiento heterosexual y otros ensayos*. Madrid: Egales.
- Zembylas, Michalinos. (2015). Rethinking race and racism as technologies of affect: theorizing the implications for anti-racist politics and practice in education. *Race Ethnicity and Education*, 18(2), 145–162.

Anexo 1. Consentimiento
informado

Anexo 2. Relación de
figuras, imágenes y tablas

Anexos





Universidad de Granada

Departamento de Anatomía Patológica

e Historia de la Ciencia

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado/a Sr / Sra:

Usted ha sido invitada/o a participar en el estudio de tesis “La clínica intersexual como dispositivo clínico y proceso de traducción cultural de la matriz sexo/genero en el contexto médico español contemporáneo”. La tesis está desarrollada por la doctoranda Sandra Fernández Garrido y dirigida por la Dra. Rosa María Medina Doménech, Profa. Titular del Dpto. de Anatomía Patológica e Historia de la Ciencia de la Universidad de Granada. El estudio forma parte también del proyecto I+D del Programa Estatal de Fomento de la Investigación Científica y de Excelencia: "Género, emociones y subjetividad en las relaciones entre pacientes y profesionales sanitarios. Un acercamiento interdisciplinar" (HAR2016-78223-C2-2-P).

El objetivo de esta investigación es estudiar los procesos de toma de decisiones en la clínica intersexual. Esta investigación permitirá conocer los factores que contribuyan a identificar buenas prácticas en la atención sanitaria y en el acompañamiento a personas con diagnósticos incluidos en el grupo de las llamadas “Alteraciones del Desarrollo Sexual”.

Por medio de este documento se solicita su participación en esta investigación, en la que ha sido incluida/o debido a alguna de las siguientes circunstancias: tratarse de una persona que ha recibido un diagnóstico, ser familiar y/o cuidador/a de una persona diagnosticada o ser profesional con experiencia clínica en el manejo y/o asesoramiento de situaciones de intersexualidad.

Su participación es voluntaria y consistirá en una o varias entrevistas que se realizarán en las dependencias acordadas. Durante las entrevistas se le preguntará acerca de su experiencia sobre la temática de la investigación. La duración estimada de la entrevista es de una hora y media.

Usted puede negarse a participar o dejar de participar total o parcialmente en cualquier momento del estudio sin que deba dar razones para ello ni recibir ningún tipo de sanción. Su participación en este estudio no contempla ningún tipo de compensación o beneficio.

La información obtenida en la investigación será **confidencial y anónima**. Los archivos de voz serán debidamente custodiados por la investigadora Sandra Fernández Garrido en base a la *Ley Orgánica 15/1999 del 13 de Diciembre de Protección de Datos*, utilizándose únicamente en los trabajos propios del estudio de tesis y el proyecto I+D referido. A ellos tienen acceso únicamente la investigadora y la Dra. Rosa María Medina Doménech.

En aras a garantizar la confidencialidad, ni su nombre ni ningún tipo de información que pueda identificarle aparecerá en los registros del estudio, ya que se utilizarán códigos. El almacenamiento de los códigos estará a cargo de la investigadora responsable.

Si tiene dudas o consultas respecto de la participación en la investigación puede contactar a la investigadora Sandra Fernández Garrido en el teléfono 661 48 96 27 o en el correo electrónico sanfergarrido@correo.ugr.es



Universidad de Granada

Departamento de Anatomía Patológica

e Historia de la Ciencia

Parte del procedimiento normal en este tipo investigación es informar a las personas participantes y solicitar su autorización (consentimiento informado). Para ello le solicitamos contestar y devolver firmada la hoja adjunta a la brevedad.

Agradeciendo de antemano su colaboración, le saluda cordialmente

Sandra Fernández Garrido

Investigadora.

Doctoranda UGR.

Quedando claro los objetivos del estudio, las garantías de confidencialidad y la aclaración de la información, acepto voluntariamente participar de la investigación y para que quede constancia firmo la autorización.



