

Universidad Andina Simón Bolívar
Sede Ecuador
Área de Letras y Estudios Culturales

Maestría en Estudios de la Cultura
Mención Género y Cultura

Re-construyendo memorias: diversidades del sexo
Casos de Hipospadias en el Hospital Pediátrico Baca Ortiz

Luisa Osejo Mora

Tutor: Leonardo García

Quito, 2022



Cláusula de cesión de derecho de publicación

Yo, Luisa Osejo Mora, autora de la tesis intitulada “Re-construyendo memorias: diversidades del sexo. Casos de Hipospadias en el Hospital Pediátrico Baca Ortiz”, mediante el presente documento de constancia de que la obra es de mi exclusiva autoría y producción, que la he elaborado para cumplir con uno de los requisitos previos para la obtención del título de Magíster en Estudios de la Cultura en la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador.

1. Cedo a la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador, los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, durante 36 meses a partir de mi graduación, pudiendo por lo tanto la Universidad, utilizar y usar esta obra por cualquier medio conocido o por conocer, siempre y cuando no se lo haga para obtener beneficio económico. Esta autorización incluye la reproducción total o parcial en los formatos virtual, electrónico, digital, óptico, como usos en red local y en internet.
2. Declaro que en caso de presentarse cualquier reclamación de parte de terceros respecto de los derechos de autor/a de la obra antes referida, yo asumiré toda responsabilidad frente a terceros y a la Universidad.
3. En esta fecha entrego a la Secretaría General, el ejemplar respectivo y sus anexos en formato impreso y digital o electrónico.

28 de julio de 2022

Firma: _____

Resumen

El presente proyecto propone brindar un estudio crítico y sensible sobre la patologización de lxs cuerpxs hipospádixs y las realidades/memorias que cobran vida gracias a los relatos de las personas que viven esta realidad. Por lo tanto, busca examinar y distinguir las múltiples aristas que el discurso y la práctica, sesgados por la heteronorma, estructuran en las cirugías cosmético-sexuales de dichxs cuerpxs. Específicamente, se enfoca la investigación en los casos referidos al Hospital Pediátrico Baca Ortiz de la ciudad de Quito-Ecuador. La investigación se desarrolla a través de una metodología cualitativa que se basa en el conocimiento situado y el lugar de enunciación como estructura de las distintas narrativas referentes a las memorias de la comunidad intersex.

Palabras clave: intersex, Hipospadias, maternidad, memorias, niñxs, conocimiento situado

Gracias a todas las personas que se involucraron en el proceso.... Gracias a las madres y familiares que compartieron su historia. Gracias, Leo, por tu contención y tu guía...

Gracias a ti, Luquitas, que siempre me enseñas tanto.

Tabla de contenidos

Figuras y Tablas.....	11
Introducción: Maternidades intersex.....	13
Capítulo primero. Aproximaciones institucionales a la intersexualidad: Biopolítica, heteronorma, ciencia y medicina	19
¿Qué es intersexualidad? Terminologías y contexto histórico-político sobre el sexo	19
Discusiones sobre la terminología y su conceptualización.....	25
Materialidad y performatividad del sexo	26
Sobre la disciplina de lxs cuerpxs.....	31
Sobre el desarrollo embrionario y las diversidades del sexo y sus aproximaciones institucionales	33
Redefiniendo el binarismo: la intersexualidad y los cuerpxs diversxs.	37
Capítulo segundo. Acopio y procesamiento de información. Co-construcciones de saberes: posicionamientos epistemológicos y metodológicos del conocimiento situado para la investigación.....	41
Lugar de enunciación.....	45
Capítulo tercero. Uretro-masculinidades	55
Masculinidad ¿Qué es?	60
Capítulo cuarto. La disciplina médica, científica y legal de los cuerpxs diversxs dentro del Estado	65
Los discursos institucionalizados de la medicina y la ciencia: prácticas médicas en cuerpxs diversos.....	66
El Hospital Pediátrico Baca Ortiz en la transformación de lxs cuerpxs diversxs.....	73

El marco referencial de los Derechos humanos para el abordaje médico y legal de niñxs con cuerpxs diversxs	76
Capítulo quinto. Sobre la memoria y la vulnerabilidad: memorias hipospádicas	81
¿Cómo pensar lo social en los procesos de la memoria?	84
Luisa.....	86
Karina.....	88
Ligia.....	92
Grace.....	94
René y Karina	97
Mónica	100
María José.....	103
Sofía.....	106
Conclusiones.....	109
Obras citadas.....	114
Anexos: lista de requerimientos administrativos para la realización de la investigación en el HPBO	121

Figuras y tablas

Figura 1 Fronteras de intangibilidad sexual	65
Tabla 1 Registro de atención a personas que se consideran intersex en los servicios de consulta externa del MSP durante el periodo enero- diciembre 2015 a enero- abril 2019.	72
Tabla 2 Desagregado de la variable sexo genérica en el Ministerio de Salud Pública del Ecuador.....	73

Introducción: Maternidades intersex

El siguiente estudio nace de la necesidad de encontrar caminos posibles para enfrentar los procesos de patologización referentes a lxs cuerpox intersex. Intento trazar una cartografía de los afectos que permita visibilizar las torturas a las que las familias hispospádicas se encuentran (nos encontramos) sometidas por el sistema médico, heteropatriarcal, predominante en el Ecuador. En este sentido, la investigación sugiere bases para re-estructurar las narrativas hegemónicas de una comunidad forcluida históricamente, a partir del tejido de memorias compartidas que evidencien las distintas dimensiones y condiciones humanas referentes a la vulnerabilidad, reconociendo la responsabilidad colectiva por la vida de lxs Otrxs que tanto nos compete.

En Ecuador la historia social correspondiente a la medicina ha sido escrita, en su mayoría, por quienes la practican. Las personas *patologizadas*: niñxs¹, madres, familias hispospádicas; las experiencias y narrativas, en primera persona, y la “legitimación” de las mismas, es prácticamente nula o de extrema confidencialidad. Hemos sido, y somos, sistemáticamente silenciadx/suprimidxs por estructuras biopolíticas de salud pública, familiar, estatal. Así, quienes han construido la memoria son aquellos que responden a intereses particulares del régimen heteropatriarcal; re-produciendo discursos y prácticas que conciben al individuo de manera discriminatoria y violenta, perpetuando paradigmas enfocados en características morfológicas, sexo-genéricas, de identidad, heteronormadas. Como marco de este régimen, se ejerce disciplina y sometimiento a las corporalidades diversas, a través de las ciencias tradicionales relacionadas con la “salud y la vida”, sosteniendo modelos que confieren a la genitalidad de lxs humanxs un alto grado de consideración. Así, el sexo, como órgano y práctica, se instaure dentro de un lugar biológico “preciso” y como una “pulsión natural concreta”; *lógica* que distribuye asimétricamente el poder y las posibilidades de vida digna intersex.

En este contexto, en medio de un profundo vacío y desinterés nacional por el (re)conocimiento de las realidades de estas personas, distingo ejes centrales para la metodología de investigación, que se articulan desde y a través el carácter crítico y

¹ El empleo de la “x” en lugar de las vocales se realiza para rechazar el carácter dicotómico (masculino vs. femenino) del lenguaje heteronormativo. De esto modo, se posiciona la reapropiación del régimen lingüístico, también, en relación con lo intersex.

Se empleará el masculino (cuerpo hombre, cuerpo mujer, doctor, sujeto, etc.) para referenciar a la corporalidad heteronormada.

cualitativo con enfoque feminista del levantamiento de archivos/registros/narrativas: situando como protagonistas a quienes encarnan, de las formas más directas y crudas, en primera persona, tales experiencias (las madres, familias y médicos tratantes de Hipospadias²). El objetivo central, por tanto, es develar tal sometimiento mediante la puesta en valor de sus testimonios personales para re-construir/re-formular la constitución de la historia/memoria referente a ellxs (nosotrxs) y analizar los procesos de disciplina por los cuales las familias hipospádicas son patologizadas y tratadas mediante cirugías “correctivas” cosmético-sexuales en el Hospital Pediátrico Baca Ortiz en la ciudad de Quito, Ecuador.

En este sentido, las guías para el desarrollo del estudio planteado se estructuran gracias al trabajo activo con un grupo de ocho familias y tres médicos mediante entrevistas semiestructuradas y a profundidad, la escucha y observación participante, los relatos de vida y la autoetnografía. Esto, durante mi estancia dentro de sus consultorios, presencia en cirugías, acompañamiento en salas de recuperación y mi propia vivencia. Así, presento las formas en las que las distintas maternidades sostenemos la vida dentro de procesos de resistencia supremamente significativos y analizo, como objetivos específicos qué ocurre en el proceso de diagnóstico, tratamiento y cotidianidad de lxs mismxs: investigo cuáles son los procedimientos que la institución médica/jurídica les presenta (o impone), qué sienten/piensan lxs involucradxs al respecto, cómo y por qué toman la decisión de proceder o no con las cirugías y cómo gestionan todo lo que ello implica. De esta manera, será posible develar la construcción y operación de lxs sujetxs y los aparatos que lxs regulan.

Para dar cuenta de estos puntos, se analizará el carácter *exclusivo* de la biomedicina para hablar de lxs cuerpxs intersex desde su perspectiva, siempre patologizante. El meticuloso tratamiento que establece los posicionamientos a partir de los cuales es posible hablar (o no) sobre estxs cuerpxs, quienes lo hacen, dónde, cómo y por qué, se encierra en lugares específicos de vigilancia, control y castigo; lugares que se reservan al silencio y a la (im)posibilidad referente al diálogo fuera de la patologización. Con esto, será posible analizar los impedimentos del habla como contingente fundamental de la problemática que estigmatiza a quienes cuidan niñxs con cuerpxs diversxs; el punto esencial a tomar en cuenta radica en las reflexiones

² Terminología médica a partir de la cual se patologizan la forma y las características diversas del pene y la uretra que no corresponden a las concepciones de “el genital” ideal de un cuerpo/hombre enmarcado/definido/complaciente a la matriz heteronormal. Es una forma de intersexualidad, como se debatirá en la investigación propuesta.

correspondientes al cuestionamiento de los modos en los que se abre/veta su discusión. En este sentido, se profundizará en la interrogante sobre el hecho discursivo global referente a lo intersex como relacionado a “la enfermedad”, el silencio y los porqués: “La prohibición, la censura, la denegación son las formas según las cuales el poder se ejerce...” (Foucault 1977, 9).

Sé analizará el *tratamiento* del sexo como problemática *esencial* en los puntos de intersección social que dictaminan su funcionamiento en base a una fundación que trata la procreación y su administración con intereses heteropatriarcales, situando a este y sus formas dentro de una economía estricta de reproducción. Es así que se evidenciará, con el registro de las experiencias, cómo se *expulsa de la realidad* a las actividades no fecundas que no podrían tener como fin la generación/reproducción del ser humano.

