Acabar con la alteración intersexual

la lucha por el consentimiento informado de las personas nacidas con características sexuales atípicas

Retratos de personas intersexuales que participan en la Conferencia Anual 2017 de AIS-DSD en Phoenix, Arizona, el 13 de julio de 2017.
© 2017 Marvin Joseph/The Washington Post via Getty Images

No fue sino hasta la década de 1980, después de una serie de crisis nerviosas, que Bo Laurent, entonces de unos 30 años, se dispuso a investigar la fuente de su profunda angustia.

La verdad, cuando finalmente obtuvo respuestas, fue a la vez liberadora y traumatizante: Bo descubrió que había nacido con genitales atípicos los cuales los cirujanos habían operado para hacer que pareciera –arbitrariamente— más típicamente femenina, infligiéndole en el proceso un daño irreversible, y también que a sus padres les habían recomendado no revelarle nunca a Bo la cirugía a la que se había sometido de niña.

Los médicos les habían dicho a los padres de Bo, y a la propia Bo una vez que se enteró, que su condición era tan rara que no había nadie más como ella. Pero tras averiguar la verdad en su historial médico, y según viajaba por el país contando su historia, descubrió que esto no

En 1993, Bo, utilizando el nombre de Cheryl Chase, fundó la Sociedad Intersexual de Norteamérica (ISNA, por sus siglas en inglés) para conocer y ayudar a personas que, como ella, nacieron con características biológicas que se salen de las definiciones típicas, es decir, sus cromosomas, gónadas o los órganos sexuales internos y externos difieren de alguna manera de lo que la ciencia y la sociedad han considerado durante mucho tiempo como "masculino" o "femenino".

ISNA se convirtió en un torbellino de activistas, un grupo de apoyo para personas traumatizadas que tenían más preguntas que respuestas y el lugar donde se originaban agitaciones históricas significativas como "Hermafroditas con actitud". Su misión era convencer al sistema médico a respetar los derechos de las personas intersexuales a la salud y la autonomía corporal, dejando de practicar las cirugías de "normalización" en los niños y niñas antes de que tuvieran la edad suficiente para comprender los procedimientos y dar su consentimiento.

Enfrentarse al poder con la verdad

El mensaje de ISNA no va en contra de los médicos ni de la cirugía, sino a favor del consentimiento informado. Las operaciones para alterar el tamaño o la apariencia de los genitales de los niños y las niñas pueden causar incontinencia, cicatrices, insensibilidad y trauma psíquico. La cirugía para extirpar las gónadas puede provocar esterilización sin el consentimiento de los pacientes y posteriormente requerir terapia de sustitución hormonal de por vida. Los procedimientos son irreversibles, los nervios seccionados no pueden regenerarse y el tejido cicatrizado podría limitar las posibilidades de una cirugía en el futuro.

Bo y los otros primeros participantes de ISNA creían que la verdad los liberaría pronto, a ellos y a las futuras generaciones de personas intersexuales. Creían, como me contó Bo cuando nos conocimos en el otoño de 2016 cerca de su casa en el condado de Sonoma, en California, que tan pronto compartiesen sus historias y el mundo supiese por lo que habían pasado, todo esto dejaría de pasar: "Una vez que los médicos se den cuenta del daño que han hecho, cambiarán de parecer y métodos", dijo.

Pero no fue tan fácil.

Convencer al sistema médico resultó ser significativamente más complicado de lo que nadie se esperaba.

HUMAN RIGHTS WATCH

DONE AHORA

empíricos permanecen incompletos, ahora hay evidencia sustancial de que la cirugía médicamente innecesaria en bebés y niños pequeños con rasgos intersexuales es a menudo perjudicial. Por el contrario, hay poca evidencia de sus supuestos beneficios y, ciertamente, no hay base empírica para concluir que los supuestos beneficios sean reales, y mucho menos que superen sus daños.

Pero no es fácil sugerir que los médicos están ejerciendo prácticas que violan los derechos básicos de sus pacientes: la bata blanca tiene un poder simbólico importante. Como me dijo un endocrinólogo en Boston: "Además del clero, ¿a quién más en nuestra sociedad, sino a los médicos, escucha la gente acerca de las preguntas más difíciles sobre la vida y la muerte, la enfermedad y la salud?"

