

# La intersexualidad de un hijo o una hija: un entramado de significados\*

Nidya Ivett Avella Mariño\*\*

Profesora del Departamento de Trabajo Social

Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia

95

## Resumen

El artículo aborda los resultados de una investigación, cuyo propósito fue reconocer, desde la perspectiva del interaccionismo simbólico, los significados que los padres y madres de hijos o hijas intersexuales construyen sobre esta condición. El análisis se centró en la interacción social y del *self* para comprender los significados que otorgan a las etapas de las trayectorias vitales de sus hijos o hijas. Para tal fin, se realizaron en 2015 y 2018, entrevistas semiestructuradas a cuatro madres y tres padres residentes en Bogotá, Colombia. Se encontró que los progenitores identifican en el nacimiento y la adolescencia etapas “críticas” en la condición intersexual de sus hijos o hijas.

**Palabras clave:** construcción de significados, familia, interaccionismo simbólico, intersexualidad, Trabajo Social, trayectoria vital.



## CÓMO CITAR ESTE ARTÍCULO

Avella Mariño, Nidya Ivett. 2020. “La intersexualidad de un hijo o una hija: un entramado de significados”. *Trabajo Social* 22(2): 95-121. Bogotá: Departamento de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Humanas, Universidad Nacional de Colombia. DOI: <https://doi.org/10.15446/ts.v22n2.85689>

**Recibido:** 13 de marzo de 2020. **Aceptado:** 04 de mayo de 2020.

\* Este artículo presenta parte de los resultados de la tesis de investigación titulada “El pequeño detalle: construcción de significados sobre la intersexualidad de un hijo o una hija”, realizada en el marco del programa de formación posgradual de la maestría de Trabajo Social con énfasis en Familia y Redes Sociales, de la Universidad Nacional de Colombia. Trabajo financiado con recursos económicos otorgados mediante la Convocatoria de Investigación Orlando Fals Borda 2015-2016, proyecto Hermes 32975. La autora expresa su agradecimiento a la Facultad de Ciencias Humanas de la Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá.

\*\* [niavellam@unal.edu.co](mailto:niavellam@unal.edu.co) / <https://orcid.org/0000-0002-0096-063X>

## The Intersexuality of a Son or a Daughter: A Network of Meanings

### Abstract

The article explores the results of a research whose main purpose was to recognize the meanings that parents of intersex children assume about this condition, from the perspective of symbolic interactionism. The analysis focused on the social interactions and the *self* interactions to understand the meanings that these parents give to the life trajectories of their children. To achieve this, during 2015 and 2018 semi-structured interviews were made to four mothers and three fathers from Bogota, Colombia. The main result of the research was that these parents identified the birth and the adolescence of their children as a “critical stages” in the intersex condition.

**Keywords:** construction of meanings, family, intersexuality, life trajectory, symbolic interactionism, social work.

## A intersexualidade de um filho ou filha: Uma rede de significados

### Resumo

O artigo trata os resultados de uma pesquisa que buscou reconhecer os significados que pais e mães de filhos ou filhas intersexuais constroem sobre essa condição desde o interacionismo simbólico. A análise se concentrou na interação social e interações do *self* para compreender os significados atribuídos aos estágios das trajetórias de vida de seus filhos ou filhas. Para isso, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com quatro mães e três pais residentes na cidade de Bogotá, Colômbia em 2015 e 2018. Encontrou-se que os progenitores identificam no nascimento e na adolescência as etapas “críticas” na intersexualidade de seus filhos ou filhas.

**Palavras-chave:** construção de significados, interacionismo simbólico, intersexualidade, família, serviço social, trajetória de vida.

## Presentación

Hermafroditismo, desórdenes del desarrollo sexual —en adelante, DDS— o intersexualidad, son algunas de las denominaciones que con mayor frecuencia se usan en diferentes contextos, para referirse a la discrepancia que puede presentarse entre el sexo genético, el sexo gonadal y el sexo fenotípico de un individuo, ya sea que esta condición se identifique durante su desarrollo prenatal, al momento del nacimiento, o en cualquier etapa de su trayectoria vital. Sin embargo, cualquiera que sea la denominación usada y el momento en que se la detecte, hablar de esta condición implica reconocer su imbricación con dos ámbitos: el médico y el familiar. Desde la perspectiva del primero, se establece un diagnóstico clínico caracterizado por la definición no habitual y discordante entre los cromosomas sexuales, la morfología de los órganos reproductores internos, los órganos genitales y las características físicas de un individuo, que conllevan al cuestionamiento de su sexo. Por parte de la familia como segundo ámbito de resonancia de los DDS, la madre, el padre, o los cuidadores de un hijo o hija están unidos al entorno histórico, social, cultural y político —aunque no lo perciban— en el que se desenvuelve la condición intersexual. La impronta del binarismo sexual, en contraste con la normalidad genital como criterio cierto para la determinación del sexo y, en consecuencia del género, riñe con las expectativas de un *hijo normal* al que todo progenitor aspira y condiciona su respuesta ante el nacimiento de un infante intersexual.

A partir del diagnóstico médico se desencadena una serie de presiones por parte de diferentes agentes externos e internos con los cuales interactúan los progenitores de un hijo o hija intersexual: el Estado, el sistema de salud, las instituciones<sup>1</sup>, los demás familiares y amigos. También está la presión que desde sus deseos y pensamientos más íntimos recae sobre sí

1 Aunque estas instituciones dependen de los contextos particulares en los que se desenvuelve cada persona intersexual en su experiencia vital, pueden mencionarse algunas comunes como las instituciones y entidades prestadoras de servicios de salud, la Registraduría Nacional del Estado Civil y las notarías. Estas tres, por ejemplo, introducen una nueva fuente de tensión para los padres o responsables de un infante con DDS en lo relacionado con la expedición del certificado de nacido vivo y el registro civil de nacimiento, pues con estos documentos se toman decisiones que se derivan del sexo del recién nacido y de las concepciones culturales, tales como el nombre con el cual será registrado y el cambio de sexo, cuando este es necesario. Otras instituciones con las que interactúan los padres son las educativas, deportivas, militares y religiosas, en las que se presentan tensiones relacionadas con la posición que las personas intersexuales ocupan en espacios y actividades que la sociedad ha determinado como exclusivamente femeninos o masculinos.

mismos para decidir sobre el futuro sexual, corporal y subjetivo de su hijo o hija, a través de las eventuales intervenciones médicas, psicológicas y jurídicas para la *normalización* de su cuerpo y de su condición clínica, toda vez que dicha *normalización*, tiene su marco de acción en el papel ordenador de la sociedad sobre los individuos. Así pues, la experiencia familiar de la intersexualidad ha sido calificada incluso como traumática (Lev 2006, 34), debido a la intensidad de las cargas emocionales y sociales que los padres y madres, o uno solo de ellos, deben sobrellevar a lo largo de la trayectoria de vida de su hijo o hija.

A estas condiciones se añaden las singulares de cada familia, presentes antes del nacimiento del niño o la niña intersexual y que, con su llegada, tienen desencadenamientos diversos. La historia de vida de los progenitores; problemáticas como la violencia intrafamiliar, la pobreza, el desempleo o la escolaridad de los padres; las dificultades de acceso dada la localización geográfica del hogar; la pertenencia a una etnia particular; o la profesión de un credo religioso, son apenas algunos de los elementos que necesariamente matizan la experiencia de los grupos familiares acerca de los significados que le confieren a la intersexualidad de un hijo o una hija.

Cabe señalar que la práctica médica ha contribuido a la conformación del que puede considerarse el compendio más nutrido de estudios sobre el tema de los DDS. A partir de la clásica posición conceptual de salud como *lo normal* y de la enfermedad como *lo patológico* o *anormal*, las disciplinas que confluyen a conformar el saber médico, han aportado una perspectiva biológica acerca de las causas y expresiones de la intersexualidad, desde especialidades como la genética (Ono y Harley 2013), la endocrinología (Céspedes, Chain y Coll 2008), la urología (Fagerholm, Rintala y Taskinen 2013; Larios y Bautista 2016; Pérez 2014) y la psiquiatría (Özbaran *et al.* 2013; Uslu *et al.* 2007). Sin embargo, también es posible identificar un creciente interés en el estudio de la intersexualidad desde disciplinas sociales y humanas, como la historia (Bedoya y Bustamante 2012; Reis 2005), la antropología (Palacios 2013), la literatura (De Burgos 1931; Higuera 2015), la psicología (Acuña 1993; Meza 2003, citadas por Secretaría Distrital de Planeación 2013; Roen y Pasterski 2014) que problematizan el discurso médico, para centrarse en aspectos como la diferencia corporal, los derechos sexuales y la autonomía de decisión de las personas intersexuales. Las aportaciones desde la joven disciplina del Trabajo Social en esta área constituyen

un campo poco explorado (Ehrenfeld, Pérez y Avella 2017; Lerma 2015; Lev 2006; Wolf 2013), y aún más en el medio colombiano.