La mayoría de literatura investigada sobre Hipospadias proviene de una misma lógica discursiva, la cual comporta un tipo específico de sistemas que instauran sus enunciados como hechos *absolutos y verdaderos* sobre lxs cuerpxs (discusiones sobre desigualdad en manejo del conocimiento se interponen al momento de analizar la recepción de los diagnósticos por parte de los familiares).

Asimismo, se planteará una discusión referente al rol que desempeña el testimonio como otra de las piedras angulares para analizar el concepto de “memoria” como figura que rige la aparición de las proclamaciones o nombramientos de eventos “reales” y, además la conformación de aquello que hace que todas las reflexiones, vivencias, existencias, acontecimientos, no desvanezcan en el tiempo. Evidenciaré cómo dichos registros articulan un dispositivo activo para la formación y la transformación de los estamentos discursivos monopolizados.

El desarrollo de este informe de investigación no guarda un orden estricto, lineal y “objetivo” -y en coherencia con el tema intersex- no quise establecer categorías rígidas para cada capítulo; por lo que siempre enlazo mi voz con la teoría, las entrevistas, las vivencias de otras madres, mis silencios, los suyos, mis sentires, los nuestros.

En el primer apartado, analizo las distinciones de los conceptos referidos a la intersexualidad en relación a los feminismos postestructuralistas. Aquí se revisan los planteamientos sobre la desnaturalización de los enunciados sexo y género, a través del cuestionamiento hacia las categorías “hombre y mujer” como *fijas, naturales y reales*, identificándolas, entonces, como construcciones sociales. Precisamente, se analizará a la

intersexualidad como aquella manifestación de la diversidad corporal que destruye la categorización esencialista de la biomedicina, puesto que ellxs encarnan corporalidades que difieren al binarismo heteronormativo. En este sentido, Foucault (1997) a través del concepto de biopoder (biopolítica y anatomopolítica) nos acerca a las formas en que se han estructurado los sistemas estatales (legales, médicos, familiares, culturales) para comprender aquellos lugares en los que se han situado los requerimientos de los cuerpos hombres vs cuerpos mujeres. Es decir, la creación de sociedades normalizadoras donde lxs sujetxs son producidxs, especificadxs y entendidxs como (in)humanos por los saberes médicos; garantizando o exterminando, la in-existencia de las corporalidades diversas y sus consecuentes derechos (o prohibiciones) en donde tal certificación conforma un arma indispensable al momento de producir, categorizar y licitar la vida. Así lo veremos con el diario de Herculine Barbin.

En el segundo capítulo, se presentan reflexiones sobre los posicionamientos epistemológicos y políticos del conocimiento situado y el reconocimiento del lugar de enunciación como metodología fundamental para la investigación. En este apartado se analiza la co-construcción de saberes y las implicaciones presentes mediante la puesta en valor de la palabra, el testimonio y la memoria, en primera persona de lxs participantes y el reconocimiento de la constitución de cada persona dentro del marco de la objetividad fuerte u objetividad feminista. Discuto cómo a través del dispositivo de los relatos de vida y la autoetnografía, es posible estructurar una objetividad no neutral en la construcción de saberes, marcando la relevancia de estar implicada con un sesgo como investigadora y madre al momento de querer analizar las múltiples aristas de la problemática sobre las intersexualidades.

En el apartado tercero, designo la categoría “Uretro-masculinidades” y realizo un análisis crítico-discursivo correspondiente al modelo base de masculinidad hegemónica que presenta la literatura y práctica médica como fundamentales para la patologización de los cuerpxs diversxs. Evidencio, entonces, los ideales escuetos del lenguaje biomédico que perpetúan la mutilación de lxs sujetxs hipospádicxs en base a funciones heterosexistas de lx cuerpx.

Se discutirá, también, cómo la (hetero)sexualidad, lejos de nacer “naturalmente” con cada cuerpx, debe re-inscribirse/ re-construirse y consolidarse mediante las acciones constantes de repetición y de recitación instaurados como “normales” para un hombre. La potencia de la invocación performativa significa aquellos pedazos del lenguaje que

se han visto cargados de poder y subyugación de lxs cuerpxs ante los cuerpos³, invistiendo a lxs sujetxs de características determinadas. Así, se castiga a quienes desafíen la coherencia del sistema tradicional (Butler 2009, 2015).

Por tanto, es a través de estas prácticas, que se comprende de qué manera el género binario es una estructura violenta, que enaltece la reproducción humana y las prácticas sexuales heteronormadas. Por ello, hacer referencia a la uretro-masculinidad, es literalmente referirnos a la re-construcción de una masculinidad centrada en características específicas de la fisionomía, función y apariencia de la uretra y el pene dentro de la concepción de un género dicotómico, en donde los quirófanos se erigen como espacios de esa re-producción heterosexual de lxs cuerpxs hipospádixs.

En el capítulo cuarto, se analiza la disciplina y patologización médica, científica y legal de los cuerpxs diversxs dentro del Estado y el rol ejercido por la institución de salud pediátrica más grande del país, Hospital Baca Ortiz, como receptor y tratante del mayor número de casos intersex en el Ecuador. Además, se hará un recorrido por los tratados referentes a derechos humanos en relación a la intersexualidad.

Finalmente, el capítulo quinto está dedicado a registrar las memorias de ocho madres y un padre de niñxs con Hipospadias cuyos diagnósticos tienen que ver directamente con la asignación de un sexo binario; intervenciones que, en todos los casos, alarman por la falta de consentimiento informado de los implicados, la falta de acompañamiento integral a los familiares y niñxs, y la violación a los protocolos establecidos por el Ministerio de Salud Pública del Ecuador para la atención de neonatos intersex. Aquí, se profundizará en la búsqueda de componentes que permitan pensar y reconsiderar las presencias, las historias y los sentidos de vida correspondientes a estas familias patologizadas, reconociendo a la memoria dentro de los procesos de subjetivación anclados a experiencias y cicatrices, simbólicas y corporales, que significan razón de disputas, conflictos, resistencias. Por tanto, se las comprende como dispositivos enmarcados siempre en dinámicas de poder que se involucran política e ideológicamente; en estos casos, los discursos de la heteronorma y la violencia institucionalizada en sus múltiples aristas.

Abordo las problemáticas descritas en el texto desde la vivencia personal, que se vuelve objeto de reflexión, teorización y transformación. Porque somos las madres de estos relatos, quienes estamos y ponemos lx cuerpx, siempre, para preservar la vida de

³ Cuerpos con “o”: sujetos heteronormados.

nuestrxs hijxs...y somos a quienes se nos culpa por el resultado de vulneraciones sistémicas e históricas de las cuales seguimos siendo sometidas.

Capítulo primero

Aproximaciones institucionales a la intersexualidad: Biopolítica, heteronorma, ciencia y medicina

¿Qué es intersexualidad? Terminologías y contexto histórico-político sobre el sexo

El término “intersexualidad” constituye una forma de taxonomía empleada para englobar las distintas variaciones corporales relacionadas con características sexuales (ya sea a nivel genital, gonadal, hormonal y/o cromosómico) que no representan a la fisionomía de lo heteronormal. Es decir, hace referencia a la diversidad de rasgos que no concuerdan con una diferenciación “clara” en cuanto se entiende a cuerpo hombre-masculino vs. cuerpo mujer-femenina dentro de la lógica correspondiente a la inteligibilidad heterosexual.

Con las discusiones sobre lxs cuerpxs diversxs, se intersectan dos bases fundamentales de disciplina: el control-castigo de las poblaciones (refiriendo a la forma colectiva de la sociedad) y el control-castigo de lxs cuerpxs (situando la subjetivación y el dominio de las personas a nivel somático en el individuo) (Foucault, 1977). En este sentido, es posible identificar el perfeccionamiento tecnológico, a partir de la modernidad, que permite reconocer aparatos de poder bastante sofisticados, lo cual no significa obviar la existencia anterior de modos destinados al control de comunidades, administrando la vida y jerarquizando cuerpxs a lo largo de la historia y de múltiples maneras (mutilaciones genitales, violaciones e intercambios como mercancía de aquellas personas) que reflejan la estructura social-cultural-ideológica del patriarcado que opera como poder de subjetivación/objetivación de lo que se considera como *vida*. Así, lxs cuerpxs sexuadx y racializadx son y han sido subyugadx por las técnicas del biopoder.

Es así como la biopolítica (como la concibe Foucault, 1975) no solo se establece a través de aparatos legales de control, supeditando lxs cuerpxs-mujeres/cuerpxs-feminizadx, frente a los cuerpos-hombres y sus deseos, sino, también y de forma imperante en el ámbito más *privado* de la vida, representando los cimientos a partir de los cuales se re-produce lo heteropatriarcal: la familia y su relación con la sexualidad.

Este poder se centra en la vida, buscando “administrarla, aumentarla, multiplicarla y ejercer sobre ella controles precisos y regulaciones generales” (Foucault 1997, 166).

En este contexto, las guerras, por ejemplo, ya no se ejecutan en nombre de un soberano. Sino que se lo hace “en nombre de la existencia de todos”. Así, “se educan poblaciones enteras para que se maten mutuamente en nombre de lo que tiene que vivir” (Foucault 1997, 167), se internaliza, normaliza y naturaliza a una parte de la humanidad o se extermina “legítimamente” “a quienes significan, para los demás, una especie de peligro biológico” (Foucault 1997, 167), en este caso lxs cuerpxs diversxs/intersexuales. Hablamos, entonces del “hacer vivir” determinadas corporalidades y “el dejar morir” /silenciar otras. Así: “es en la vida, y a lo largo de su desarrollo, donde el poder establece su fuerza” (Foucault 1997).

Este control sobre la existencia humana se desarrolla a partir el siglo XVII; principalmente, en dos prácticas que no son antagónicas, sino constituyentes de polos entrelazados por un eje intermedio de relaciones: la anatomopolítica del cuerpo humano y la biopolítica de la población. La anatomopolítica está centrada en las personas y se refiere a la vigilancia, el castigo y el adiestramiento de los cuerpos individuales; es decir, se focaliza en entender las corporalidades como máquinas que deben ser disciplinadas para lograr el incremento de sus capacidades y sus fuerzas, el desarrollo de su rendimiento y su docilidad, y de esta manera asegurar su incorporación en estructuras de control eficaces y económicas. El segundo modo, el biopoder, conformado posteriormente a mediados del siglo XVIII, reconoce al cuerpo-especie, que constituye el cimiento de los procesos biológicos: el aumento, la tasa de natalidad y el número de muertes, la calidad de salud, el tiempo la vida o longevidad, con todos los factores que la puedan hacer cambiar en cuanto a la toma y gestión de intervenciones o administraciones reguladoras de las mismas. Por tanto, tales organizaciones referentes al cuerpo y las poblaciones, estructuran el ordenamiento del poder sobre la vida (Foucault 1997).