Universidad de Granada

Departamento de Anatomía Patológica

e Historia de la Ciencia

ACTA CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo....., en calidad de, acepto participar voluntaria y anónimamente en la investigación “La clínica intersexual como dispositivo clínico y proceso de traducción cultural de la matriz sexo/genero en el contexto médico español contemporáneo”, desarrollada por la doctoranda Sandra Fernández Garrido y dirigida por la Dra. Rosa María Medina Domènech (Dpto. de Anatomía Patológica e Hª de la Ciencia, UGR)

Declaro haber sido informada/o de los objetivos y procedimientos del estudio y del tipo de participación que se me solicita, así como que los resultados podrán ser utilizados tanto en el trabajo de tesis como en el proyecto I+D (HAR2016-78223-C2-2-P). En relación a ello, acepto participar en una serie de entrevistas que se realizarán durante el transcurso del estudio en

Declaro además haber sido informada/o de que la participación en este estudio es voluntaria y que puedo negarme a participar o dejar de participar en cualquier momento sin dar explicaciones o recibir sanción alguna.

Declaro saber que la información entregada será **confidencial y anónima**. Entiendo que la información será analizada por las investigadoras en forma grupal y que no se podrán identificar las respuestas y opiniones de modo personal. Por último, la información que se obtenga será guardada y analizada por la investigadora responsable en base a los términos recogidos en la *Ley Orgánica 15/1999 del 13 de Diciembre de Protección de Datos*, utilizándose sólo en los trabajos propios de este estudio.

Este documento se firma en dos ejemplares, quedando uno en poder de cada una de las partes.

Nombre participante:

Fecha:



Nombre investigadora: Sandra Fernández Garrido

Fecha:

Firma

Firma

Cualquier pregunta que desee hacer durante el proceso de investigación podrá hacerla a la siguiente persona y dirección: Sandra Fernández Garrido. Correo electrónico: sanfergarrido@correo.ugr.es . Teléfono: 661 48 96 27



Universidad de Granada

Departamento de Anatomía Patológica

e Historia de la Ciencia

Relación de figuras, tablas e imágenes

Figuras	<i>Página</i>
Fig. 1. Posible “Zona de contacto”, construida a partir de los fragmentos del Conversatorio Intersex de la Sala 1 del Pre-operatorio. Elaboración propia.	36
Fig. 2. Esquema explicativo de los cambios temporales en el locus del sexo y en la conceptualización de las actuales intersexualidades en países occidentales. Elaboración propia.	43
Fig. 3. Cambios en las técnicas de identificación y en los procedimientos de verificación del sexo aplicadas a mujeres en los Juegos Olímpicos en el periodo comprendido entre la I Guerra Mundial y la actualidad. Elaboración propia.	47
Fig. 4. Usos del concepto zona de contacto en esta investigación. Elaboración propia.	66
Fig. 5. Principales problemáticas de las personas con variaciones intersexuales/DSD recogidas en el Diagnóstico de las realidades intersex de Barcelona. (Extraído de: Ajuntament de Barcelona, 2016:25)	74
Fig. 6. Características de las personas intersexuales con diferentes variantes del desarrollo sexual que resultan importantes para valorar el grado de vulnerabilidad y violencia al que pueden verse expuestas. (Extraído de: Ajuntament de Barcelona, 2016:30-31)	75
Fig. 7. Distribución de las entrevistas según las fases del trabajo de campo.	130
Fig. 8. Mapa de contactación de las personas entrevistadas	134-135
Fig. 9a. Relación de entrevistas individuales realizadas a profesionales	138
Fig. 9b. Entrevista grupal a profesionales	139
Fig. 9c. Relación de entrevistas individuales realizadas a personas intersex y acompañantes	139
Fig. 10. Distribución de las entrevistas realizadas a profesionales según especialidad	140
Fig. 11. Distribución de las entrevistas individuales a profesionales por territorio y centro.	140
Fig. 12. Cintas de Moëbius. (Extraídas de Fausto-Sterling (2006[2000]:41) y Platero (2014:25).	155
Fig. 13. STP 2012. Convocatoria de la manifestación del Octubre Trans de 2008 en Barcelona (“Ni hombres, ni mujeres, el binarismo nos enferma”) y 2011 en Madrid. La fotografía inferior pertenece a la celebración de la manifestación del Octubre Trans 2009 en Madrid. Fuente: http://rojoynegro.info/articulo/sections/manifestaciones-la-transexualidad-no-es-una-enfermedad-0 .	158
Fig. 14. Fragmento del manifiesto STP 2012. Extraído de: https://www.stp2012.info/old/es/manifiesto	159