La evidencia de este vacío del saber se ubica en el origen de esta investigación, orientada al análisis de los significados que la intersexualidad de un hijo o hija tiene para sus progenitores y los procesos sociales, familiares y psíquicos que concurren a su conformación, analizados desde los principales elementos de la perspectiva teórica, epistemológica y metodológica de la investigación social cualitativa y del interaccionismo simbólico —desarrollado por George H. Mead y Herbert Blumer—. En este marco conceptual se presentan los resultados obtenidos en el campo de trabajo y algunas apuestas para el abordaje de la intersexualidad como fenómeno en el que están concernidos la familia y los estudios de familia en Trabajo Social.

99

### **El campo de trabajo**

La pregunta que convocó esta investigación, sobre cuáles son los significados que padres y madres construyen a cerca de la intersexualidad de su hijo o una hija, fue abordada mediante un diseño flexible de investigación cualitativa, en el que se privilegia el contexto de la vida cotidiana de los sujetos, ámbito de convivencia de sus experiencias significadas. El principal desafío de esta elección para mí, como investigadora, fue comprender sus actos, viendo las cosas como ellos y ellas las ven, conforme al significado que le han asignado y sobre el cual actúan (Blumer 1982).

La forma de acercarse a las facticidades de este mundo social tuvo lugar por medio de los acercamientos previos en mi quehacer como trabajadora social en el grupo de DDS de un hospital universitario, la revisión de las notas de las historias sociales de los niños, las niñas y adolescentes intersexuales y las entrevistas con sus padres. Posteriormente, tuve la oportunidad de entrevistar a una mujer intersexual y defensora de los derechos de esta población, lo que me permitió afinar mis ideas acerca de la ruta por la cual debía encaminar la pregunta y objetivos de la investigación. A través del contacto con ella, logré realizar una sesión de observación no participante de su actividad de apoyo social a un joven intersexual y a su vida doméstica. Todo ello redundó en el encuadre de la investigación y la determinación de la ruta para obtener los relatos de los progenitores por medio de entrevistas no estructuradas que fueron grabadas en audio, transcritas y analizadas posteriormente.

## Un breve marco conceptual sobre la intersexualidad o Desórdenes del Desarrollo Sexual

100

Una definición de la intersexualidad es una tarea compleja, ya que sus diferentes concepciones dependen del campo del saber desde el cual se la examine. No obstante, más que ofrecer una definición, pretendo exponer algunos referentes fisiológicos que ayudarán al lector a comprender aspectos básicos sobre los DDS, sin que ello signifique que asumo una perspectiva patológica de los mismos. Estos

[...] constituyen un amplio abanico de patologías originadas por alguna anomalía en alguna de las etapas del desarrollo fetal imprescindibles para el desarrollo normal del sexo genético (cariotipo, gonosomas), del sexo gonadal (ovarios o testículos) y/o del sexo genital interno y/o externo (masculino o femenino). [...] Cada etapa está sujeta a posibles alteraciones que pueden condicionar anomalías en todos o en alguno de los tres niveles de diferenciación sexual: el cromosómico, el gonadal o el genital, dando lugar a los denominados “trastornos o anomalías de la diferenciación sexual”. Cuando estos comportan una diferenciación genital externa ambigua o discordante con el sexo genético o gonadal, pueden ser denominadas “estados intersexuales”. (Audí *et al.* 2011, 1)

Cuando se habla de DDS, no se habla tan solo de genitales ambiguos sino de una serie de complejidades biológicas. Por tanto, existen diversas clasificaciones sobre los DDS, basadas “[...] algunas en el fenotipo, otras en el sexo genético y en la histología gonadal” (Pérez 2014, s. p.). Sin embargo, la clasificación aceptada mayoritariamente por el ámbito médico es la desprendida del Consenso de Chicago<sup>2</sup>. Si bien, muchos de los términos empleados pueden resultar extraños para los lectores no médicos, considero que presentarlos contribuye a formarse una idea de la diversidad de condiciones que se engloban en los DDS. Pérez (2014), plantea la clasificación presentada en la tabla 1.

---

2 Se trata de un encuentro realizado en el 2006, en el que participaron cincuenta expertos en materia de intersexualidad, provenientes de diferentes países, entre quienes se encontraban médicos y activistas. El propósito de este encuentro se centró en la revisión tanto del manejo que se venía dando a los *desórdenes intersexuales*, como a los resultados que a largo plazo se habían obtenido en el manejo de pacientes, para formular propuestas a desarrollar en estudios posteriores. En el documento del Consenso se constata la intención de otorgar un lugar más considerado para los pacientes y sus familias, mediante una nueva nomenclatura para las diferentes formas de intersexualidad, bajo la propuesta de un léxico moderno.

**Tabla 1. Clasificación de los DDS.**

<b>Diagnósticos y DDS</b>		
<b>1. DDS – 46,XY</b>	A. Desórdenes del desarrollo testicular	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Disgenesia gonadal completa (síndrome de Swyer).</li> <li>2. Disgenesia gonadal parcial.</li> <li>3. Síndrome de regresión gonadal.</li> <li>4. DDS Ovotesticular.</li> </ol>
	B. Desórdenes en la síntesis o acción de los andrógenos	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Defectos de la biosíntesis de andrógenos.                             <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Deficiencia de 5<math>\alpha</math> reductasa.</li> <li>b. Déficit de 17 <math>\beta</math> hidroxisteroide deshidrogenasa.</li> <li>c. Mutaciones del gen RA.</li> </ol> </li> <li>2. Defectos en la acción de los andrógenos.                             <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Insensibilidad parcial a los andrógenos.</li> <li>b. Insensibilidad completa a los andrógenos.</li> </ol> </li> <li>3. Defectos del receptor de LH (aplasia o hipoplasia de células de Leydig).</li> <li>4. Defectos de la HAM y sus receptores (síndrome de persistencia de los derivados del conducto de Müller).</li> </ol>
	C. Categoría general	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Hipospadias no asociado con defecto hormonal.</li> <li>2. Extrofia de la cloaca.</li> </ol>
<b>2. DDS- 46,XX</b>	A. Desórdenes del desarrollo ovárico	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. DDS Ovotesticular.</li> <li>2. DDS, SRY +, dup SOX 9 testicular.</li> <li>3. Disgenesia gonadal.</li> </ol>
	B. Exceso de andrógenos	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Adrenales del feto.                             <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Deficiencia de 21 hidroxilasa.</li> <li>b. Deficiencia de 11 hidroxilasa.</li> </ol> </li> <li>2. Fetoplacentarios.                             <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Deficiencia de aromatasa.</li> <li>b. Deficiencia de citocromo p450 oxidoreductasa.</li> </ol> </li> </ol>
	C. Categorías generales	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Extrofia de cloaca.</li> <li>2. Agenesia de vagina (síndrome de Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser).</li> <li>3. MURCS, anomalidades müllerianas, renales y de las somitas cervicotorácicas.</li> </ol>
<b>3. DDS de los cromosomas sexuales</b>		<ol style="list-style-type: none"> <li>A. 45,x – Síndrome de Turner y variantes.</li> <li>B. 47,XXY – Síndrome de Klinefelter y variantes.</li> <li>C. 45,x / 46,XY – Disgenesia gonadal mixta. DDS ovotesticular.</li> <li>D. 46,XX / 46,XY – Quimerismo, DDS ovotesticular.</li> </ol>

Fuente: Elaborado a partir de Pérez, 2014.

A fin de enriquecer la clasificación antes presentada, es oportuno señalar que Money y Ehrhardt (1982) incorporan en sus estudios el concepto de *dimorfismo sexual*<sup>3</sup> para explicar el proceso que tiene lugar durante la diferenciación sexual. Este proceso es básico para comprender el contexto biológico en el que se presenta la intersexualidad; allí, los autores presentan un elemento central relacionado con el término sexo, que engloba varias categorías:

- *Sexo cromosómico*: los cromosomas sexuales determinan el dimorfismo de las gónadas: xx —cromosomas femeninos— y xy —cromosomas masculinos—.
- *Sexo gonadal*: dado por la presencia de gónadas femeninas (ovarios) o masculinas (testículos).
- *Sexo hormonal*: las gónadas femeninas segregan estrógenos, mientras que las masculinas segregan testosterona.
- *Sexo morfológico*: dado por la forma de los genitales externos al momento del nacimiento. En una mujer serán vulva, clítoris, labios mayores y apertura vaginal. En un hombre serán pene, escroto y testículos, generalmente descendidos.
- *Sexo asignado*: el adjudicado por médico, partera o persona que asiste el nacimiento, de acuerdo con la morfología de los genitales externos, femenino para una hembra o masculino para un varón.