Tengo veinticinco años y, aunque todavía joven, me aproximo, sin dudarlo, al término fatal de mi existencia. He sufrido mucho, y ¡he sufrido solo, solo, abandonado por todos! Mi lugar no estaba marcado en este mundo que me rehuía, que me había maldecido. Ningún ser viviente tuvo que acompañar el inmenso dolor que se adueñó de mí al salir de la infancia, a esa edad donde todo es hermoso, porque todo es joven y con un porvenir brillante. (Herculine en Foucault, 1985)

Este fragmento refiere al diario de Herculine Barbin. Un manuscrito narrado en primera persona sobre la vida de unx intersexual del siglo XIX que, tras el escrutinio

médico, jurídico y religioso de la época, se impone su reasignación sexual: cambian su identidad y, posteriormente, ellx se suicida a los 29 años de edad.

Me desgarró el alma... Me costó muchísimo leerlo... Tenía miedo de lo que podía encontrar allí, trayendo al presente, con su lectura, esas memorias de profundo sufrimiento, violencia, desamor y soledad. Lo hice con un nudo en la garganta y llena de lágrimas...estremecida por todo lo que cuenta ellx y lo desapegado que especifica, teorizando la ciencia positivista, su autopsia, sobre ese cuerpox y su existencia. No dejo de imaginarme a Herculine..., su vida ante el requisito de la lupa médica... y encontrarme, aun ahora, tan cercana, con ellx, en todas las re-lecturas: su dolor, el nuestro, vigente en los testimonios que vienen a continuación...El desarraigo con este mundo... Hemos fallado como humanidad (Osejo, diario de campo, 2022).

La pregunta sobre una compulsión obstinada sobre la necesidad de un sexo verdadero. ¿Cuál es la necesidad de encontrarlo? Cómo si fuera algo a develar que, mediante todos los artefactos médicos, pudiese y debiese esclarecerse. Partiendo de dicho planteamiento, Foucault demuestra que “la verdad científica y absoluta no existe”; que es posible hablar, tan solo de ciertos discursos del saber que se constituyen históricamente re-produciendo efectos de verdad (Foucault, 1985; 160)

Los dominios del saber analizados y discutidos por el autor, problematizan las categorías de clasificación sobre el lenguaje y la materialidad de lxs cuerpoxs a través de los discursos que patologizan la diferencia y su descripción de perfiles de normalización para lxs mismxs.

En el texto referente al diario de Herculine, es posible identificar un orden para cada meta-narrativa, el discurso hegemónico y el juego de poder presente en los mecanismos científico-médicos, jurídicos y domésticos destinados a exterminar lo que consideran, ellos, como corporalidades y prácticas *perversas, indignas, depravadas*⁴ que atenten contra la matriz heterosexual dentro de un espacio y temporalidad específicos.

Gracias a los avances en el campo científico y la tecnología de punta que manejamos, es factible realizar los procedimientos con total éxito. Por su puesto, está siempre la posibilidad, por mejor que se haga, de retoques; pero, esto les permite, a los niños, tener una vida sana, una vida *honrada*...Tú sabes, Luisa, lo duro que puede llegar a ser este proceso cuando se lo inicia de *mala manera*: lastimosamente, postergando las cirugías, por los trámites administrativos o por la razón que fuera. Ningún niño se merece eso...aunque pasa...(Carrillo, 2022)

¿Y qué depara a lxs niñxs que no reciben ningún tipo de tratamiento para la Hipospadias? ¿Cómo afecta eso a su vida afectiva y sexual? ¿Hay estudios al respecto?, pregunto al doctor:

Como siempre te digo, es terrible, en todos los sentidos. Un tremendo sufrimiento. *Con sentido común* hay como hablar de eso. Yo tengo muchos pacientes que adultos

⁴ Términos empleados por los doctores y la literatura médica investigada.

sufren psicológicamente. No pueden tener hijos, ni *relaciones sexuales normales*...y quiera que no, *el orinar sentado, tanto como la sexualidad así, te acompleja* (Carrillo decide no responder más al respecto y terminar el diálogo).

El doctor sostiene sus prácticas en nombre de “la salud y el bienestar” como discurso institucionalizado sobre los códigos particulares que hacen unx cuerpX inteligible, humanx, sanx, vivible y dignx. Esto, a través de diversos mecanismos de coacción y violencia que empiezan con el lenguaje y se materializan en lX cuerpX, para lxs niñes intersex que atiende. Se trata de aparatos de “La Verdad” que suponen resolver y definir, sí o sí, las fronteras referentes a lo normal y lo anormal como patologías a ser corregidas con las cirugías de reasignación sexual.

El sexo verdadero es la lógica que aún, después de tantos siglos, sigue presente. Una suerte de forma de racionalizar lo inhumano y su relación con las anomalías, constituyéndose, lX cuerpX, como el campo de disputa. Sugerir que unx cuerpX distintX vivirá “deshonrada y terriblemente”, de “mala manera”, no distingue más que la homofobia internalizada como argumentos ante poseer características distintas genitales, gonadales y hormonales en relación al sistema de lectura corporal binario. Así como también posibles prácticas del placer y el afecto que difieran a un coito heteronormado.

Es de esta manera que los discursos científicos y médicos responden a la lógica de la matriz heterosexual, evidenciando mediante sus enunciados y prácticas, una homofobia generalizada tanto individual como colectivamente. Así se observará en las entrevistas registradas a lo largo del texto.

Es el oasis reparador, donde se refugia mi alma herida por tantas luchas atormentadas. Hoy afronto con calma la oscura perspectiva de mi destino implacable. Profundamente hastiado de todo y de todos, soporto, sin conmovirme, las injusticias de los hombres, sus odios hipócritas. No podrían alcanzarme en el seguro refugio donde me escondo. Hay entre ellos y yo un abismo, una barrera infranqueable. Yo les desafío a todos.

... ¡Señor! ¡Señor! ¡no he vaciado aún el cáliz de mis dolores! Vuestra adorable mano, ¿no se alarga hacia mí más que para golpear, para destrozar este corazón tan profundamente herido, que no tiene cabida ni para la alegría ni para el odio? ¿Puede ser más completo mi aislamiento, más desgarrador mi abandono? ¡Oh, piedad, Dios mío! Pues sucumbo en esta lenta y espantosa agonía, porque mis fuerzas me abandonan, porque la gota de agua se ha convertido en océano y ha invadido todas las potencias de mi ser. Ha horadado bajo mis pies un abismo cada vez más vasto, más profundo, en el que no puedo detener mi mirada sin experimentar un horrible vértigo ¡Me da la impresión, a veces, que ese suelo minado va a desplomarse bajo mis pies engulléndome para siempre! Esta lucha incesante de la naturaleza contra la razón me agota cada día más y me conduce con grandes zancadas hacia la tumba.

No son años los que me quedan, sino meses, o tal vez días. Lo siento de una manera evidente, terrible, y ¡cuán dulce y consoladora es esta idea para mi alma! Es el tránsito, el olvido. Allí, sin dudar, el desgraciado exilado del mundo encontrará, al fin, una

patria, hermanos, amigos. Allí habrá un lugar para el proscrito. Cuando llegue ese día, algunos médicos harán un poco de ruido alrededor de mis despojos; destrozarán todos los resortes extinguidos, traerán nuevas luces, analizarán todos los misteriosos sufrimientos agolpados en un solo ser. ¡Oh, príncipes de la ciencia, químicos preclaros, cuyos nombres resuenan en el mundo, analizad pues, si es posible, todos los dolores que me han abrasado, que han devorado este corazón hasta sus últimas fibras; todas esas lágrimas ardientes que lo han ahogado, que lo han sofocado bajo opresiones salvajes! ¡Sabed cuántas pulsaciones le han impreso los desprecios sangrantes, las injurias, las burlas infames, los amargos sarcasmos y encontraréis el secreto que encierra despiadadamente la losa de la tumba! ... Entonces se dedicará un pensamiento al desgraciado que fue rechazado en vida, que causó sonrojo, a veces, al estrecharle la mano y a quien, incluso, se le privó del pan y hasta del derecho de vivir. Porque yo me encuentro ahí. La realidad me abrumba, me persigue. ¿En qué me convertiré? Lo ignoro. ¿Dónde encontrar mañana el mendrugo de pan que se obtiene con el trabajo? ¿Tendré que recurrir a la limosna, al crimen? Instalado en este París que me gusta porque aquí soy olvidado, ¿tendré que espiar por la noche el paso de algún hombre feliz, que me dispensará un insulto, señalándome con el dedo a algún agente de seguridad? ¿A qué puerta, sin embargo, no he llamado? (Herculine en Foucault, 1985; 114-115)

A través de la ciencia, la medicina y la administración del Estado, el sexo significa la entrada al control de la vida de lx cuerpx, así como a la vida de la especie humana. Aquí, se articulan, definitivamente, ambas vertientes en el dispositivo concreto de la sexualidad y su función indispensable en el desarrollo del capitalismo: la inserción heteronormada de lx cuerpx en el sistema de producción a través de ajustes fenomenológicos de la población y su impacto en el funcionamiento de los procesos económicos (sistema en el cual la lógica del coito heterosexual se ve directamente amenazada por la existencia de lx cuerpx intersexual).

Es cuando la institucionalización de la familia, el campo de la salud, la escuela, como órganos de regulación y disciplina, aseguran la prevalencia de las dinámicas de re-producción como mecanismos de control existentes en todas las dimensiones del tramado social.

El doctor H... había ya preparado un voluminoso informe, obra maestra del estilo médico, destinado a promover ante los tribunales una demanda de rectificación, la cual debía ser dictada por el tribunal de S..., lugar de mi nacimiento (Herculine en Foucault 1984, 98).

Tecnologías que operan, por tanto, como elementos de segregación y jerarquización. Hablamos de la entrada hacia fenómenos propios de la vida y lxs seres humanxs en el ordenamiento y lógica correspondiente al saber-poder: los campos de los mecanismos políticos en donde lo biológico también se ve reflejado y ordenado. Aquí, los conceptos y materializaciones de lo que se concibe como bienestar, progenitura, desarrollo, vitalidad y el poder del habla, constituyen ejes de disciplinamiento. Como mecanismo continuo, regulador y correctivo, se establece la ley para forjar “una

sociedad normalizadora (...) efecto histórico de una tecnología de poder centrada en la vida”, en donde el dominio se dirige al cuerpo, a aquello que lo hace reproducirse, a lo que fortalece la especie, “su desarrollo”. (Foucault 1997, 165-179).