El paradigma de la cirugía por defecto

El paradigma médico contra el que se enfrentaba ISNA se había fortalecido en EE.UU. en la década de 1960, cuando John Money, psicólogo de la Universidad Johns Hopkins, teorizó que el género en los bebés era maleable y que las intervenciones quirúrgicas podían determinar sin problemas la identidad de género a largo plazo. En décadas anteriores se habían llevado a cabo operaciones, de manera esporádica, en cuerpos intersexuales en todo el mundo, pero fue el caso infame de Money de 1967, que recomendó la cirugía de asignación de sexo femenino en un bebé varón después de una circuncisión fallida, que cimentó la teoría como la práctica médica por defecto.

No hubo ensayos clínicos, ni consideración de los posibles riesgos, sólo una hipótesis de un médico de élite basado en su caso distintivo –que se hizo conocido como "John/Joan" - alimentando el ímpetu de la teoría. El resultado fue, de hecho, desastroso. En 1997, el psiquiatra del paciente y un profesor de sexología en Hawái expusieron el trauma que había sufrido el niño y cómo Money había distorsionado deliberadamente la verdad en sus publicaciones. El niño, de hecho, no había crecido para identificarse como una mujer, sino como hombre, e inició la transición de género cuando tenía veintitantos años.

En 2004, el paciente, David Reimer, se suicidó.

Sin embargo, el paradigma de la cirugía por defecto ya se había consolidado y, de hecho, ya se estaba exportando a todo el mundo.

A pesar de los horrores del caso de Reimer, Bo e ISNA seguían creyendo que no había ninguna razón para demonizar a los médicos. El objetivo era contar las historias de personas que se

HUMAN RIGHTS WATCH

DONE AHORA

intersexuales y detallar cómo la cirugía no había logrado los supuestos beneficios de "normalidad" y felicidad.

Esta fue su táctica para mover la balanza y comenzar a abogar por ayudar a los adolescentes intersexuales y adultos a buscar la atención que realmente deseaban. Creían que, después de eso, cesarían las cirugías no consensuadas, la conciencia social ganaría aceptación y la comunidad intersexual podría prosperar.

"Fuimos ingenuos", dijo Bo 25 años después.

Resistencia e inercia

ISNA sólo organizó una protesta pública en 1996 en Boston, durante la conferencia anual de la Academia Estadounidense de Pediatría (AAP, por sus siglas en inglés). Era un grupo pequeño, y muchos de los participantes eran aliados, pero tocó la fibra sensible. El aniversario de esa manifestación, el 26 de octubre, está marcado hoy como el Día de la Intersexualidad en todo el mundo.

Aunque la propia Bo fue invitada como oradora principal en una conferencia de la AAP ya en el año 2000, el hecho de tener un espacio en la mesa no tuvo un impacto directo.

"Los médicos [me decían] que los padres de niños intersexuales a los que habían operado eran más felices que los padres de niños a los que les había salvado la vida", dijo Bo, y agregó que la mayoría de los médicos no podían decir cómo se sentían los propios pacientes al respecto una vez que alcanzaron la edad adulta debido a que simplemente no lo sabían, porque habían perdido el contacto con ellos.

Bo y otros activistas hicieron concesiones a lo largo del camino, algunas de las cuales provocaron desavenencias en la comunidad. Durante mi investigación sobre temas de intersexualidad en EE.UU., escuché una variedad de opiniones, por ejemplo, sobre lo que sucedió en 2006, cuando Bo acordó trabajar con un grupo de médicos en la Declaración de Consenso sobre Trastornos del Desarrollo Sexual (*Disorders of Sex Development* o DSD), un artículo de colaboración elaborado en una conferencia en Chicago.

Una activista intersexual de más de 60 años me dijo que abandonó el movimiento cuando ISNA "permitió que los sumos sacerdotes de la medicina nos llamaran 'trastornados'". Otro dijo que entendía las concesiones que había que hacer para conseguir un asiento en la mesa,

En la última década, los activistas han trabajado para reclamar el espacio que la declaración de consenso sobre los DSD estableció. Rápidamente reemplazaron “trastornos” por “diferencias”, y en la actualidad los organismos de derechos humanos e incluso algunas clínicas también usan ese lenguaje. Pero el paradigma de la cirugía por defecto persiste.