Esta breve explicación sobre la forma fisiológica de la condición intersexual indica que, en efecto, tiene profundas implicaciones sobre la corporalidad de los sujetos, vinculadas estrechamente con categorías como sexo y género, y bajo el influjo de los factores sociales y culturales. Estos últimos se combinan para crear concepciones estigmáticas de la intersexualidad “[...] ‘seres sexualmente indefinidos’, ‘deformados’, ‘malformados’, ‘con los dos sexos’ o, directamente ‘ambiguos’” (Cabral 2009, 7). Por ello, examinaré ahora las categorías asociadas a las interpretaciones adjudicadas a la intersexualidad y que circulan en la interacción social.

---

3 El dimorfismo es descrito por Money y Ehrhardt (1982, 248) como “[...] el hecho de poseer dos formas o manifestaciones, aun cuando de la misma especie, [...] tales como una forma masculina y otra femenina. Si bien, se utiliza habitualmente para designar la forma y aspectos corporales, [...] se amplía el significado del término, por analogía, para aplicarlo a las diferencias sexuales en cuanto a conducta y lenguaje”.



## Los entrecruzamientos entre sexo, género y cuerpo

Tradicionalmente tanto en el lenguaje científico como en el de la cotidianidad, estos conceptos han sido susceptibles de un uso indiscriminado e indiferenciado, lo que ha dejado huellas en su construcción social y en las formas en que afectan a hombres y mujeres, especialmente a la persona intersexual. La diferencia más aceptada entre estos dos términos radica en que el sexo hace referencia a la condición biológica por la cual existen machos y hembras, hombres y mujeres, definida cromosómicamente y por la presencia de gónadas —ovarios o testículos— y genitales —vagina y pene—. Por su parte, el género —masculino o femenino— tiene que ver con las cualidades psicosociales y las conductas determinadas que la sociedad, soportada en discursos tradicionales, asigna a hombres y mujeres. Las raíces idiomáticas de algunas lenguas asignan a estos dos términos palabras diferentes, lo cual ha impulsado en buena medida a que se haga una separación entre los aspectos biológicos y psicosociales o culturales que se le adjudica a cada uno. Ruth Hubbard (2004) lo reafirma al señalar que esta confusión va más allá de lo lingüístico, pues entre sexo y género existe una borrosa distinción. Tal distinción se complejiza al introducir en este análisis los conceptos de cuerpo y persona, pues como Gemma Orobitg (2003, 274) indica, estos:

Son indisociables hoy de la definición de los conceptos de sexo y género y de las relaciones entre ambos conceptos [...]. La idea central es que la representación del cuerpo, de lo natural, no es universal ni inmutable [...]; las representaciones del cuerpo están en constante redefinición por la interacción constante entre la naturaleza y la cultura, entre la biología y la sociedad.

Cabe señalar que el cuerpo ha sido entendido y estudiado fundamentalmente desde dos grandes corrientes de las ciencias sociales: una que plantea que es necesario comprender la forma en que las condiciones biológicas de la existencia afectan el diario vivir y buscan analizar la interacción entre sistemas orgánicos, marcos culturales y procesos sociales; y otra que concibe el cuerpo como un sistema de símbolos, como una construcción social de poder y conocimiento en la sociedad o como un efecto del discurso social (Viveros y Ariza 1999, 20). Por ello, resulta pertinente mencionar la forma en la cual el cuerpo cobra sentido sobre la intersexualidad de un niño o niña, en el marco de la interacción con otros actores de su familia y la sociedad:

No importa dónde y cuándo haya nacido, o las condiciones sociales de los padres, el niño está originariamente dispuesto a interiorizar y re-producir los rasgos físicos particulares de cualquier sociedad humana [...],

este proceso de socialización de la experiencia corporal es una constante de la condición social del hombre, que sin embargo, tiene sus momentos más fuertes en ciertos períodos de su existencia, especialmente en la infancia y en la adolescencia. El niño crece en una familia de distintas categorías sociales y que ocupa una posición propia en el juego de las variaciones que caracterizan la relación con el mundo de la comunidad en la que está inserta. (Le Breton 2002, 8)

Cuando se habla de intersexualidad, se habla del cuerpo y de su diversidad, porque indudablemente buena parte del debate que genera tiene que ver con lo anatómico y la forma en que social y culturalmente se ha cifrado la identidad de hombres y mujeres a partir de las características de sus genitales. Cabral plantea la posibilidad de separar la identidad, del cuerpo, pues esta se ha configurado a lo largo de la historia, pero también desde las concepciones que se han construido sobre lo corporal en el tiempo y en el espacio,

[...] el cuerpo construye identidad y la identidad construye cuerpo, pero no de forma exclusiva. Hay infinidad de elementos que intervienen en la identidad algunos más importantes y centrales que otros [...] el cuerpo es central pero no es el único. (Cabral 2009, 83)

El cuerpo afecta a quien lo habita y a quienes lo rodean, tanto unos como otros le adjudican un significado y a través de este sopesan muchas instancias de la vida. Por ello, la intersexualidad suscita escozores, al estar anclada al cuerpo y especialmente a uno que no se ajusta a lo que es denominado *normal*. La forma en la cual los padres del niño o niña intersexual valoran este cuerpo, tiene gran relación con la aceptación de esta condición. El cuerpo se convierte, así, en el centro de las miradas médicas y familiares, y en el generador de conflictos. Tanto hombres como mujeres se ven abocados a pensar y criticar su cuerpo y a ser objeto de las críticas de otros; un niño o niña intersexual vivencia este proceso con tal intensidad, que pronto debe enfrentarse junto con su familia, en especial con sus padres, a infinidad de miradas escrutadoras y procedimientos correctivos. Viveros y Ariza (1999, 17) así lo reafirman:

Muy temprano en nuestras vidas surgen espejos sociales, a través de los cuales nos damos cuenta de que somos clasificados y, a la vez, clasificamos de acuerdo con nuestros cuerpos o con partes de este. [...] De este modo, nuestro tránsito vital por los espacios sociales, públicos y privados,

encuentra barreras u oportunidades desiguales que filtran y tamizan nuestras posibilidades de ser en el mundo.

### **La interacción social como símbolo**

Debido a que la acción social es el resultado tanto de las acciones de los individuos como de las acciones de los grupos, puede entenderse que esta se desarrolla también en el ámbito familiar y que de la misma manera se compone de los actos individuales de los agentes que la conforman y de su articulación, es decir, la acción conjunta, en la cual otorgan significados a las experiencias que viven. La perspectiva interaccionista simbólica concibe a la familia como grupo social, un conjunto de individuos que interactúan y que en esa interacción social sus miembros conforman su autoconcepto y sus identidades (LaRossa y Reitzes 1993). Se ocupa del significado que los sujetos les dan a las experiencias que viven y le confiere un lugar de preeminencia a la interacción, debido a que en toda actividad del orden social se presupone la presencia de agentes en constante relación.

[...] un ser humano en interacción con otras personas ha de tener en cuenta lo que cada cual está haciendo o a punto de hacer; es decir está obligado a orientar su propio comportamiento o a manejar sus situaciones en función de aquello que toman en consideración. [...] Todo individuo ha de lograr que su línea de acción encaje de alguna manera en las actividades de los demás. (Blumer 1982, 16)

Estos intereses en el campo de la interacción familiar se relacionan estrechamente con los propósitos de la investigación aquí expuesta, cuyos resultados presentaré en los párrafos siguientes.

### **Trayectorias vitales de hijos e hijas intersexuales, entre expectativas e incertidumbres de cara al futuro**

A pesar de que el nacimiento de un o una descendiente es un hecho que puede considerarse trascendental en la vida de todo individuo, el deseo de concebir no siempre está presente en sus planes o prioridades. Conforme los contextos sociales, políticos y económicos se han transformado, las maneras en que hombres y mujeres se relacionan en el ámbito familiar también han experimentado cambios que se ven reflejados en la creciente diversidad de formas familiares que han afectado el interés por engendrar hijos o hijas. La procreación ha pasado de ser una disposición

social y económicamente obligatoria, a una opción que merece ser bien pensada. Por una parte, existen hombres y mujeres que desean ejercer la paternidad y la maternidad sin tener que asumir una relación de pareja y por ello acuden a técnicas de procreación asistida. Por otro lado, se encuentran parejas que postergan la procreación hasta alcanzar algún nivel de estabilidad en la relación afectiva y en el nivel económico, o que simplemente no desean concebir hijos. Un ejemplo de esta última opción son los movimientos *childfree*<sup>4</sup>, que desde la década de 1970 han abogado por la libre determinación de no tener hijos y los *GINK*<sup>5</sup> que, una década después y hasta hoy, cuestionan la procreación debido a las implicaciones ambientales que esta trae sobre el planeta, tales como la superpoblación y con ello la mayor contaminación, o el déficit de alimentos.