A partir del siglo XVIII, poco a poco, se van implementando modalidades de vigilancias y exámenes científico-médicos y psicológicos que se constituyen como micro-poderes que actúan sobre lxs sujetxs y que además dan sustento y forma a las normativas masivas con apunte estadístico de cuerpo social. Para el siglo XIX, la institucionalización de los aparatos del Estado (la familia, el campo de la salud, la escuela, los sistemas de vigilancia civil) se acentúan para asegurar la prevalencia de las dinámicas de producción como mecanismos de control existentes en todas las dimensiones del tramado social.

Discusiones sobre la terminología y su conceptualización

Al instalarse, en el siglo XVIII, la obsesión por el sexo verdadero, lxs cuerpxs diversxs pasan a ser consideradxs casi siempre “pseudo hermafroditas” (se suponía que en todos los casos se podría llegar a definir con claridad la pertenencia sexual de acuerdo a su constitución biológica); sin embargo, la ciencia reporta muchos casos de “hermafroditismo verdadero” en los cuales no se puede inferir una pertenencia sexual basada en parámetros heteronormativos.

En base al estudio de Anne Fausto-Sterling, en 1992, se señaló la existencia de al menos tres sexos más. Es decir, que además de “mujer” u “hombre” se pueden identificar “hermafroditas verdaderxs”, “pseudo-hermafrodita femenino” y “pseudo-hermafrodita masculino”.

De la siguiente manera explica cómo, si bien desde hace algún tiempo los investigadores médicos reconocen el concepto de lxs cuerpxs diversxs como “intersex”, esta categoría funcionaría como paraguas aglutinador de tres subgrupos caracterizados por la mezcla de lo que se plantea, según un parámetro heteronormal, como elementos masculinos y elementos femeninos. Los designados como “verdaderos hermafroditas” (o herms) son aquellos que poseen receptáculos para la generación de espermias y óvulos; es decir, aquellxs quienes tienen testículos y ovarios, simultáneamente: dos gónadas del mismo tipo junto con la estructura cromosómica XY o XX.

Lxs pseudohermafroditas femeninxs (o fermes) se reconocen como personas que presentan ovarios, estructura cromosómica XX, además de ciertos aspectos asociados al aparato genital de consenso sociocultural-occidental “masculino”, más no poseen testículos. Así también, se encuentran los pseudohermafroditas masculinos (o merms), quienes tienen testículos, estructura cromosómica XY y ciertos aspectos relacionados al sistema genital de consenso sociocultural occidental “femeninos”.

Cada una de las taxonomías mencionadas se constituye de manera compleja, ya que el porcentaje presente de particularidades tanto “femeninas” como “masculinas” empieza a distorsionar sus “correspondencias”, variando enormemente las identificaciones entre los miembros de un mismo subgrupo. Profundizando en el tema, la autora propone afirmar que “el sexo es un continuum vasto e infinitamente maleable que sobrepasa las restricciones incluso de cinco categorías” (Fausto-Stearling 1992, 81).

A pesar de que varixs académicxs, activistas intersex y feministas han cuestionado el empleo del lenguaje patológico para referirse a las personas intersex (tales como sexo ambiguo, trastornos de la diferenciación sexual, desórdenes del desarrollo sexual, pseudohermafroditas, hermafroditas y un sinnfín de “síndromes”), los médicos del Hospital Baca Ortiz insisten en utilizar estas formas de llamar a lxs cuerpxs diversxs, ya que la palabra “intersexual” o “corporalidades diversas” son todavía objetadas por la medicina, denotando la persistencia del patrón cultural heteronormativo en el lenguaje y proceder del personal profesional de esta institución de salud.

Materialidad y performatividad del sexo

Un elemento fundamental en la discusión del tema es cuestionar la relación que se pretende establecer entre materialidad de lx cuerpx y performatividad del género y, aquí, preguntarse: ¿qué espacio significa la concepción del “sexo” en tal vinculación? Por ello, resulta necesario tomar en cuenta que la diferenciación sexual se aduce, habitualmente, como un tema de disimilitudes materiales. No obstante, esta diferenciación sexual se encuentra, siempre, configurada por prácticas discursivas (Butler 2002, 17).

La categoría sexo es, desde el comienzo normativa; es lo que Foucault llamó un “ideal regulatorio”. En este sentido pues, el “sexo” no solo funciona como norma, sino que además es parte de una práctica reguladora que produce los cuerpos que gobierna, es

decir, cuya fuerza reguladora se manifiesta como una especie de poder productivo, el poder de producir—demarcar, circunscribir, diferenciar... los cuerpos que controla. De modo tal que el “sexo” es un ideal regulatorio cuya materialización se impone y se logra (o no) mediante ciertas prácticas sumamente reguladas” (Butler 2002, 18).

Es decir, el “sexo” refiere a una concepción prototípica que se materializa necesariamente a lo largo, y de forma situacional, sobre el tiempo. No se constituye como una realidad sencilla o un estado estático/condición de lxs cuerpos; al contrario, como dice la autora, lo hace a través de un proceso mediante el cual intervienen normas administrativas, médicas, jurídicas y sociales que materializan tal “sexo” y alcanzan tal estado gracias a la reiteración forzada de determinadas directrices. Así se identificará con los requisitos exigidos a las personas con Hipospadias (el orinar parados, con un chorro “potente” de fluido líquido y con relaciones sexuales de coito heteronormal)⁵.

Cabe recalcar que dicha reiteración se presenta como necesaria y constituye una señal de que la materialización no termina de ser “completa”; las corporalidades nunca encajan enteramente en los estamentos a través de los cuales se impone dicha materialización. De hecho, son las inestabilidades, en este caso los fallidos casos de cirugías con pretensión reconstructiva en las diversidades de Hipospadias, las que afirman un lugar de resistencia en cuanto a la ley de control que puede contradecirse y resultar en reestructuraciones que evidencien y debiliten su propio paradigma (biomédico).

Entonces entra aquí la concepción de performatividad del género y la noción de materialización en cuanto re-construcción de la uretra en el pene (como fin del tratamiento a las formas de Hipospadias). Si entendemos la performatividad no como una acción deliberada y única, sino como aquella categoría teórica a la que refiere Butler a través de la cual el discurso crea los objetos y recita lo que enuncia; en donde “todo acto es en sí mismo una recitación, la cita de una cadena previa de actos que están implícitos en un acto presente y que permanentemente le quitan a todo acto “presente” su condición de actualidad” (Butler 2002, 29).

De esta manera, quedará manifiesto que aquellas normas reguladoras del “sexo” funcionan de modos performativos, a fin de constituir aquella materialidad de lxs cuerpos Hipospádixs: materializar un pene con determinadas características -que

⁵ Se profundizará en el capítulo 4

implican un ajuste de tamaños, formas y dimensiones- en aras de consolidar el imperativo heterosexual⁶.

Siguiendo a Butler, lo que “constituye el carácter fijo del cuerpo, sus contornos, sus movimientos (...) la materialidad deberá reconcebirse como el efecto más productivo del poder” (2002, 19). Así, no habrá manera de entender al “género” como el resultado cultural que se implanta sobre la extensión de la materia, comprendida ya sea como “Ix cuerpx” o como su “sexo dado”. El sexo no constituye “una descripción estática o una característica sencilla de lo que uno es; dentro del régimen heterosexual, será una de las reglas a través de las cuales se permite la viabilidad, esa norma que puntúa un cuerpo dentro de la esfera de lo (in)-inteligible para la vida” (Butler 2002, 19). En el caso de lxs cuerpxs diversxs, lxs sujetxs producidxs bajo los parámetros del régimen heterosexual, siguiendo los lineamientos referidos a la matriz heterosexual -la cual determina la formación u aparición de lo “humano” o masculino o femenino- reiteran la interpelación fundacional e inicial del médico tratante que invocó por vez primera el diagnóstico. Así, a lo largo de diversos intervalos en el tiempo, se fortalece el enunciado deviniendo en efecto de verdad absoluta la “condición maligna”, patologizada y con “necesidad” de intervención “urgente” en lxs niñxs. Tal denominación se convierte a la vez en un modo de establecer y delimitar fronteras, como afianzar repetidamente una norma.

Aquellos son los elementos que contribuyen a estructurar el campo discursivo y material del poder, el cual delimita las fronteras de lo que se considera como “lo humano”. Lo manifiesto se ejemplifica específicamente en los casos de Hipospadias mencionados más adelante, en donde lxs mismxs son desplazados a la categoría de “lo abyecto” al no parecer “apropiadamente” generizadxs y sexuadxs; así, lo que se cuestiona, pues, es su humanidad misma. De esta manera, se advierte que el género, en relación directa con el sexo-Hipospadias (que es “lo que está en juego”), apela directamente a los medios excluyentes, de manera tal que su existencia se cuestiona y se pretende como peligrosa; mediante una serie de intervenciones extremas que “permitan” asimilar a la persona a un concepto cerrado de humanidad basado en las categorías binarias de sexo y género.

Dichos espacios excluidos, al ocupar un exterior constitutivo de la matriz, develan y confrontan las estructuras biológicas y socioculturales de las personas en

⁶ Se profundizará en el capítulo de las uretromasculinidades.

general, representando, definitivamente, una amenaza poderosa para las fronteras de la heteronorma y sus construcciones jurídicas, políticas y, en general, sobre el entendimiento de la vida (de ahí la urgencia de su tratamiento quirúrgico que, apenas alcanzado el peso corporal para resistir una cirugía, lxs bebés son intervenidxs con la finalidad de someterlxs a los códigos heteronormativos).

Por tanto, en cuanto a performatividad refiere, la construcción o concepción de lo que el sexo es, no significa “un acto único, ni un proceso causal iniciado por un sujeto (...) que culmina en una serie de efectos fijados” (Butler 2002, 29). Dicha sistematización no solo se efectúa en el tiempo, “sino que es en sí misma un proceso temporal que opera a través de la reiteración de normas; en el curso de esta reiteración el sexo se produce y a la vez se desestabiliza” (Butler 2002, 29).

Así, como resultado de una práctica reiterativa o producto de una ritualización, el sexo asume una consecuencia naturalizada; no obstante, como resultado de la misma reiteración se habilitan grietas que constituyen las inestabilidades de aquellas estructuraciones, como eso que escabulle y rebasa la norma, como eso que escapa a lo definible en su absoluto a través de la labor constante y reiterativa de lo heteronormal. Mencionada inestabilidad representa la contingencia desestructuradora de la sistematización implicada en la repetición; representa la fuerza que deshace los efectos mismos a través de los cuales se supone estabilizar el “sexo”, la brecha para quebrantar los estamentos del régimen bipartito y sus parámetros sobre la diferenciación del sexo.