Un padre de un niño de dos años con rasgos intersexuales y que es psicólogo clínico me dijo: “Si quieres joder psicológicamente a alguien, empieza a decirle que una parte de su cuerpo es deforme y mira cómo te resulta eso. Toda la idea de enfermedad e incluso el mensaje que envía la cirugía es que algo estaba mal y lo tuvimos que arreglar”.

Nuevas palabras, mismas maneras

A pesar de los cambios en la terminología, y a pesar de la creciente controversia incluso dentro de la comunidad médica, el conjunto de médicos especializados en el tratamiento de los pacientes intersexuales se ha aferrado en gran medida al paradigma de la cirugía por defecto. El tono ha cambiado: al menos en sus escritos, los médicos ahora evitan describir la cirugía como una “solución rápida”, sino que la presentan como una “opción legítima”. Los equipos de especialistas, “equipos de DSD”, que a veces incluyen proveedores de salud mental, suelen reunirse con los padres como parte del proceso de toma de decisiones.

Pero a pesar de estos avances, el statu quo quirúrgico permanece en gran parte intacto. Y las justificaciones médicas para cirugías cosméticas suenan cada vez menos convincentes.

Por ejemplo, un artículo de 2015 coescrito por 30 proveedores de atención médica de DSD que reflexiona sobre las cirugías genitales afirmó: “Existe un reconocimiento general entre los expertos de que el momento, la elección del individuo y la irreversibilidad de los procedimientos quirúrgicos son motivos de preocupación”. Pero continuó: “Sin embargo, hay poca evidencia sobre el impacto de los DSD no tratados durante la infancia para el desarrollo individual, los padres, la sociedad…”.

Con demasiada frecuencia, como en el artículo de los 30 médicos de DSD, la ausencia de evidencia se convierte en parte de la justificación para continuar la cirugía a edades tempranas. Los temores hipotéticos sociales de estigma para el niño y el caos para la familia y la sociedad si la cirugía se retrasa continúan imponiéndose al daño real que sufren las personas que se han sometido a cirugía.

HUMAN RIGHTS WATCH

DONE AHORA

demasiado jóvenes para consentir, al menos hasta que exista evidencia de que los beneficios superan los daños.

Riesgos reales versus felicidad hipotética

Ahora existe un conjunto creciente de datos que muestran que la cirugía a edad temprana puede provocar daños físicos y psicológicos, incluso catastróficos, para las personas intersexuales. Uno de los numerosos riesgos de la cirugía de "normalización" es asignar el sexo equivocado. A esto se añade el riesgo de necesitar cirugías adicionales para reparar errores (entrevisté a una persona que se había sometido a 39 cirugías para mantener en funcionamiento su cuerpo después de que una operación cosmética en la adolescencia lo dañara).

Después están las cicatrices; la incontinencia; la pérdida de la sensación y función sexual; trauma psicológico, incluyendo depresión y trastorno de estrés postraumático; el riesgo de neurotoxicidad anestésica en niños pequeños y la necesidad de una terapia hormonal de por vida.

En 2017, M. Joycelyn Elders, David Satcher y Richard Carmona, todos ex cirujanos generales de EE.UU., escribieron que creían que "no hay pruebas suficientes de que crecer con genitales atípicos conduzca a problemas psicosociales", y "aunque hay poca evidencia de que la genitoplastia infantil cosmética sea necesaria para reducir el daño psicológico, la evidencia muestra que la cirugía en sí misma puede causar daños físicos graves e irreversibles y angustia emocional". Concluyeron: "Estas cirugías violan el derecho individual a la autonomía personal sobre su propio futuro".

A pesar de los datos, muchos médicos que realizan la cirugía continúan impasibles. Un urólogo de Nueva York publicó desvergonzadamente un artículo en 2007 documentando cómo sus cirugías del clítoris demostraron ser efectivas y "calmantes de muchos nervios". La evidencia que ofreció fue producida mediante la introducción de dispositivos vibratorios en pacientes en postoperatorio, en algunos casos incluso en niñas de siete años, y preguntarles con qué intensidad sentían la vibración.