En Colombia, por ejemplo, la *Encuesta Nacional de Demografía y Salud* de 2015 muestra que la Tasa Global de Fecundidad<sup>6</sup> ha descendido paulatinamente, pasando de 2,4 entre los años 2002 y 2005, a 2,0 entre los años 2012 y 2015. Este descenso se encuentra asociado a factores<sup>7</sup> sociales y económicos, como el mejoramiento en el nivel educativo de las mujeres, la migración de las zonas rurales a las urbanas y el incremento en la riqueza del hogar; y a factores políticos, como el reconocimiento sobre los derechos reproductivos de las mujeres; todo esto hace que se retrase o suprima la procreación de hijos o hijas (Ministerio de Salud y Protección Social y Profamilia 2015). A pesar de estos cambios, aun hoy recae un peso social sobre las parejas y especialmente sobre las mujeres que deciden no tener

4 Una ampliación sobre los movimientos *childfree* se encuentra en el ejemplar de la revista *Time* del 3 de julio de 1972, en el que se incluyó el reportaje titulado *Behavior. Down With Kids*. Allí se da a conocer la naciente *National Organization for Non-Parents* –NON– (hoy denominada *National Alliance for Optional Parenthood*). Esta organización designó el 1 de agosto como el *Día de los no-padres*.

5 El acrónimo GINK, significa “Green Inclinations, No Kids”

6 La tasa global de fecundidad se refiere al “[...] número de hijas o hijos que una mujer tendría a lo largo de su período reproductivo (generalmente entre los 13 o 15 y 49 años) si se comportara de acuerdo con el patrón de fecundidad por edad de un año o período específico y no estuviera afectada por la mortalidad” (Encuesta Nacional de Demografía y Salud, Colombia 2015, 35)

7 Los resultados de la Encuesta Nacional de Demografía y Salud, Colombia 2015, indican la presencia de marcados factores diferenciales en torno al nivel de fecundidad y su asociación con el nivel educativo y la riqueza. Por ejemplo, las mujeres sin acceso a la educación, habitantes de zonas rurales “tienen niveles de fecundidad similares a los que tuvo el país a principios de la década de 1980: 3,9 hijos e hijas por mujer [...] una mujer de 15 a 49 años sin educación tiene 2,4 veces el nivel de fecundidad de una mujer con educación superior; y una mujer en el quintil de riqueza más bajo tiene 2,2 veces el nivel de fecundidad de una en el quintil de riqueza más alto” (Ministerio de Salud y Protección Social, y Profamilia 2015, 268).

hijos o que, aun deseándolos, no son madres en períodos de vida en los que se da por hecho que debería experimentarse la maternidad.

Este breve contexto busca situar el nacimiento de los hijos e hijas intersexuales, así como los deseos y expectativas que sus progenitores tejen respecto a este hecho. Si bien, la función de reproducción asociada al matrimonio y el deseo de concebir hijos o hijas ya no son condiciones inherentes a la conformación de una familia, esto no significa que el modelo tradicional de la familia nuclear haya desaparecido totalmente y que no sea el ideal hacia el cual se proyectan aún hombres y mujeres, para quienes construir un vínculo afectivo permanente, concebir, criar y proteger hijos, hace parte del propósito por el cual establecen uniones emocionales, afectivas y de convivencia. Esta es precisamente la situación de los padres y madres participantes en la presente investigación. Se trata de grupos familiares que pueden considerarse tradicionales, pues si bien no han establecido uniones matrimoniales por la vía eclesial o jurídica, lo han hecho por acuerdo mutuo; son uniones con varios años de permanencia, conviven en el mismo hogar, son progenitores y poseen relaciones afectivas de solidaridad y apoyo.

En este marco familiar, se suscita la construcción de significados sobre el nacimiento de los hijos o hijas con DDS y sobre los diferentes momentos de sus trayectorias de vida. Como sucede en el caso de hijos no intersexuales, estas significaciones pueden trazarse aun antes del período de gestación, debido a las subjetividades, pensamientos, deseos y expectativas únicas del padre y la madre sobre los niños o niñas que aspiran concebir. Los deseos y expectativas de la procreación presentan una serie de matices que se ven reflejados en las experiencias de vida de los progenitores entrevistados. Para algunos de los entrevistados, concebir un hijo se encontraba dentro de sus planes después de algunos años de vida en pareja y de varios intentos fallidos. Por el contrario, para otros, este deseo parece no haber sido compartido por los dos: la madre buscaba un embarazo y él no. En un tercer caso, luego de una relación de noviazgo, la pareja compartía en su proyecto personal el deseo de tener un hijo, pero no se trataba de un deseo para concretar de inmediato:

¡No pensé quedar embarazada! Sí, era mi pareja estable, llevábamos dos años, pero yo estaba en el plan de ¡Ey!, nos vamos a organizar, seguir el molde bonito, miremos a ver si nos vamos a casar y luego vamos a tener el apartamento y luego... los hijos; todo el orden esquemático y las cosas no son así... Eso de entrada choca un poco. El embarazo, a pesar de que

fue bonito, los primeros meses fue sola mientras decidíamos si convivimos o no. (Mónica 2015)

108

La ruptura del *molde bonito*, al que se refiere Mónica, deja ver que las expectativas de los individuos sobre la conformación de una familia ideal discrepan de las circunstancias reales que enmarcan el establecimiento de tales relaciones y en esta divergencia se encuentra inmersa la determinación de procrear. La decisión de asumir uniones de pareja más o menos *formales* como paso previo a la concepción de los hijos, puede invertirse, porque ante un embarazo inesperado la conformación, la consolidación o la ruptura de estas uniones son posibles. Elisabeth Beck (2003, 99) afirma que, en este sentido, tales resultados están mediados por la subjetividad de la pareja “[...] depende de las preferencias, la cultura, la propia historia de la persona, los significados que ambas personas atribuyan a este o aquel comportamiento”. Aunque el análisis que la autora presenta corresponde al contexto cultural alemán, este es tanto aplicable como válido para otras culturas en las que se les asigna un papel importante a los hijos dentro de la familia, cualquiera que sea la manera en que esta se haya conformado.

A estos elementos subjetivos se añaden las condiciones de clase, como los ingresos económicos, el nivel educativo, la localización urbana o rural del hogar; factores todos que determinan las condiciones de vida de las personas y median las concepciones que se tienen sobre los hijos, la forma en que se interpreta su nacimiento o el ejercicio de la paternidad y la maternidad. El deseo de la concepción de un hijo y las expectativas que se tejen sobre él o ella, entonces, son moldeados o contruidos por el entorno social y cultural en el que se desenvuelve la familia y tienen que ver con el sentido de plenitud que se asocia al hecho de ser padre o madre.

En los anteriores elementos se advierte la visión que los progenitores entrevistados tienen de los hijos como un anhelo cumplido o un regalo de Dios. Aun cuando en algunos casos el deseo de procreación no era perentorio, los hijos pasaron a un lugar especial dentro de la familia, otorgándoles una nueva proyección; los progenitores tienen siempre las mejores expectativas sobre sus hijos y esperan que estos las colmen, al menos, en forma parcial. En cuanto a los hijos o hijas intersexuales, las expectativas en torno al sexo y los papeles de género que se le asocian ocupan un lugar central, pues al ser inciertos introducen un conflicto para los padres. Aunque los progenitores fueron informados del sexo de sus hijos a través de las ecografías prenatales, resultó dificultoso determinarlo porque el bebé *no se dejaba ver*.

De nuevo, en este aspecto, la subjetividad y los elementos culturales y sociales de los padres y madres están presentes. Es casi una norma para los progenitores que la búsqueda de un nombre para el futuro hijo debe estar en correspondencia con el sexo que se les informó, lo que tiene una significación especial, pues incluso esta asignación es vista como una manera de honrarse a sí mismos, o a los futuros abuelos: “Siempre me hacia la expectativa de que yo quería una niña, porque mi orgullo o mi anhelo era colocarle el nombre de mi mamá” (Rodrigo 2015).