Entonces, aquella performatividad del sexo, cuando significa las características de acto en el presente, encubre, a su vez, los tratados que la constituyen como una repetición. Dicho acto no resulta simplemente teatral; aquella apariencia se evidencia en cuanto permanezca encubierta su historicidad. Y en el sentido referente la teoría del acto del habla, se comprende performativa a esa acción discursiva que crea lo que enuncia (Butler 2002, 34).

A lo largo del texto, daré cuenta de qué manera adquiere el discurso la autoridad para crear realidades en lxs cuerpxs y vidas que nombra mediante una invocación performativa cargada de historicidad que refiere directamente a la matriz de relaciones del género-sexo que trata como abyectxs a aquellxs sujetxs “diferentes”.

Si la sociedad occidental, a través de la estructuración de los Estados y sus sistemas jurídicos, médicos, educacionales, familiares, religiosos, etc., sostiene el interés por continuar con la sistematización que subordina y opone las conceptualizaciones de lo que se comprende como: hombre-mujer, masculino-femenino,

heterosexual-homosexual dentro de categorías exclusivas construidas sobre dos únicos sexos, consecuentemente se opone a lo “natural”, “normal” y “sano”. Siguiendo los planteamientos de Fausto-Sterling (2006), Butler (2002) y la revisión de los múltiples casos a citar durante el escrito, biológicamente hablando, existe una enorme e inconmensurable gradación de formas corporales/genitales⁷, cromosómicas y hormonales; ejemplificaciones en las que la propia medicina tradicional tropieza al tratar de explicarlas.

Como decía, “naturaleza” es uno de los conceptos más subjetivos que se manejan al momento de discutir sobre intersexualidades, y será uno de los primeros paradigmas a desmontar. Lxs cuerpxs intersexuales poseen de manera simultánea y muy variable características que subyacen y cuestionan los límites que suponen trazar y diferenciar un cuerpo-hombre-masculino vs. el cuerpo-mujer-femenino, tanto a nivel cromosómico, genital, gonadal, es decir, el denominado fenotipo. La ciencia biomédica, al nombrar dichas corporalidades, las patologiza, como se menciona anteriormente, con el “diagnóstico” de múltiples “síndromes”, “Desórdenes del Desarrollo Sexual” y “malformaciones congénitas”, que reproducen discursos de verdad y mecanismos de auto-legitimación sobre realidades a través del lenguaje.

La palabra designa imposibilidades corpóreas e identidades, por tanto, el sexo no está única y exclusivamente ligado al campo de la ciencia médica, sino al orden social, cultural, a la postura filosófica, política y jurídica. Los cuestionamientos sobre la intersexualidad replantean y debaten la reconfiguración de sus propias “definiciones”, cuestionando las dicotomías “opuestas” sexo/género, hombre/mujer, heterosexualidad/homosexualidad, naturaleza/cultura. Con esto, es posible exhortar a la comunidad científica que construye y alimenta el pensamiento occidental sobre “la verdad biológica del ser humano”, para que reconozca críticamente esas bases que sustentan sus discursos y prácticas, exigiéndoles revisar cuidadosa y críticamente los componentes personales e ideológicos que se adhieren al momento de conformar sus perspectivas y encriptar sus ideas como universales en las letras de un papel y la vida de las personas. Lx cuerpx sexuadx es complejx. No es posible designarlx mediante terminologías únicas y dicotómicas; se presentan múltiples tonos diferenciales;

(...) labeling someone a man or a woman is a social decision. We may use scientific knowledge to help us make the decision, but only our beliefs about gender—not science—can define our sex. Furthermore, our beliefs about gender affect what kinds of

⁷ Entre 60-80 variaciones.

knowledge scientists produce about sex in the first place (Fausto-Sterling 2000, 3).⁸

Nuestrxs cuerpxs se componen de múltiples características como para proveer una respuesta de corte único bajo el paraguas de lo heteronormal sobre la diferencia sexual. Mientras más tratamos de insistir en una base física simple para lo que se entiende como “sexo”, más llega a clarificarse que esta no se constituye como una categoría puramente “material” (Fausto-Sterling 2006). Los signos corporales y sus funciones que se asocian con lo que es un hombre o una mujer, vienen de antemano enredadas por las ideas y distinciones sobre los géneros. La ciencia es una producción humana y como tal está sujeta a “filtros” ideológicos y subjetivos que determinan la objetividad de lo personal (Haraway 1995).

El eje central de la discusión de Fausto-Sterling (2000), en su libro “Sexing the Body”, nos permite exponer que las “verdades” referentes a la sexualidad del ser humanx han sido creadas por los académicos, y fundamentalmente por los biólogos, como componentes del ámbito político, social y moral de lo cultural y lo económico. Aquellos que llamamos “hechos” sobre la vida, son situaciones enraizadas con historias, prácticas y lenguajes específicos (Fausto-Sterling 2006, 5).

Sobre la disciplina de lxs cuerpxs

Durante este escrito la palabra “disciplina” es constante. La misma refiere a dos ámbitos. Por un lado, implica una forma de regulación a través del castigo (Foucault 2002); y por otro, alude a un campo académico de conocimiento (la disciplina de la historia, la disciplina de la biología, etc.) No resulta casual su enunciación; así, el conocimiento disciplinario desarrollado en el campo de la embriología, la endocrinología, la cirugía y la psiquiatría han promovido a sus practicantes a examinar y dirigir cada una de las partes de lx cuerpx, definiendo y legitimando qué constituye *funcionalidad-capacidad*⁹, gestos, movimientos y comportamientos “normales, morales,

⁸ “Categorizar a alguien como hombre o mujer es una decisión social. Podemos usar el conocimiento científico para ayudarnos a tomar la decisión, pero solo nuestras creencias sobre el género, no la ciencia, pueden definir nuestro sexo. Además, nuestras creencias sobre el género afectan el tipo de conocimiento que los científicos producen sobre el sexo en primer lugar” (Sterling, Fausto 2000).

⁹ Este término como concepto será debatido a profundidad en el capítulo 3, pues es debido a su concepción científico-medica que se emplea el argumento de “funcionalidad” como primordial razón para las cirugías correctivas de los genitales.

debidos”¹⁰. Precisamente son aquellas especialidades que resultan determinantes al momento de tomar decisiones referentes a los casos de intersexualidad y sus respectivos tratamientos a personas menores de edad. Como sociedad de normalización, dichas especialidades contribuyen a la materialización de aquellas conceptualizaciones que van definiendo “lo natural”, lo “normal” e imponen paradigmas sobre “la univocidad de género, la coherencia interna del género y el marco binario para el sexo y género como ficciones reguladoras que refuerzan y naturalizan los regímenes de poder convergentes de la opresión masculina y heterosexista” (Butler 1990, 99). Desde el punto de vista de un médico, el “progreso” en cuanto manejo de lxs cuerpxs diversxs, significa mantener “lo normal”, en donde sólo caben dos posibilidades: hombre o mujer. Así, lo describe el Doctor Carrillo¹¹, Urólogo Pediatra del Hospital Baca Ortiz de la ciudad de Quito:

En el momento mismo de la fecundación la definición del sexo sin lugar a dudas es de tipo cromosómico; cuando se unen el óvulo y el espermatozoide, existe una carga cromosómica procedente del padre y de la madre, y en ese momento el sexo se define como 46 XX para las mujeres y 46 XY para los hombres. Esta es la diferenciación cromosómica normal. Después que se han unido y formado el cromosoma 46 XX y el cromosoma 46 XY, se produce una cascada de fenómenos o eventos normales, por ejemplo: en el cuerpo del hombre, que es en donde tempranamente actúa el brazo corto del cromosoma Y, tiene un gen denominado SRY y este gen actúa sobre los conductos de Müller, estos a su vez, vienen de las crestas urogenitales y de unos tejidos denominados mesodermos y promesonefros (...). Mientras que la normal formación de las mujeres, se da cuando los tejidos vienen de la misma cresta urogenital y se forma el SYN urogenital que es el que forma la vagina, la uretra y la vejiga (...). Pero pasada la quinta semana en el caso de los hombres, en el día 68 se producen descargas considerables de testosterona, que hace a su vez que se formen la uretra, la vejiga, la próstata (...). En este momento ya tenemos un hombre con testículos y todo completo, cualquier interrupción de la testosterona en todo este proceso puede dar como resultado un Trastorno de la Diferenciación Sexual (DSD), llámese este Hipospadias con daño cromosómico y sin daño cromosómico y pueden ser: ausencia de uretra, *pene mal formado*, escroto que se asemeja a una vagina. Por situaciones los receptores cerebrales no reciben la testosterona y tenemos Hipospadias, tal es así que no se sabe si tenemos un hombre y una mujer (Carrillo, Urólogo Pediatra 2020, entrevista personal).

Es decir, lo que comparten lxs cuerpxs diversxs es una oposición al “normo desarrollo” o normal curso que “un cuerpo debería tener”, mismo que debe ser leído en términos binarios. Si esx cuerpx no es claramente distinguible ante los ojos de quien atiende el nacimiento, lx bebé inmediatamente es llamadx como “sexo ambiguo”, o

¹⁰ Adjetivos empleados por Carrillo, durante las entrevistas, para referirse a la funcionalidad de lxs cuerpxs diversxs/intersex no intervenidxs.

¹¹ El nombre del especialista ha sido cambiado para mantener su anonimato.

últimamente y de acuerdo al Consenso Médico Internacional de Chicago¹², con Trastornos de la Diferenciación Sexual”.

Hoy en día, es posible identificar a un alto porcentaje de niñxs con corporalidades diversas, al momento de su nacimiento. Subsiguiente, el protocolo proporcionado por la Academia Americana de Pediatría (American Academy of Pediatrics 2016), declara su estado como una “emergencia psicosocial y médica”; se interviene casi inmediatamente a dichxs niñxs, apegándolxs a un programa ya sea de planificación hormonal y/o quirúrgica, a fin de que aquellas personas aseguren un futuro “normal” en la comunidad y se “conviertan en un/una heterosexual: hombre o mujer (proceder que se efectúa a nivel global en la mayoría de países). Así, el conocimiento desarrollado por las disciplinas relacionadas al campo médico, pero también legal, social y cultural, faculta a sus doctores para conservar y mantener una mitología de lo normal, amputando las características de una persona intersexual para su “ajuste”, lo más cercano posible, a una de las categorías mencionadas (...) lx cuerpX intersexual, naturalmente, no cabe en las clasificaciones binarias pretendidas (Fausto-Sterling 2000, 8).