Más recientemente, en julio de 2017, cuando un hospital de Carolina del Sur resolvió una demanda de negligencia médica por operar a un bebé intersexual con una indemnización de casi US$500.000, un psicólogo con más de 20 años de experiencia con pacientes intersexuales mantuvo obstinadamente su posición y defendió el statu quo. "Nunca cuestiono

HUMAN RIGHTS WATCH

DONE AHORA

Especialistas en bioética han documentado la renuencia durante décadas de los médicos a cambiar el statu quo. Katrina Karkazis, una experta en ética de Stanford, describió en su libro de 2008 sobre el tema varios "mitos populares" que los médicos perpetúan: "Conforme un número creciente de estudios comienza a mostrar resultados quirúrgicos deficientes, algunos cirujanos y otros especialistas clínicos incluso desacreditan estos hallazgos", escribió, y explicó que los médicos creían que sus técnicas quirúrgicas siempre estaban mejorando, por lo que los datos de los pacientes anteriores eran irrelevantes.

Karkazis escribió: "Al argumentar que es imposible llevar a cabo estudios adecuados porque siempre evaluarán técnicas antiguas, los cirujanos y otros especialistas evaden las pruebas científicas tanto actuales como futuras y anecdóticas de malos resultados quirúrgicos".

En 2015, cuando defensores de pacientes y especialistas en ética renunciaron públicamente a la mayor iniciativa de investigación sobre salud intersexual hasta la fecha –un proyecto de hospital universitario con múltiples emplazamientos financiado por los Institutos Nacionales de Salud de EE.UU.— citando su frustración con la continuación de cirugías médicamente innecesarias en niños y niñas intersexuales, una de las expertas en bioética escribió en su carta de renuncia que había terminado con "que le pidieran que fuera una especie de sacerdotisa absolvedora del sistema médico de cuidado intersexual".

Acabar con las cirugías innecesarias

La experiencia de aquellos que se han sometido a una cirugía a edad temprana y los principios de la ética médica sugieren que los médicos deberían sopesar los daños evidentes sobre los beneficios hipotéticos. La verdadera pregunta que los médicos deberían hacerse es cuántos más pacientes deben padecer antes de acabar con las cirugías médicamente innecesarias.

Líderes médicos y políticos han subrayado la necesidad de un cambio fundamental de enfoque. Expertos en derechos humanos de las Naciones Unidas; la Organización Mundial de la Salud; Amnistía Internacional; Médicos por los Derechos Humanos; todas las principales organizaciones legales de lesbianas, gais, bisexuales y transgénero en EE.UU.; la Junta de Síndicos de la Asociación Médica Estadounidense en 2016; tres ex cirujanos generales de EE.UU. en 2017, dos asociaciones de pediatría de EE.UU. ese mismo año, así como organizaciones dirigidas por personas intersexuales en todo el mundo, han pedido que se ponga fin a las cirugías no consentidas y médicamente innecesarias en niños y niñas intersexuales.

estándares de atención claros y centralizados para los pacientes intersexuales.

Y así es como persiste la inercia. ISNA se ha disuelto y Bo se ha retirado del activismo, pero una nueva generación de personas intersexuales, cuyos cuerpos fueron sometidos a cirugías décadas después que el de Bo, han tomado el relevo de la lucha. Para el Día de la Intersexualidad de 2017, la activista Pidgeon Pagonis organizó una protesta frente al hospital de Chicago donde, cuando era niño, le alteraron quirúrgicamente el clítoris, la vagina y las gónadas sin su consentimiento.

El hospital emitió una declaración pública diciendo que estaba "comprometido a mantener una comunicación abierta con la comunidad intersexual y respetaba completamente la diversidad de opiniones que existen entre las personas afectadas". Pero una comunicación interna filtrada tenía un tono muy diferente, lo que tal vez revela por qué los médicos continúan llevando a cabo estas cirugías décadas después de que se volvieran controvertidas incluso dentro de la propia comunidad médica. En la comunicación, el hospital calificaba de "extremas" las demandas de los manifestantes y decía que el grupo estaba convirtiendo en blancos de ataque a hospitales de todo el país.