Fig. 15. Resumen del TFM: Del DSD al Huevo Klnder. Clínica del Género y Gestión Médica del Riesgo.	161
Fig. 16. Cartel del Octubre Trans Mallorca 2019, resumen divulgativo del Taller Artesanías Biológicas y fotografía de la sesión tomada por La Lio Parda Teatre. (Espai Can Balaguer, Mallorca, 15 de octubre de 2019).	172
Fig. 17. Figura 17. Características del modelo del Smart Patient. Reproducido de Chen <i>et al</i> (2017:4).	273
Fig. 18. Carta al editor de la revista Obstetrics & Gynecology de Alberto D'Alborton y Franco Santi (1972). Extraído de: https://journals.lww.com/greenjournal/Citation/1972/11000/FORMATION_OF_A_NEOVAGINA_BY_COITUS.24.aspx	330
Fig 19. Representación del primer paso de la dilatación según Frank. (Reproducido de Frank, 1938:1054).	333
Fig. 20. Presentación de los casos completados. Reproducido de Frank, 1938:1055.	334
Fig 21. Portada del documento de la SEEP “Estados Intersexuales e Hipogonadismo” (7º Curso de Formación de Posgrado, Bilbao, 2001)	342
Fig 22. Índice del documento de la SEEP “Estados Intersexuales e Hipogonadismo” (7º Curso de Formación de Posgrado, Bilbao, 2001)	343
Fig 23. Sumario de los Anales de Pediatría que recogen el XXVIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica, celebrado en Cádiz del 10 al 13 de mayo de 2006.	346
Fig 24. Sumario de la Revista Española de Endocrinología Pediátrica (Diciembre 2015, Volumen 6, Suplemento 2).	352
Fig 25. Primera página de la “Guía de actuación en las anomalías de la diferenciación sexual (ADS) / desarrollo sexual diferente (DSD)”. (77 páginas).	360
Fig. 26. Primera página del artículo “Guía de actuación en las anomalías de la diferenciación sexual (ADS) / desarrollo sexual diferente (DSD)” publicada en la revista Anales de Pediatría, que edita la Asociación Española de Pediatría (AEP). (19 páginas).	361
Fig.27. Primera página del artículo “Ventajas e inconvenientes de las distintas opciones correctoras quirúrgicas”, de las cirujanas pediatras María Fanjul y Esther Molina (Hospital Universitario Gregorio Marañón); publicado en la sección de “Controversias” de la Revista Española de Endocrinología Pediátrica (2019). publicada en la revista Anales de Pediatría, que edita la Asociación Española de Pediatría (AEP).	364
Fig. 28. “Desmesura” (Balius & Pellejer, 2019:33). Extraído de: https://www.docdroid.net/1RZ7swh/desmesura-pdf#page=6	405
Fig. 29. “Desmesura” (Balius & Pellejer, 2019:61). Extraído de: https://www.docdroid.net/1RZ7swh/desmesura-pdf#page=6	407
Fig. 30. Portada y texto de presentación de la web de Vulva Sapiens. Extraído de: https://www.vulvasapiens.net/?page_id=17567	408
Fig. 31. Anatomía. Web de Anarcha gLand. Extraído de https://anarchagland.hotglue.me/?rhizoma/	409
Fig. 32. Descripción de la glándula de Anarcha. Extraído de: https://anarchagland.hotglue.me/?glandulas	409
Fig. 33. Portada del libro "Más allá de las creencias" (2019) y Twitter del Colectivo Lo Común.	411
Fig. 34. Anuncio de Trànsit. Fuente: https://atclibertad.wordpress.com/2015/05/15/transit-promocion-de-la-salud-de-las-personas-trans/	412