Sobre el desarrollo embrionario y las diversidades del sexo: sus aproximaciones institucionales

Revisando a grandes rasgos los orígenes embriológicos de la intersexualidad, me resultó complicada una estricta definición pues, como mencionaba anteriormente, las palabras empleadas por la literatura consultada y las explicaciones realizadas por médicos, al ajustarse la mayoría a lo que se conoce respecto al desarrollo sexual bajo el concepto heterosexista de lo femenino y lo masculino, choca con la propia tergiversación que su análisis devela. Espero, pueda aclararse en las siguientes páginas.

Como se menciona anteriormente, en una etapa temprana, la gónada embrionaria distingue una trayectoria sexual “femenina” o “masculina”; no obstante, en lo que refiere a los ovotestículos de uno de los casos en lo intersexual, la elección no se efectúa. Asimismo, la mayoría de veces, el falo embrionario puede terminar como clítoris o como pene; mas la presencia de estados ambiguos en estos procesos no es

12 Consenso médico internacional conformado en su mayoría por médicos (Genetistas, Pediatras, Bioquímicos) pero también por activistas intersexuales donde se definieron las etiologías y diagnósticos para abordar el tema intersex.

novedad.

Ocurren otros eventos adversos al normal desarrollo sexual que los denominaremos como “Trastornos de la Diferenciación Sexual”. Lastimosamente por eventos de orden genético y hormonal que afectan este normal desarrollo, a los 60 días aproximadamente de gestación, y ahí tenemos un abanico de los diferentes Trastornos, y aquí aparecen lo que anteriormente se conocían como ambigüedades sexuales, los pseudohermafroditismos, que ahora son categorizados como subtipos de todo este conglomerado llamados “trastornos” (Carrillo, Urólogo Pediatra 2020, entrevista personal).

Es posible, también, la presencia de abultamientos urogenitales del embrión que se convierten ya sea en labios vaginales, o se funden dando lugar al escroto (Carrillo, entrevista personal 2019). Por último, se expone en los textos que todos los embriones de los mamíferos presentan formaciones con posibilidad de transformación hacia estructuras con la capacidad de transportar espermatozoides, así como convertirse en trompas de Falopio y útero. Típicamente, hay un grupo “o masculino”, “o femenino” que “degenera” sin embargo, en los casos de intersexualidad, ambas conformaciones de órganos se desarrollan, alcanzando una gradación de variables.

Estas formaciones de gradación no suponen ninguna alarma. Se encuentran entre 60-80 formas distintas en cuanto a características sexuales, refiere (Robalino 2020, 15). De acuerdo a la bibliografía consultada, Thomas Laqueur (1994) indica que, a lo largo de la historia, encontramos registro sesgado de su existencia. Es en Europa, a finales de la Edad Media, en donde surgió un modelo que, de cierta manera, ha perdurado hasta el día de hoy y responde o se liga a uno de los cuestionamientos de la investigación: ¿por qué se amerita declarar a alguien como hombre o como mujer, en nuestra sociedad, y qué implica tal enunciación? Estas son interpretaciones culturales que se re-producen como efectos del poder; relaciones de saber y producción en cuanto discursos de verdad que operan como mecanismos de auto-legitimación.

Los discursos taxonómicos institucionalizados sobre el habla y el silencio de lxs cuerpxs se concentran en la medicina y el derecho. “Para determinar las cuestiones de herencia, legitimidad, paternidad, sucesión a un título y elegibilidad para ejercer ciertas profesiones, el sistema legal anglosajón moderno (y contemporáneo) exige que los neonatos sean inscritos como varones o mujeres” (Fausto-Sterling 1993, 94). Así, se exige a lxs cuerpxs intersex definirse y ajustarse a un rol de género y sexo determinado.

Sobre la exigencia de poseer una identidad sexual binaria, Robalino (2020) realiza un extenso estudio sobre el panorama ecuatoriano en cuanto a la intersexualidad. Y señala al Registro Civil como la institución encargada de inscribir aquellos

nacimientos mediante una documentación que acredita la ciudadanía y permite obtener dicho estatus como sujetos de derechos: “(...) cuando una persona nace, el doctor que atiende el parto es obligado legalmente a inscribir al bebé en el registro de nacido vivo (...) incluyendo obligatoriamente nombre y sexo en un período máximo de 72 horas, si no lo hace será sancionado, incluso administrativamente” (Robalino 2020, 56).

No muy distinto a los siglos anteriores, el castigo por la transgresión de la norma binaria de la sexualidad era pagada incluso con la propia vida de la persona intersex, como lo fue el caso de Herculine y su suicidio. En este punto es en donde quisiera detenerme un momento y resaltar una de las principales razones por las cuales gran parte de familiares y representantes legales de lxs niñxs intervenidxs justifican los tratamientos médicos normalizadores; es, precisamente, el miedo al rechazo, la violencia y la confusión de sus parientes que participan en este tipo de decisiones. Trato de comprender el difícil proceso que implica para madres y padres autorizar las intervenciones a sus hijxs que presentan cuerpos diversxs.

Buscando en la literatura médica, encontramos el testimonio de los especialistas Christopher J. Dewhurst y Ronald R. Gordon, tomados por Fausto Sterling (1993):

Basta con intentar imaginar la angustia de los padres. El que un bebé tenga una deformidad (...) [que afecte] a un aspecto tan fundamental como el sexo del niño (...) es un acontecimiento trágico que **inmediatamente trae a nuestra imaginación visiones** de un inevitable desajuste psicológico predestinado a vivir siempre como una rareza sexual rodeado de soledad y frustración...pero, afortunadamente, con un tratamiento adecuado, las perspectivas son infinitamente mejores de lo que los padres – hundidos emocionalmente por los acontecimientos – o incluso cualquier persona sin un conocimiento especial del asunto podría nunca imaginar (Dewhurst y Gordon citados por Fausto-Sterling 1993, 86).

Durante una de las entrevistas llevadas a cabo con el doctor Carrillo, cirujano-urólogo-pediatra y jefe del área de urología en uno de las instituciones médicas más relevantes y recurridas del país, el Hospital Pediátrico Baca Ortiz, compartió lo siguiente:

Yo tengo chicos que vienen con 20 cirugías fallidas y tenemos que arreglar sus cuerpos, además, sus golpes emocionales, todo esto es terrible para los padres y para ellos. Llegan al hospital solo a llorar, a descargar sus frustraciones. En esos chicos, vale la pena indagar el ambiente familiar y eso se puede hacer a través de un proceso de concientización a los médicos para que no toquen a ese tipo de pacientes sin darse cuenta de que padecen de una patología como son los Desórdenes del Desarrollo Sexual. Yo pienso que todos los médicos queremos ayudar a nuestros pacientes, pero hay gente que sin experiencia se mete a operar. *Nosotros los que tenemos experiencia, tenemos complicaciones en este tipo de intervenciones, no se diga un médico que casi*

nunca atiende este tipo de patologías. *No se dan cuenta de la catástrofe que hacen cuando les operan* (Carrillo, Urólogo Pediatra 2020, entrevista personal).

El paradigma científico se apegó fuertemente a la idea de que, sin la actuación médica, lxs cuerpxs diversxs se ven avocadx, ineludiblemente, a una vida miserable. No obstante, investigaciones empíricas que respalden lo manifestado hay muy pocas y al escuchar/leer aquellos testimonios desgarradores, se pueden identificar evidentes contradicciones. Además, tampoco existen estudios respecto a las posibles “ventajas” que las cirugías de asignación sexual binaria puedan brindar a las personas intersex; al contrario, existen cientos -por no decir miles- de relatos de personas intersex intervenidas y asignadas un sexo masculino o femenino, cuyas vidas han sido un calvario.

Me pregunto, ¿cuáles serán los recuerdos de esa persona que ha pasado gran parte de su vida de quirófano en quirófano, de consultorio en consultorio, sin comprender, a plenitud, lo que hacían en y con su cuerp? Esta catástrofe que el urólogo Carrillo testifica, pone, sin duda alguna, en tela de juicio qué habría pasado si esa persona hubiera cargado con tanto dolor al no aceptar el tratamiento efectuado y haber crecido como intersexual declarada. ¿En dónde queda la intención de prevenir traumas psicológicos y físicos en esx cuerp destrózx y dolidx? ¿Qué pasa con su memoria que, además, resulta tan violentada o escondida? ¿Cómo se intervienen esxs cuerpxs sin consentimiento de la primera persona? Me desgarran el alma.

Justamente, dando luces y abriendo camino a la reconstrucción de narrativas, Robalino (2020) brinda la recopilación de una investigación con datos cualitativos al respecto, así, lo trascendental de su proyecto pionero en este campo, son los testimonios correspondientes a las subjetividades intersexuales, en el Ecuador, contados en primera persona. Entre estos, un resumen del caso emblemático Asley para la comunidad intersexual ecuatoriana que cuenta su relato de vida, mismo que incluye los múltiples cuestionamientos y conflictos, tanto internos como externos, referentes a su vivencia y la experiencia judicial que llevó a la primera sentencia administrativa, en el país, suscitada en contra del médico que intervino quirúrgicamente sin ningún consentimiento informado sobre la reasignación de sexo llevada a cabo al momento de nacer.

Así, tras un largo proceso, se emite el veredicto durante el mes de enero del año 2016, en el que “se sanciona al doctor y se lo acusa de imprudencia en la actuación del

profesional de salud con omisión del cuidado o diligencia exigible” (Robalino 2020, 65). A raíz de dicho suceso, el Ministerio de Salud Pública del Ecuador, a través de la Dirección Nacional de Derechos Humanos, Género e Inclusión -dependencia encargada de proteger y dar seguimiento a los casos de sujetxs con cuerpxs diversxs- tomó acciones respecto a la población intersex. No obstante, su funcionamiento es limitado al no contar con personal ni recursos básicos para tratar la complejidad de dichos temas.

Asimismo, la entidad pone en marcha la emisión de un documento desde el año 2014, publicado en el año 2018 bajo el nombre: “Protocolo de Atención a Pacientes con Desórdenes del Desarrollo Sexual” (MSP 2018, 13-16); una guía referencial destinada a asistir los casos de nacimientos referentes a personas intersexuales, constituyendo directrices transdisciplinarias que proporcionan información tanto a los médicos como los pacientes y sus familiares. Así, “su enfoque principal es velar por el acceso y protección de derechos de las personas que acceden al sistema de salud pública en busca de respuestas, en el marco de respeto a su dignidad como seres humanos” (Robalino 2020, 91).

El documento emitido por el Ministerio de Salud Pública, del cual yo fui parte, (...) fue justamente para que entren otras enfermedades de tipo congénito, es decir es una normativa para dar una guía a los médicos y a la sociedad acerca de lo que son los Trastornos del desarrollo sexual. Dentro de estos trastornos se encuentran las Hipospadias consideradas como un descarte del trastorno del desarrollo sexual y pacientes con criptorquidea bilateral o cuando se trata con mujeres que están virilizadas y actúan como Hipospadias (Carrillo, Urólogo Pediatra 2020, entrevista personal).