Bo me dijo: "Nadie ha demostrado que las intervenciones sean necesarias para un bebé (...) Incluso si encuentra que algunas personas que se sometieron a una cirugía temprana son felices, eso no significa que sea seguro o necesario (...) Probablemente hay personas felices. Pero también hay muchas infelices; personas destrozadas".

Ver países

HUMAN RIGHTS WATCH

DONE AHORA

Artículo introductorio



La resistencia contra el desafío populista



Kenneth Roth
Ex director ejecutivo

Ensayos

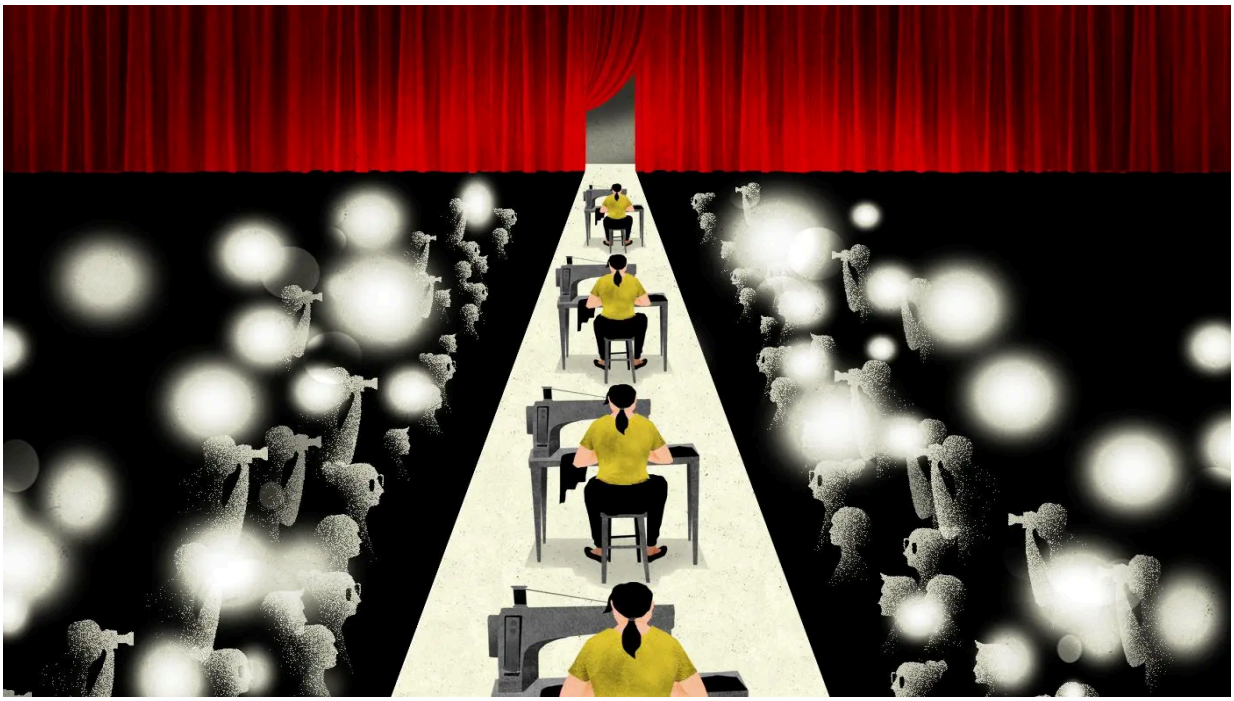
HUMAN RIGHTS WATCH

DONE AHORA



Ending the Intersex Exception

People Born with Atypical Sex Characteristics Battle For Informed Consent



“Soon There Won’t Be Much to Hide”

Transparency in the Apparel Industry

HUMAN RIGHTS WATCH

DONE AHORA



Earth Matters

The Case for the Right to a Healthy Environment

HUMAN RIGHTS WATCH

HUMAN RIGHTS WATCH

DONE AHORA

hanos en el mundo

Ingrese su dirección de c Regístrese

Contáctenos

Contáctenos | Correcciones | Mapa del sitio | Versión en texto

© 2024 Human Rights Watch

Human Rights Watch | 350 Fifth Avenue, 34th Floor | New York, NY 10118-3299 USA | t 1.212.290.4700

Human Rights Watch is a 501(C)(3) nonprofit registered in the US under EIN: 13-2875808