Otras expectativas surgen de la presencia de hijos previos, aun siendo de uno solo de los progenitores; frases como *completar la parejita* están presentes en los anhelos de los padres. También surgen como consecuencia del sexo prevalente en sus familias de origen; si en estas se dieron únicamente nacimientos de hombres, entonces el deseo será concebir una mujer o, por el contrario, el deseo será continuar con la historia familiar. Las pautas culturales sobre lo femenino y lo masculino son otros factores presentes en las expectativas parentales sobre el sexo de su hijo o hija. Padres y madres imaginan las actividades y juegos que practicarán durante la infancia, el relacionamiento afectivo y el comportamiento de sus descendientes hacia ellos en el futuro, tales como el cuidado en la vejez, el sostenimiento económico, las relaciones de autoridad o el apego.

A diferencia de los anteriores factores identificados sobre la proyección del sexo de los hijos por nacer, el último de estos no proviene de los progenitores, sino de los familiares y conocidos que construyen sus propios anhelos y con ellos imponen una especie de presión social sobre los padres, cuando *no se sabe si es azul o rosado*, como lo describe uno de los padres entrevistados (Jorge 2015). Existe un apremio ante la incógnita por conocer el sexo del infante, a fin de incorporarlo en ciertos *espacios de relacionamiento previos al nacimiento*, como dirigirse a él o ella por su nombre, comprar ropa de niño o niña y llevar a cabo celebraciones, como el *baby shower*, que si bien se organiza con buenas intenciones, se convierten en una fuente de intranquilidad para los progenitores:

[...] la parte social establece que tú tienes que hacer un shower y tienes que decirle al mundo qué es lo que esperas o qué viene en camino; todos tenemos que prepararnos para recibir [a] ese niño o niña, porque tenemos que exhibirlo, que te vean comprando cosas, te vean regalando cosas de niño o de niña... ¡Y entonces imagínate que te cambian la película y te dicen que no era niño, que era niña!... ¿y entonces el cuarto, la ropa, todas esas cosas? (Jorge 2015)

¿Qué sucede entonces después de que nace un hijo o una hija y se conoce que es intersexual?, ¿qué sucede con las expectativas que los padres habían construido sobre el sexo del o la descendiente y todas las demás que de este se desprendían? Es preciso recordar que en algunos casos el diagnóstico de DDS puede conocerse antes del nacimiento, en el momento que este ocurre o muchos años después, como lo describí antes. Los relatos permiten entender que aquellos progenitores informados sobre la intersexualidad de su hijo o hija una vez nacen, experimentan una gran fractura emocional caracterizada por sentimientos de angustia e incertidumbre, por cuanto las expectativas que habían construido sobre el infante descansaban en buena medida sobre el sexo que consideraban ya definido:

[...] a mi esposo le dijeron que era un niño, ¡eso fue una confusión terrible!... cuando yo volví [del estado de inconsciencia] mi esposo me dijo ¡es un niño! [Y yo] ¡No, a mí me dijeron que era una niña! Los médicos no sabían... la que recibió a mi hija dijo que era una niña... (Alicia 2015)

Además de las incógnitas de los progenitores sobre el “verdadero sexo” de los niños y las niñas, también deben hacer frente a lo que Money y Ehrhaedt denominaron *reanuncio de sexo*. Este se presenta después del nacimiento del infante con DDS, ya que quien atiende el parto le asigna un sexo *provisional*, guiado por la apariencia de los genitales; por tanto, “[...] es demasiado frecuente que se improvise una decisión sobre el sexo a anunciar” (Money y Ehrhaedt 1982, 31). Una vez se realizan los exámenes prescritos por los médicos, a fin de establecer el sexo genético del niño o la niña mediante un cariotipo y la presencia de órganos reproductores internos, es posible que el sexo que se anunció inicialmente no coincida con aquel que los exámenes indican. Para los padres, esto significa un estado de confusión al que se suman las tensiones de informar a sus familiares sobre el sexo del recién nacido y la incertidumbre de cambiar el nombre de su hijo o hija y detener los trámites del registro civil:

[...] Aunque ellos le ponían el nombre de niño, siempre estuvo en confusión y nunca la registramos hasta que el cariotipo saliera. Ya el cariotipo salió, dijeron que era una niña, entonces la dejamos como recién nacida Paola y así duró dos meses hospitalizada. Cuando el cariotipo salió... fue cuando la registramos, es más, la bautizamos hasta que salió. (Alicia 2015)

En contraste, los padres de Andrea, quienes conocieron la condición de su hija cuando ella tenía 12 años, vivieron una experiencia de relativa



tranquilidad. Si bien, la madre mantenía algunas sospechas sobre el comportamiento de su hija, que no era del todo femenino, relata que vivió una infancia *normal*:

[...] si yo me hubiera enterado de eso [diagnóstico de DDS], en ese entonces hubiera sido tal vez más tortuoso, porque nosotros vivimos una infancia con Andrea... ¡plena a la final! Si me hubieran dicho: ¡no, Andrea es cariotipo xy y toca esperar hasta que tenga 12 años para saber qué es, si es un niño o una niña!, eso hubiera sido catastrófico para mí. Porque así pasamos desapercibidos, para mí, Andrea era normal. Hubiera sido terrible esperar tanto tiempo, ¡no hay mal que por bien no venga, dice el dicho! (Amelia 2018)

111

Esto representó para los progenitores permanecer libres de las preocupaciones y temores sobre el futuro de su hija por un período de tiempo más prolongado y disfrutar de la etapa de niñez sin haber experimentado el *reanuncio de sexo*, las preguntas de los familiares y los trámites del registro civil. Al finalizar esta sección, deseo añadir que las expectativas en torno al sexo de un hijo se encuentran apalancadas en factores sociales y culturales muy arraigados en los individuos, de ahí que “[...] los gestos, la voz, los juguetes, la ropa, son mensajes de diferenciación cultural” (Leal 1998, 175) que impactan en las formas de relacionamiento de los progenitores con sus hijos o hijas.

La condición intersexual de un hijo o hija representa no solo la ruptura de las expectativas más próximas que los padres construyeron para este descendiente. Estas rupturas también se proyectan hacia el futuro de sus hijos y abarcan etapas que los padres consideran más críticas, como la adolescencia y la adultez. Se trata de un temor asociado al deseo de blindar al hijo de los efectos que a largo plazo pueda traerle su condición. Las narrativas de los progenitores me permitieron identificar dos tipos de proyecciones y temores asociados: la primera proyección del futuro tiene que ver con las preguntas de los hijos o hijas sobre su condición y la capacidad de los padres y madres para responderlas adecuadamente; y la segunda se relaciona con los cambios propios de la adolescencia, el desarrollo de su vida sexual y las concepciones que poseen sobre la feminidad y la masculinidad. En ambos casos los progenitores interactúan consigo mismos (*self*) acerca del futuro de sus hijos, interpeándose y confrontándose reflexivamente acerca de los posibles escenarios que vivirán. Los progenitores “[...] actúan interpretando lo que se presenta [ante ellos] y organizando su acción sobre la base de dicha interpretación” (Blumer 1982, 47).

## Los hijos o las hijas preguntan sobre su condición: ¿qué les decimos?

112

Las proyecciones y temores de los progenitores sobre la forma en que afrontarán las preguntas de sus hijos o hijas con DDS, están relacionadas con las cirugías y tratamientos que estos han recibido. Aunque algunos de los padres y madres ya han tenido que enfrentarse a los interrogantes de los niños y las niñas, consideran que, cuanto mayor sea la edad que estos tengan, mayor será la capacidad de reflexión sobre su condición, y con ella, el grado de dificultad de sus cuestionamientos. Aquí el temor en realidad no es solo a enfrentar las preguntas del hijo o la hija con DDS sobre su situación médica, sino a tocar un tema que resulta difícil de abordar, porque implica hacerle partícipe de su condición “*anormal*”, descubrirle lo que posiblemente se quiera guardar como secreto y poner de manifiesto que en su cuerpo hay algo que no corresponde a lo esperado; es exponer al niño o la niña intersexual ante una realidad que puede resultarle desconcertante, inexplicable y conflictiva, y de la cual los padres desean protegerlo o protegerla.

Los progenitores de niñas diagnosticadas con hiperplasia suprarrenal congénita<sup>8</sup> temen que ellas cuestionen su decisión de permitir las cirugías genitales que les han practicado y ven como una gran dificultad explicarles las razones de la medicación vitalicia, aun cuando esto se haya convertido en una rutina para la niña. Aparece aquí el temor a que la hija se sienta doblemente anormal: por sus genitales no habituales y por ser un alguien que depende de una medicina para mantener una buena condición de salud.