Tal y como indica la cita de la entrevista realizada al doctor, la intersexualidad sigue siendo entendida como una patología y no hay una diferenciación que precise si las Hipospadias son “enfermedades de tipo congénito” o “trastornos del desarrollo sexual”. De hecho, el médico se refiere a “mujeres virilizadas” asumiendo una identidad de género y una corporalidad de mujer en una persona intersex.

Sin embargo, el protocolo es emitido frente a la necesidad de dar resoluciones específicas en el campo de la salud con enfoque en derechos humanos (supone respetar en su totalidad, la integridad de la persona –física y psicológica– respecto a los tratamientos quirúrgicos u hormonales, así como la proporción del conocimiento previo e informado); no obstante, el protocolo no se aplica por falta de financiamiento y un grave descuido de la institución.

Si bien se reconoce una mirada más amplia sobre el tratamiento a las personas intersexuales dentro del campo biomédico, el protocolo sigue enmarcado bajo un mismo paradigma que patologiza a los cuerpxs diversxs dentro de la dicotomía heterosexista de

la matriz heterosexual. Así, los reconoce bajo la nomenclatura que patologiza a lxs intersex categorizando sus corporalidades como “desórdenes/trastornos del desarrollo sexual”. Sus enunciados impiden ver a la intersexualidad como existencias que rebasan el binario de la sexualidad humana, pues las reconoce como “personas que nacen con características biológicas de ambos sexos (...)” con genitalidad “ambigua” en donde “no parecen completamente masculinos ni completamente femeninos” (MSP 2018, 13-16).

Redefiniendo el binarismo: la intersexualidad y lxs cuerpxs diversxs

¿Cuál es la vivencia brutal de la mirada y la palabra referente a lxs otrxs en nuestro proceso de subjetivación como humanxs? Me refiero al momento en el que lx cuerpx es miradx, marcadx, juzgadx por la patologización científica, horrorizada, en estos casos: “la intersexualidad como sitio es la producción de ese horror, que excede al médico, que habla de un entramado de los cuerpos en la cultura (...)” (Cabral y Benzur 2005, 294). Se insiste, por tanto, en contar realidades sobre lxs cuerpxs diversxs, reflexionando más allá y de forma imperativa con quienes los constituyen, en primera persona.

Contar y reflexionar desde el cuerpo intervenido (desde la palabra, desde la cicatriz, desde la modificación hormonal, etc.). Desde “(...) ese cuerpo vivido cotidianamente, marcado, cortado, cosido, insensibilizado (...)”. Ese cuerpo perdido que puede imaginarse o recordarse, fantasearse, el cuerpo que hay que reconstruir, la experiencia de la historia personal robada, de la historia clínica ocultada, falseada o destruida” (Cabral y Benzur 2005, 294).

Por lo tanto, ¿cómo se habla sobre/con/desde esxs cuerpxs re-construidxs por tijeras, hijxs de sutura en carne? ¿Cómo hablar/desde esxs cuerpxs que han llegado dolorosamente a ser? Replantear teórica o políticamente las problemáticas de la intersexualidad referidas a una asociación inmediata que liga el imaginario cultural con la mitología del hermafroditismo es imperante. Problematizar la idea de corte dicotómico que asume al individuo de cuerpx diversx como aquella persona que porta una variación de “ambos sexos” (o sea, pene y vagina, a su vez) nos lleva a un punto clave para entender a qué nos referimos cuando hablamos de intersexualidades.

Siguiendo el estatus epistemológico que el activista intersex argentino Mauro Cabral le ha dado a esta realidad (2005), este nos brinda una comprensión de lo que

intersexualidad re-significa desde su testimonio:

Nos referimos a todas aquellas situaciones en las que el cuerpo sexuado de un individuo varía respecto al estándar de corporalidad femenina o masculina culturalmente vigente (...) a aquellas que involucran mosaicos cromosómicos (XXY, XXO), configuraciones y localizaciones particulares de las gónadas – (la coexistencia de tejido testicular y ovárico, testículos no descendidos) como de los genitales, etc. (...) no nos referimos a un cuerpo en particular, sino a un conjunto muy amplio de corporalidades posibles, cuya variación respecto de la masculinidad y la feminidad corporalmente “típicas” viene dada por un modo cultural biomédicamente específico, de mirar y medir los cuerpos humanos (Cabral y Benzur 2005, 284).

Por tanto, cuando se re-nombra “intersexualidad”, se refiere a una multiplicidad de posibilidades que presentan el sexo y lxs distintxs cuerpxs inclasificables. Es decir, lo que planteo es una concepción de cuerpxs diversxs, que no pueden ajustarse a un imaginario binario que la medicina estipula de manera dogmática. Así, se posiciona la corporalidad, allí, donde se pone la palabra. Porque el orden lingüístico moldea e impregna también lx cuerpx.

El lenguaje aparece en sus costuras, lo real se tensiona, el género está poblado de sujetos ausentes, de cuerpos enmudecidos; la observancia corporal y subjetiva de la Regla – del Género como una Regla – lo invade todo; todo habla de lo que se produce, de lo que se está produciendo en algún otro lugar, de lo que se produjo en nuestro cuerpo. Llevamos encima las marcas de que la generación no se produce sin espanto, sin carne masacrada, en una lengua sin espacio, que asfixia, donde las fisuras y los orificios deben abrirse a fuerza de poner el cuerpo, y de obligarlo, semióticamente, a que estalle, poner el cuerpo para hacer posible la contaminación, el estallido del cuerpo (Cabral 2005, 301).

Entonces, ¿Cuál es la relevancia/estado epistemológico de un testimonio y cuál es su productividad o significación?

Porque somos ex pacientes que contamos historias pesadillescas; porque nuestras historias desmienten uno de los sueños iluministas más preciados de nuestra cultura; porque esas mismas historias posicionan a nuestros benefactores en la incómoda posición de carniceros involuntarios; porque estamos allí para decir “no resultó” (Cabral y Benzur 303-304).

Los tratamientos biomédicos que atienden el nacimiento de una persona intersex se encuentran atravesados por una mirada misógina, violenta y homofóbica. No sólo se refiere a la “mayor factibilidad” de reconstruir una vagina, frente a la “complejidad” que representaría rehacer un pene (por ejemplo); y en segunda instancia, se procede con la idea de que la homosexualidad, como derivada de unx “cuerpx malformadx”, conduzca a una identidad sexual “equivoca” a través de la horrorificación de prácticas “feminizadas” culturalmente (cómo orinar sentado o la imposibilidad de penetrar una vagina): “Estos protocolos de atención instituyen también un cierto saber sobre el

mismo deseo heterosexual sobre el cual se consideran expertos – y tal vez custodios (puesto que afirman quién será deseado o deseada, por quién y para qué)” (Cabral y Benzur 2005, 291). En nombre del temor a la discriminación por la diferencia, como argumento para el tratamiento quirúrgico de estas personas, los tratamientos normalizadores se estructuran como procedimientos de “humanización”, no obstante, la brutalidad expresada en sus intervenciones refuerza la exclusión.

En este sentido, las corporalidades diversas se ven forzadas a mutilar sus cuerpos para ajustarse a determinados cánones y son marginalizados al nunca poder alcanzar dichos estándares, pues con las cirugías nunca será posible, en palabras de Carrillo, “borrar por completo aquellas malformaciones” (Carrillo, 2022).

Capítulo segundo

Acopio y procesamiento de información.

Co-construcciones de saberes: posicionamientos epistemológicos y metodológicos del conocimiento situado para la investigación

El resultado del estudio de mi proyecto de tesis se guió por metodologías investigativas que implican cuestionamientos fundamentales sobre lo epistemológico y lo político referente a la *objetividad encarnada*¹³. Esto, a partir de una problemática sensible que me atraviesa tanto como investigadora académica al mismo tiempo que como sujeta de estudio para hablar y conocer sobre las memorias de familias hipospádicas. En cuanto al posicionamiento metodológico cualitativo y epistémico del punto de vista o conocimiento situado, inicio con cómo hacerme cargo de la constitución de mi propia subjetividad durante el proceso de acopio y análisis de información, así como la priorización de los relatos de vida de lxs sujetxs implicadxs en el proceso de materialización y co-construcción de saberes/memorias sobre el tema.

Discuto cómo con los dispositivos referentes a los relatos de vida y la autoetnografía, se devela una objetividad de imparcialidad nula en la producción de saberes, marcando la relevancia de estar implicada con un sesgo como investigadora al momento de querer analizar las múltiples aristas de la problemática sobre las intersexualidades, es decir haciéndome responsable y reconociendo mi lugar de enunciación.

Para el proceso de investigación, se presentó imperante el descarte del vínculo tradicional proveniente del positivismo sobre el “sujeto” que conoce vs. un “objeto que se busca conocer”. La atención sobre el conocimiento situado como metodología de investigación ha propuesto el desplazamiento de esta relación como una correspondencia entre sujetxs. En este sentido, se configura la crítica a las maneras positivistas de representación, junto a la reconsideración de nuevas definiciones sobre la co-construcción de saberes. El conocimiento se entenderá siempre como el resultado de un vínculo social atravesado por dinámicas de poder, lo que supone pasar de comprenderlo como una verdad absoluta, a la consideración de verdades necesariamente polisémicas y situadas en contextos socio-históricos y geopolíticos específicos (Haraway 1995 y Harding 1996).

¹³ Haraway, 1995.

El cuestionamiento de la clásica distinción sujeto-objeto refuta, a su vez, la defensa de la posición antagónica y jerarquizada de el/la/lx que conoce y lo que conoce...De otro modo, se apunta a comprender el ejercicio de la construcción de saberes como un momento de fluctuaciones e interacciones en el que la sujeta investigadora y sujetxs de conocimiento co-construyen saberes. Así, se estructura una reflexión y ejecución, tanto metodológica como epistémica, sobre lo que se pone en discusión y lo que no y por qué, lo que es difícil o doloroso compartir y por qué, y, en general, un entramado de dudas y motores afectivos que reflexionan también sobre lo ético en cuanto a cómo escuchar y cómo contar estas experiencias.

Dicha reflexión posibilita cuestionar críticamente los discursos de verdad provenientes de la medicina como ciencia, reconociéndola como institución poco inocente; sino claramente identificada con preceptos del heteropatriarcado como vara para patologizar y tratar las distintas corporalidades.