Fig. 35 Portada de la Guía de Anticoncepción publicada por Madrid Salud (Ayuntamiento de Madrid, 2018)	413
Fig. 36. Gynepunk. Fabricación del espéculo con webcam integrada. Fuente: https://www.vice.com/es/article/7b3xwa/las-gynepunks-traspasan-los-limites-de-la-ginecologia-casera-202	419
Fig.37. Convocatorias de Gynepunk. Fuente: https://gynepunk.tumblr.com	419
Fig. 38. Proyecto Trans*plant. Fuente: https://hangar.org/es/recerca/quimera-rosa-empieza-su-residencia-con-el-proyecto-transplant-mi-enfermedad-es-una-creacion-artistica/	421
Fig. 39. Flyer del taller Introducción al Bio-hacking a través del espejo quimérico. Fuente: https://laurabenitezvalero.com/2019/03/04/sf-transplant-theoretical-practical-introduction-to-bio-hacking-through-the-chimeric-mirror/https://hangar.org/es/recerca/quimera-rosa-empieza-su-residencia-con-el-proyecto-transplant-mi-enfermedad-es-una-creacion-artistica/	421
Fig. 40. Fotografía de la Serie de De LaGrace Volcano "Visible Intersex" (2011-2017). Fuente: https://www.dellagracevolcano.se/gallery/visibly-intersex-35548944	424
Fig. 41. Autorretrato "Daddy Del" (Del LaGrace Volcano, 2001). Fuente: Singer en Striker & Whittle, 2006:612.	425
Fig. 42. Autorretrato "Debra Would" (Del LaGrace Volcano, 2001). Fuente: Singer en Stryker & Whittle, 2006:613.	425
Fig. 43. The Mutating Self Portrait (Del Boy, Daddy Del, Mad Debby, Andro Del), (Del LaGrace Volcano, 2001). Fuente: https://www.pinterest.fr/pin/118852877637212813/	426

Tablas	<i>Página</i>
Tabla 1. Relación de leyes aprobadas y proyectos no aprobados que afectan a las personas intersexuales/ con diferencias/variaciones del desarrollo sexual. Elaboración propia.	84
Tabla 2. Relación de leyes LGTB que no incluyen ninguna referencia a las personas intersexuales/ con diferencias/variaciones del desarrollo sexual. Elaboración propia.	85
Tabla 3. Definiciones que aportan los textos legislativos vinculadas al ámbito de las intersexualidades. Hallamos todas en el apartado de "definiciones" a excepción del texto de Extremadura, 2015, donde la definición se aporta en el preámbulo. Elaboración propia.	86
Tabla 4. Nivel de afectación de las leyes a nivel del marco explicativo de las intersexualidades que proponen a través de las definiciones que aportan y la organización sanitaria asistencial. Elaboración propia.	97
Tabla5. Nivel de afectación de las leyes a nivel de la atención clínica a personas intersexuales. Elaboración propia.	98
Tabla 6. Nivel de afectación de las leyes a nivel de los ámbitos de formación a personal médico en materia de intersexualidades, investigación y evaluación de las acciones que la ley prevee implementar. Elaboración propia.	99
Tabla 7. Comparación de los modelos de la Terapéutica de la Urgencia y de la Conducta Expectante. Elaboración propia a partir de las entrevistas a profesionales y del análisis de la literatura médica.	338
Tabla 8. Resumen de las principales publicaciones de la SEEP sobre intersexualidades en el periodo comprendido entre 2001 y 2019. Elaboración propia.	341

Imágenes	<i>Página</i>
Imagen 1. Obras de Gabriela Bettini. Imágenes de la exposición “Zona de Contacto” (Tasman Projects, Madrid, 9/02/2019 al 30/03/2019). Extraídas de: https://expoartemadrid.com/2019/02/10/gabriela-bettini-zona-de-contacto/	65
Imagen 2. Pieza de la serie “Recuerdos inventados” (2003) incluida en la serie “Zona de Contacto” a modo de epílogo (Tasman Projects, Madrid, 9/02/2019 al 30/03/2019). Extraída de: https://expoartemadrid.com/2019/02/10/gabriela-bettini-zona-de-contacto/	65
Imagen 3. Cartel de la obra “Solo apto para bichas raras”. Extraído de: http://www.salamanca.com/events/la-malhablada-solo-apto-para-bichas-raras-salamanca-diciembre-2019/	69
Imagen 4. Portada de la Guía Bucenado en la diversidad desconocida (Melero, 2017). Extraído de: https://brujulaintersexual.files.wordpress.com/2017/12/guia-intersex-terapeutas.pdf	70
Imagen 5. Imagen. Equipos Multidisciplinares versus Equipos Transdisciplinares. Extraído de: Gregory, 2015:364.	105
Imagen 6. Mapas conceptuales contruidos a partir de las entrevistas.	142



* Fotografía propia