Como resultado del temor a la doble condición de anormalidad, padres y madres han construido expectativas en torno a la suspensión de los medicamentos prescritos a sus hijas, hasta cuando cumplan 18 años. Una de las madres entrevistadas comenta que para su esposo más que una expectativa, se trata de una convicción alimentada por los cambios en las dosis que han sido disminuidas paulatinamente.

Por otra parte, Mónica y Jorge también proyectan las futuras preguntas que su hijo pueda plantear a sí mismo y a ellos en relación con la anatomía

8 “El origen de la hiperplasia suprarrenal congénita está en la deficiencia de una de las 5 enzimas necesarias para la síntesis del cortisol en la corteza suprarrenal [...] llevando a excesos de andrógenos produciendo así el desorden del desarrollo sexual o ambigüedad genital” (Pérez 2014, 10). Una de las formas más frecuentes es el déficit de 21-hidroxilasa, que dentro de una de sus manifestaciones clásicas puede derivar en una pérdida salina. Esta “[...] es la expresión más severa de la enfermedad, existe un déficit importante de cortisol y de aldosterona que se manifiesta en ambos sexos como crisis de pérdida salina aguda grave en la época neonatal” (Labarta, De Arriba y Ferrer 2011, 119).

de sus genitales y las funciones corporales que debido al diagnóstico de hipospadias<sup>9</sup> se ven afectadas; también se cuestionan sobre el rechazo que el niño pueda manifestar hacia los procedimientos quirúrgicos que le han practicado. Cuando Timoteo le preguntó a su mamá por qué tenía que orinar sentado y no de pie como los otros niños, la madre respondió adjudicándolo a *un diagnóstico especial en el pipí* y resaltando que esta era la causa por la cual estaba recibiendo ayuda de un médico especialista:

[...] no sé cómo voy a reaccionar cuando en su momento él tenga la conciencia clara de lo que le pasó, porque él todavía no pregunta [sobre la cirugía]... pero cuando tenga conciencia en su momento y [diga] ¿por qué me hicieron eso, porque mejor no me dejaron como estaba? (Jorge 2015)

Los temores de los progenitores son comprensibles, experimentan una tensión entre la razón y los sentimientos: por una parte, la búsqueda del bienestar para sus hijos o hijas que les lleva a optar por la realización de intervenciones quirúrgicas sobre su cuerpo y consecuentemente sobre su futuro subjetivo y, por otra, el temor a que estas decisiones hayan sido incorrectas y puedan ser recriminados en el futuro. Existe, además, en los padres y las madres una anticipación de la culpa que podrán sentir, en situaciones difíciles que sus hijos tengan que vivir, que refleja la incertidumbre, la duda de haber obrado correctamente. Es llamativo que si bien cada uno de los progenitores en su intimidad se preguntan cómo afrontarán estas tensiones en el porvenir, evitan hablar como pareja al respecto, es decir, la interacción entre los progenitores disminuye cuando se trata de abordar aquellos temas que constituyen fuentes de preocupación, en tanto prefieren posponerlos hasta el momento en que las circunstancias se los imponga.

### Los temores a causa de una sexualidad incierta

Existe una notable ansiedad de los padres en cuanto a la futura sexualidad de sus hijos o hijas con DDS. El reconocimiento de una cierta *anormalidad* en los cuerpos de sus hijos, aunque subsanada en parte con las cirugías y tratamientos hormonales, les preocupa ante la incertidumbre

9 “El término hipospadias deriva del griego: *hipo* que significa ‘debajo’ y *spadon*, ‘fisura’, esta última hace referencia al meato uretral. El hipospadias es una anomalía congénita del pene, resultante del desarrollo incompleto de la uretra anterior, lo cual provoca que el meato desemboque anormalmente en la cara ventral del pene. Esta anomalía puede localizarse en cualquier parte del cuerpo del pene, incluido el periné, y mientras más cerca esté al extremo proximal del pene, más probabilidad hay de que la parte ventral del órgano sea más corta e incurvada por una cuerda fibrosa” (Fariñas, Borges y Laffita 2014).

sobre cómo esta situación pueda afectar el concepto que tengan de sí mismos, la aceptación o no por parte de sus futuras parejas sexuales y el ejercicio pleno de su sexualidad.

Özbeý y Etker (2013) plantean, en un estudio sobre los DDS, la existencia de algunos factores culturales y religiosos que influyen en los progenitores, haciendo que experimenten un *pánico de género*, el temor a que sus hijos decidieran ser homosexuales. Los relatos de los padres corroboran la existencia de tal temor. Aunque algunos progenitores manifestaron no tener ninguna objeción si su hijo o hija asumía en el futuro una identidad de género distinta a la femenina o masculina, esto en realidad representa una angustia latente para aquellos, pues reconocen que si bien hay una mayor aceptación social sobre las identidades no heterosexuales, es una decisión que lanzaría sus hijos o hijas a una vida con grandes dificultades:

La carga que en este momento tengo es... ¿qué va a pasar en su adolescencia? Es el gran enigma en este momento, ¿qué va a pasar?... ¡Lo que él decida ser, si va a ser gay, si va a ser lo que sea, será mi hijo! (Mónica 2015)

Mientras tanto Amelia, cuya hija ya ha alcanzado la adolescencia, experimenta un sentimiento de relativa tranquilidad. A pesar de que no tiene órganos genitales internos femeninos y su sexo cromosómico es XY, su identidad de género siempre ha sido femenina y ella ha ratificado este deseo: “Andrea no es lo que yo quiera, es lo que ella quiera ser; y ella lo que quiere ser es una niña porque me lo ha dicho...” (Amelia 2018).

Estrechamente asociado al temor por la elección de la identidad de género, se encuentra el temor por las posibles frustraciones de la vida sexual de los hijos. Los padres asumen que los genitales de sus hijos o hijas no son *normales* y como fueron *corregidos* quirúrgicamente, les impedirá sostener relaciones sexuales satisfactorias y encontrar parejas emocionales estables que acepten las diferencias o, incluso, imposibilidades que tienen sus cuerpos:

Me angustia mucho y pienso... en su vida sexual, en si el tamaño le va a afectar, si le va a crecer [el pene]... A mí me da susto que sexualmente no sea lo que una mujer está esperando y se me frustre... ¡Tengo miedo de eso! (Mónica 2015)

Desde una postura crítica, Cabral (2003, 121) señala que los criterios que culturalmente se han establecido sobre el cuerpo normal, son más bien “[...] juicios valorativos acerca de lo que son y deben ser las mujeres, los hombres y su sexualidad”. Detrás de estos, se encuentra el temor a la

homosexualidad, porque se piensa que el tamaño o características no habituales de los genitales indefectiblemente conducirán a aquella. En consecuencia, los progenitores ven en la adolescencia la etapa más crítica para sus hijos, debido a los cambios físicos, hormonales y emocionales que trae consigo; la describen como un reto y una expectativa. Por ejemplo, Mónica considera que este es un tema que su pareja debe tratar con su hijo, es una cuestión de hombres que a ella le resultaría difícil y hasta vergonzoso manejar. Pese a ello, se ha atrevido e indagar con el doctor “E” sobre el tamaño y funcionamiento del pene de su hijo en un futuro, quien le ha hecho ver que *los únicos penes perfectos están en las esculturas*.

Por otra parte, las narrativas de Alicia y Amelia dan cuenta de la asociación que ellas establecen entre la normalidad de un cuerpo femenino y el proceso fisiológico de la menstruación. Para Alicia la preocupación central es que su hija no llegue a experimentar el desarrollo habitual de una mujer: “La única preocupación mía es cuando ella se desarrolle... esperar que se desarrolle normal... como una mujer y que le llegue normal... [la menstruación]” (Alicia 2015). Para Amelia es una frustración que su hija no haya alcanzado la plenitud de un desarrollo normal:

[...] resulta que no tiene ni útero ni ovarios. Por lo tanto, Andrea no es una niña normal que hubiera tenido a plenitud su niñez, su adolescencia, porque lo que le da a uno su funcionamiento como mujer es tener ovarios y que se pueda desarrollar y eso en ella jamás pasó ni va a pasar. (Amelia 2018)

Lo expresado por estas madres deja ver que la posibilidad de menstruar es considerada como una prescripción social y cultural de la femineidad, es símbolo relacionado con el género y la identidad (Vásquez y Carrasco 2017). Que una niña con DDS pueda experimentar el ciclo menstrual es una manera de ratificar que es mujer, que ha alcanzado o alcanzará así un estándar de desarrollo físico y psicológico asociado a la reproducción y la sexualidad, sobre todo, como lo señala Guillo (2014), marca la diferencia entre el cuerpo de un hombre y el de una mujer.

En el discurso de Alicia también identifiqué la interpretación que ella otorga a la intersexualidad de su hija como un blanco para las críticas de una posible pareja. Aquí se pone en evidencia que las relaciones de pareja pueden implicar relaciones de poder y de género que influyen en la sexualidad. En este caso, el temor de Alicia tiene que ver con una relación en la que el hombre ostente el poder sobre la mujer, porque sus condiciones sociales, económicas, culturales, sobre todo corporales, son *superiores*; él puede

tener un cuerpo *normal*, en comparación al de su hija y, por tanto, puede denostar su condición:

Que cuando tenga relaciones, eso no le afecte en nada, que pueda tener una pareja estable, que nunca le critiquen eso. Es que ¡como uno de mujer siempre lleva las de perder!... ¡Que si usted fue, que si usted tuvo esto..., que la primera vez a usted qué le pasó, que usted qué sintió...! Eso me da miedo, saber si mi hija lo va a poder [sortear]. (Alicia 2015)

Este temor al rechazo de una pareja tiene una fuerte relación con la capacidad reproductiva de las mujeres y los hombres. Deseo aclarar en este punto que, si bien, parece ser una presión social y cultural más fuerte para las mujeres, también tiene implicaciones para los hombres. En el caso de las mujeres, así como la menstruación es un hecho biológico que reafirma su sexo y la posesiona como toda una mujer, la capacidad de engendrar y mantener hijos en su vientre le otorga un valor socialmente superior a su cuerpo. Para los hombres, la capacidad de engendrar hijos es también una señal de virilidad y, por lo tanto, tiene un peso importante, especialmente en algunos contextos culturales.

Las narrativas de los progenitores dan cuenta de las proyecciones frente a este tipo de rechazo: una de las madres proyecta en el futuro de su hijo un posible deseo de paternidad y teme que se vea malogrado por su intersexualidad; otra madre comparte estos temores con su hija adolescente, pero en su reflexión reconoce que el hecho de que ella no pueda ser madre, no la hace menos mujer. Esto es aquello que casi cuatro décadas atrás señalara Ana María Fernández (1993, 164) y que aún sigue vigente en los discursos sociales:

Nuestra sociedad organiza el universo de significaciones en relación con la maternidad alrededor de la idea Mujer = Madre [...] habrá que pensar la maternidad más como una función social que como un fenómeno natural inherente a las mujeres y adscripto a su sexo biológico.

Para finalizar haré mención a lo expresado por una de las parejas de progenitores entrevistados —Mónica y Jorge—, con relación a los temores que proyectan en la trayectoria vital de su hijo. Ellos consideran que tienen un gran reto por asumir durante la crianza, ofrecerle “herramientas para que él entienda qué puede pasar en su vida, o con qué se puede encontrar”, se trata de capacitarlo para que pueda hacer frente a las dificultades de la intersexualidad que seguramente experimentará en las diferentes etapas de

la vida. Esto añade un ingrediente más al conglomerado de presiones que los padres se imponen en procura de proteger a su hijo o hija de todo aquello que en la interacción social les lastime emocionalmente, y para que en sus trayectorias vitales puedan ejercer *las experiencias constitutivas* (Cabral 2003) de la masculinidad y la femineidad.

117

### **Algunas recomendaciones**

Esta investigación arrojó luz sobre algunas recomendaciones. Es necesario y también de gran valor para las personas intersexuales, para sus familias y las instituciones de salud, contar con un *círculo de acompañamiento* por parte de las trabajadoras y los trabajadores sociales dentro de estas últimas, que abarque las etapas críticas de las trayectorias vitales de las personas con DDS. Es necesario conformar redes de apoyo social para los padres y madres de hijos intersexuales. Su involucramiento contribuirá a lidiar con las cargas emocionales propias de esta situación, al tiempo que permitirá establecer lazos de cooperación en los asuntos atinentes al sistema de seguridad social en salud.

Como uno de los aspectos que tiene más peso para la persona intersexual y sus padres, es el contacto prolongado con los centros de atención en salud y sus profesionales, resultaría de gran provecho realizar estudios en los que se indague por las percepciones y experiencias de este personal y la forma en la que afrontan el estrés que viven en su trabajo. Es posible que los resultados que de allí se deriven ofrezcan pistas para fortalecer los procesos de formación educativa multidisciplinaria de estos profesionales, que incluyan tanto conocimientos médicos, culturales, sociales y políticos, como actitudes y sensibilidades especiales para comprender la intersexualidad y para tratar con las tensiones que se derivan de ella. Estos procesos de formación académica deben dirigirse a distintas disciplinas, sobre los temas que apuntan a los derechos humanos y la sexualidad de los individuos con DDS.

Dentro de los aspectos éticos que rodean a la intersexualidad, surge la necesidad de conocer la voz de los equipos médicos frente a las guías o protocolos de manejo, basados en la experiencia acumulada que sirvan de referencia en el manejo médico, psicológico y social. A nivel internacional, se encontró que la Asociación Médica Mundial planteó durante la asamblea general, en diciembre de 2015, la necesidad de pronunciarse sobre el tema de la intersexualidad, lo que consideró amplio y, por ende, merecedor de un documento especial que a la fecha no se ha publicado.

Finalmente, se abre un importante espacio para la participación del Trabajo Social, en aras de promover, materializar o concretar la formulación de una política pública, planes programas y proyectos dirigidos a las personas con DDS y sus grupos familiares, que den respuesta a las necesidades más sentidas. Aspiro a que el contenido aquí expuesto aporte nuevas pistas a la perspectiva y práctica médica y de las trabajadoras y los trabajadores sociales, así como a los sectores académicos, sociales y del Estado, para que se dé paso al reconocimiento social de aquellas personas cuyos cuerpos dan cuenta de este entramado de significados.

## Referencias bibliográficas

- Beck-Gernsheim, Elisabeth. 2003. *La reinención de la familia. En busca de nuevas formas de convivencia*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica SA.
- Bedoya, Pablo, y Walter Bustamante. 2012. "Historias de hermafroditas e intersexuales". *Género al desnudo. Memorias Segundo Encuentro Nacional de Investigadores en Género*. 43-79. Ana Serrano [et al.] (eds.). Medellín, Antioquía: Ediciones Unaula.
- Blumer, Herbert. 1982. *El interaccionismo Simbólico Perspectiva y Método*. Barcelona: HORA SA.
- Cabral, Mauro. 2003. "Pensar la intersexualidad, hoy". *Sexualidades migrantes. Género y transgénero*, 117-125. Diana Maffía. (Ed.). Buenos Aires: Feminaria Editora.
- . 2009. *Interdicciones. Escrituras de la intersexualidad en castellano*. Córdoba: Mulabi, Espacio Latinoamericano de Sexualidades y Derechos.
- De Burgos, Carmen. 1931. *Quiero vivir mi vida*. Córdoba: Berenice.
- Fernández, Ana María. 1993. *La mujer de la ilusión. Pactos y contratos entre hombres y mujeres*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Guillo, Miren. 2014. "Mujeres jóvenes y menstruación: contracultura y resignificación del ciclo menstrual en el País Vasco". *Jóvenes, desigualdades y salud. Vulnerabilidades y políticas públicas*, 143-166. Oriol Romaní y Lina Casadó (eds.). Tarragona: Publicaciones URV.
- Hubbard, Ruth. 2004. "Género y genitalia: construcciones de sexualidad y género". *Pensar en género. Teoría y práctica para nuevas cartografías del cuerpo*, 50-62. Carmen Millán y Ángela María Estrada (eds.). Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana.
- LaRossa, Ralph, y Donald Reitzes. 1993. "Symbolic Interactionism and Family Studies". *Sourcebook of Family Theories and Methods. A Contextual Approach*, 135-162. Pauline Boss, William Doherty, Ralph LaRossa, Walter Schumm y Suzanne Steinmetz (eds.). New York: Springer Science.
- Le Breton, David. 2002. *La sociología del cuerpo*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Leal, Francisco Javier. 1998. *La jaula familiar*. Bogotá: Planeta Colombiana Editorial, SA.
- Lerma, María del Carmen. 2015. Trabajo Social e intersexualidad. (Trabajo de grado para optar por el título de trabajadora social, Universidad de Jaén, España).



- Money, John, y Anke Ehrhardt. 1982. *Desarrollo de la sexualidad humana*. Madrid: Ediciones Morata.
- Orobitg, Gemma. 2003. "Sexo, género y antropología". *Del sexo al género. Los equívocos de un concepto*, 253-280. Silvia Tubert (ed.). Madrid: Ediciones Cátedra.
- Pérez, Jaime. 2014. "Desórdenes del desarrollo sexual". *Fundamentos de Cirugía. Urología*. Juan Fernando Uribe y Silvia Férrez Flórez (eds.). Medellín: Fondo Editorial CIB.
- Secretaría Distrital de Planeación. 2013. *Diagnóstico de situación de personas intersexuales en la ciudad de Bogotá*. Bogotá, Colombia: Alcaldía Mayor de Bogotá y Universidad Nacional de Colombia.
- Viveros, Mara, y Gloria Ariza. 1999. *Cuerpo, diferencias y desigualdades*. Bogotá: Centro de Estudios Sociales CES, Facultad de Ciencias Humanas, Universidad Nacional de Colombia.

119

## Referencias en línea

- Audí, Laura, Cristina Azcona, Jesús Barreiro, José Bermúdez de la Vega, Atilano Carcavilla, Luis Castaño, *et al.* 2019. "Anomalías del desarrollo sexual. Desarrollo sexual diferente". *Protocolos Asociación Española de Endocrinología Pediátrica*, 1: 1-19. [https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/01\\_anoma.pdf](https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/01_anoma.pdf) (19 de septiembre de 2019)
- Céspedes, Camila, Silvia Chahin, y Mauricio Coll. 2008. "Trastornos de la diferenciación sexual: enfoque práctico. Curso continuo de actualización en Pediatría CCAE". *Sociedad Colombiana de Pediatría* 7(2): 45-51. <https://n9.cl/qrn09> (7 de septiembre de 2019)
- Ehrenfeld, Noemi, Jaime Pérez, y Nidya Avella. 2017. "De genitales a géneros e intersexualidad: Trastornos de la diferenciación sexual, un ámbito sociomédico". *Urología Colombiana* 26(1): 1-7. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.uroco.2017.02.002> (08 de agosto de 2019)
- Fagerholm, Riitta, Risto Rintala, y Seppo Taskinen. 2013. "Lower urinary tract symptoms after feminizing genitoplasty". *Journal of Pediatric Urology* 9(1): 23-26. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2011.10.023> (20 de septiembre de 2019)
- Fariñas, Jorge, Edilberto Borges, y Silvio Laffita. 2014. "Factores que predisponen la aparición de hipospadias". *Revista Electrónica Dr. Zoilo E. Marinello Vidaurreta* 39 (7). <http://revzoilomarinellosld.cu/index.php/zmv/article/view/177/320> (2 de septiembre de 2019)
- Higuera, Cristina. 2014. *El extraño del ayer*. <http://cort.as/-Bdz6> (1 de noviembre de 2019)
- Labarta, José, De Arriba, Antonio, y Marta Ferrer. 2011. "Hiperplasia suprarrenal congénita". *Asociación Española de Pediatría, Protocolos*: 117-128. [https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/09\\_hiperplasia.pdf](https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/09_hiperplasia.pdf) (3 de septiembre de 2019)
- Larios, Carlos, y Natalia Bautista. "Orquidectomía bilateral por laparoscopia en síndrome de insensibilidad androgénica completa". *Revista Urología Colombiana* 25(3): 261-263. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.uroco.2016.02.009> (4 de septiembre de 2019)

- Lev, Arlene. 2006. "Intersexuality in the Family: An Unacknowledged Trauma". *Journal of Gay & Lesbian Psychotherapy* 10(2). DOI: [https://doi.org/10.1300/J236v10n02\\_03](https://doi.org/10.1300/J236v10n02_03) (30 de agosto de 2019)
- Ministerio de Salud y Protección Social, y Profamilia. 2015. *Encuesta Nacional de Demografía y Salud*. Tomo 1. <https://www.dhsprogram.com/pubs/pdf/FR334/FR334.pdf> (3 de noviembre de 2019)
- Ono, Makoto, y Vincent Harley. 2013. "Disorders of Sex Development: New Genes, New Concepts". *Nature Reviews Endocrinology* 9: 79-91. DOI: <https://doi.org/10.1038/nrendo.2012.235> (8 de octubre de 2019)
- Özbaran, Burco, Özen, Damla Gökşen, Özlen Korkmaz, Hüseyin Onay, Ferda Özkinay, Özgür Çoğulu, Serpil Erermiş, Sezen Köse, Ali Avanoğlu, İbrahim Ulman, Sükran Darcan. 2013. "Psychiatric Approaches for Disorders of Sex Development: Experience of a Multidisciplinary Team". *Journal of Clinical Research in Pediatric Endocrinology* 5(4), 229-235. DOI: <https://doi.org/10.4274/Jcrpe.1044> (9 de agosto de 2019)
- Özbey, Hüseyin, y Seref Etker. 2013. "Disorders of sexual development in a cultural context" *Arab Journal of Urology* 11(1): 33-39. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.aju.2012.12.003> (3 de octubre de 2019)
- Palacios, Laura. 2013. *Sexualidades múltiples y la tiranía de las categorías: clasificación, medicalización y administración estatal de la intersexualidad en Colombia*. Bogotá: CESO, Universidad de Los Andes. <https://publicacionesfaciso.uniandes.edu.co/index.php/documentos-ceso> (8 de octubre de 2019)
- Reis, Elizabeth. 2005. "Impossible Hermaphrodites: Intersex in America, 1620-1960". *The Journal of American History*, 92(2): 411-441. <https://academic.oup.com/jah/article-abstract/92/2/411/842236?redirectedFrom=fulltext> (1 de octubre de 2019)
- Roen, Katrina, y Vickie Pasterski. 2014. "Psychological research and intersex/DSD: recent developments and future directions". *Psychology & Sexuality* 5(1): 102-116. DOI: <https://doi.org/10.1080/19419899.2013.831218> (1 de octubre de 2019)
- Uslu, Runa, Öztöp, Didem, Özcan, Özlem, Yılmaz, Savaş, Berberoğlu, Merih, Adıyaman, Pelin, Cakmak, Murat, Kerimoğlu, Efser, y Gönül Öcal. 2007. "Biopsychosocial Variables Associated with Gender of Rearing in Children with Male Pseudohermaphroditism". *Türk Psikiyatri Dergisi* 18(2): 1-10. <https://europepmc.org/article/med/17566875> (1 de noviembre de 2019)
- Vásquez, María Belén, y Ana María Carrasco. 2017. "Significados y prácticas culturales de la menstruación en mujeres aymara del norte de Chile. Un aporte desde el género a los estudios antropológicos de la sangre menstrual". *Chungara, Revista de Antropología Chilena* 49(1). <https://scielo.conicyt.cl/pdf/chungara/v49n1/aop3616.pdf> (2 de octubre de 2019)

Wolf, Morigan. 2013. "Exploring Intersex Wellness: A Social Work Approach". (Tesis para optar por el título de Master of Social Work, Dalhousie University) <https://dalspace.library.dal.ca/handle/10222/50627> (3 de noviembre de 2019)

## Entrevistas

Mónica. Entrevista realizada por Nidya Ivett Avella Mariño, en el marco de la tesis de Maestría en Trabajo Social con énfasis en Familia y Redes Sociales, "El pequeño detalle: construcción de significados sobre la intersexualidad de un hijo o una hija". Documento inédito, Bogotá, 10 de junio de 2015.

121

Rodrigo. Entrevista realizada por Nidya Ivett Avella Mariño, en el marco de la tesis de Maestría en Trabajo Social con énfasis en Familia y Redes Sociales, "El pequeño detalle: construcción de significados sobre la intersexualidad de un hijo o una hija". Documento inédito, Bogotá, 8 de junio de 2015.

Jorge. Entrevista realizada por Nidya Ivett Avella Mariño, en el marco de la tesis de Maestría en Trabajo Social con énfasis en Familia y Redes Sociales, "El pequeño detalle: construcción de significados sobre la intersexualidad de un hijo o una hija". Documento inédito, Bogotá, 23 de julio de 2015.

Alicia. Entrevista realizada por Nidya Ivett Avella Mariño, en el marco de la tesis de Maestría en Trabajo Social con énfasis en Familia y Redes Sociales, "El pequeño detalle: construcción de significados sobre la intersexualidad de un hijo o una hija". Documento inédito, Bogotá, 23 de mayo de 2015.

Amelia. Entrevista realizada por Nidya Ivett Avella Mariño, en el marco de la tesis de Maestría en Trabajo Social con énfasis en Familia y Redes Sociales, "El pequeño detalle: construcción de significados sobre la intersexualidad de un hijo o una hija". Documento inédito, Bogotá, 27 de mayo de 2018.