Siguiendo a Haraway (1995) y Harding (1996) me apego a esa epistemología de los *conocimientos situados* en la que se exponga la *objetividad feminista*. Así, considero la inexistencia de maneras de observación neutrales, siendo cada punto de vista, un sistema perceptivo activo que significa traducciones y formas determinadas con referentes ideológicos imposibles de ignorar. Como preceptos fundamentales, se reconoce que:

1. Todas las formas de observación son situadas y responden a los ámbitos y espacios en los que lxs sujetxs sociales representan y significan la realidad.
3. La observación se produce y está filtrada por posicionamientos marcados de interseccionalidad como: género, clase, raza, colonialidad, etc.
4. La objetividad feminista significa el reconocimiento de cómo miramos y por qué. En este sentido, se trata de un conocimiento localizado, mas no sobre el desdoblamiento de sujetx vs. objeto.

De esta manera, se valora el dar cuenta de las posiciones de partida y las relaciones en las que nos vemos imbricadx, tomando siempre en cuenta nuestro sesgo y lugar de enunciación. Esta comprensión de la objetividad encarnada -u “objetividad fuerte” de acuerdo a Harding (1996)- posiciona lo político en el mismo nivel que la producción de conocimiento. Cabe recalcar que el reconocer dichas implicaciones, lejos de invalidar la metodología como ideología inaprensible, se centra en un tejido de saberes socialmente comprometido y responsable. Justamente, es esta característica que

enfatisa la responsabilidad de los conocimientos situados, lo que implica el ejercicio de una “reflexividad fuerte” (Harding 1996). En este sentido, lxs sujetxs de conocimiento son estudiadxs con la misma relevancia que los “objetos” de conocimiento. Al contrario de suponer una lejanía que “conlleve a la neutralidad”, la reflexividad fuerte refiere a un ejercicio responsable por el que la investigadora como sujeta de saberes, no se “desdobla” en el ejercicio de investigación y en los resultados que produce.

Con los conceptos de *objetividad encarnada* no nos referimos a lx sujetx y objeto de estudio desde el reduccionismo; se prioriza la multidimensionalidad y situación referente a todxs quienes participan como agentes activxs en la producción de saberes. Aquello significa que reconocemos que lx sujetx de conocimiento opera como agente activx; comprendiendo a todo conocimiento como localizado: “Nos ubicamos en una dinámica de racionalidad situada y dialógica que insta la re-interpretación y re-negociación constante de cuerpxs, sentidos y situaciones” (Cruz, M, Reyes, M y Cornejo, M. 2012). La importancia de esta metodología se sostiene en el requerimiento de confrontar a un pasado que continúa manteniéndose presente y con la urgencia de resarcir de forma simbólica, sistemática y social a lxs afectadxs directxs de esa coacción ideológica heteropatriarcal (personas patologizadas y sus familias), como a la comunidad en su totalidad, para evidenciar, re-estructurar y dismantelar la monopolización de las memorias de estas corporalidades bajo la visión biomédica. En este sentido, entre los puntos más relevantes, referimos a los “legados del pasado” y las generaciones más recientes; nos centramos en preguntarnos sobre lo que se perpetúa, lo que se olvida, y lo que se transmite-materializa por y a través del recuerdo.

Por tanto, presto suma atención en la voluntad e intereses de quienes han transmitido las historias y en las estrategias que se han generado a fin de llevar a cabo un mecanismo dado sobre el sentido del pasado que suponen conservar. Me pregunto qué memoria es la que se ha buscado ‘transferir’, qué se ha enfatizado y qué se ha olvidado del ayer y del presente, para nuevamente posicionar los relatos de quienes atraviesan ese proceso de patologización.

Comprendemos la materialización de las memorias como “una práctica social, es decir, como ese proceso intersubjetivo continuo y contextual, que apunta a que aquello que uno recuerda, es una construcción que, de una u otra forma, desencadena cuestionamientos epistemológicos” (Cruz, M, Reyes, M y Cornejo, M. 2012). Reflexiono sobre cómo los relatos de lo ocurrido -el qué y el cómo se memora- se encuentran sujetas por aquellas lógicas; en otras palabras, cómo la manera de relato

dependerá de la forma en la que la dinámica resulta de la situación entre las posiciones “familia patologizada-médico” y el cómo encontrar e identificar mi lugar de enunciación dentro de esas experiencias.

Para preguntar a otrxs acerca de esas dinámicas, narrativas estigmatizadas y el silencio referente a la patologización, fue fundamental preguntarme, primero, sobre mis propios procesos. En definitiva, girarme hacia mí misma y a mi situación como investigadora y como mamá: reflexionar ¿cómo es para mí esa historia?, ¿desde qué lugar la vivenciamos con mi hijx?, ¿cómo y por qué me interesé en esta problemática?, y por tanto, preguntar cómo aquello influiría a la hora de escuchar y estudiar las narrativas de lxs involucradxs. Se posicionan dudas del ¿cómo narrar un pasado que es propio y que me constituye?, ¿cómo, mediante la narración, reconocer mi lugar de enunciación?, y tener presente el qué comprenderán de lo que menciono u omito en los resultados del estudio y cuánto develar-me frente a quienes lean mi/nuestra historia. En definitiva, como mencionan, las autoras en el análisis de la subjetividad de lxs investigadores: “¿qué y cómo recordar/olvidar/silenciar ante una misma y las otras?” (Cruz, M, Reyes, M y Cornejo, M. 2012).

El aturdimiento o el miedo que resulta del profundizar en un pasado propio, que no ha sido antes enunciado o visto; hace que esa encarnación de las experiencias, en los rostros y corporalidades, se convirtiera en una acción imposible de distanciarme con lo escrito, pues la corporalidad allí, siempre está presente...El campo afectivo fue un trasfondo constante en el proceso devenido del autorrelato, en el participar las historias con la comunidad implicada, así como también lo fue la disposición a ser analizada por Otrxs. No se trata solo que los relatos incluyan memorias llenas de emotividad; esa dimensión afectiva significó proceder con cautela, *cuidado*, para con lxs Otrxs, ejes que se reflejaron en la importancia sobre la reserva de datos personales y la contención proporcionada por la conformación de un grupo de apoyo entre las madres de lxs niñxs. La dificultad y meticulosidad durante el proceso de co-construcción con los relatos, habla también de la complejidad y cuidado que se necesita cuando se narran esas memorias de lo hipospádico ante otrxs.

Las preguntas: ¿desde dónde recuerdo? Y ¿a qué nichos vinculares pertenezco? Fueron primordiales para entender los nexos y sujeciones a partir de los cuales se tejen las memorias de esos saberes intersexuales. Así, el relato posibilitó posicionar a lxs protagonistas de sus propias historias en relación a sus imbricaciones socio-culturales y afectivas importantes al momento de reflexionar sobre la memoria.

Junto con esa atención hacia las necesidades de las sujetas investigadas, el autorrelato propició que yo como investigadora entienda más por qué ante el relato de otrx, unx enfatiza escenas específicas, mientras que otras pasan inadvertidas; por qué se comprende con mayor facilidad ciertas vivencias más que otras; y qué razones devienen cuando se escucha y se coincide con unxs más que con otrxs.

Que yo como madre reconozca mi situación en la problemática de análisis, aquí, ayuda a que el camino y la vivencia funcionen a modo de enfoque para cuestionar, prestar atención y hablar, no únicamente de forma individual, sino, en conjunto y en relación compartida con lxs otrxs sujetxs implicadas que van constituyendo el proceso del proyecto. De este modo, el descentramiento que se resulta del proceso del autorrelato como sujeta investigadora a sujeta investigada, no solo produce como efecto que yo me visualice y de vele como sujeta por distintas posiciones, sino que mis cuestionamientos epistemológicos cimenten los elementos que activan y encaminan el curso y resultado de este estudio. Las reflexiones sobre la autoetnografía permitieron la reestructuración de guías para la generación, transcripción y estudio de los testimonios.

Tal como señalé al inicio, cuando me traslado desde un sitio de “sujeta que porta conocimiento” al de “sujeta por conocer”, busco la manera de ubicar, en el ejercicio de análisis, discusiones epistemológicas y políticas al respecto. Así muestro dentro de la parte teórica tales complicaciones no solo como querencia personal, más como puntos que invitan a la reflexión de cómo y desde dónde provienen los sentires y los saberes.

En ese intento, los planteamientos correspondientes a los conocimientos situados de Donna Haraway (1995), fundamentaron e incrementaron, vastamente, el rechazo al ejercicio y conocimientos predominantes sobre los modos científicos de investigación, exigiendo nuevos caminos para comprender la *objetividad fuerte* en donde el rigor no se equipare con la neutralidad.

Lugar de enunciación

Como académica y como madre de unx niñx intersex, el estudio plantea la consideración del conocimiento situado como un eje fundamental que reclama su legitimidad en cuanto a la producción y reconocimiento de saberes re-construidos a través de la mirada social y la narrativa de quienes estamos implicadxs, de forma directa, en las problemáticas expuestas. En este aspecto, se reflexiona sobre la subjetividad, tanto mía como investigadora, así como de quienes protagonizan los

relatos y la re-formulación de la meta-narrativa heteronormada proveniente de la medicina gracias a las historias compartidas de la comunidad involucrada.

De esta manera, escribo y trabajo atravesada por la maternidad hipospádica, constituyéndome, también, como parte del objeto a estudiar. Es a raíz de la sistematización y la reflexión que deviene tanto de los diálogos con los familiares y sus testimonios (de familias de pacientes en el Hospital Pediátrico Baca Ortiz) y mi propia experiencia, que el proyecto se centra en las preocupaciones, las vivencias, los pensamientos y los sentires de quienes vivimos en primera persona la patologización referida a la corporalidad de nuestrxs hijxs.

Esto deriva en abstracciones epistemológicas y políticas que debaten la “Verdad” científica sobre la realidad y memoria de los cuerpxs diversxs. Ahora, desde un lugar de enunciación sensible, encarnado, que se pregunta sobre el proceder y accionar de la ciencia y la familia como instituciones que disciplinan cualquier forma de intersexualidad. Pero, sobre todo, por aquellos lazos afectivos que funcionan como motores de supervivencia.

La única manera de encontrar una visión más amplia está en algún sitio en particular. La cuestión de la ciencia en el feminismo trata de la objetividad como racionalidad posicionada. Sus imágenes no son el producto de la huida y de la trascendencia de los límites de la visión desde arriba, sino la conjunción de visiones parciales y voces titubeantes en una posición de sujeto colectivo que prometa una visión de las maneras de lograr una continua encarnación finita, de vivir dentro de los límites contradictorios, de visiones desde algún lugar (Haraway 1995, 339).

Discuto, fundamentalmente desde y a través del dispositivo de los relatos como metodología investigativa. Resulta imperante concretar y registrar, con la voz y la escritura, una objetividad que privilegie, justamente la subjetividad de las personas implicadas para la reformulación de conocimientos, recalcando la trascendencia de estar inmerso en tales escenarios como familiares que constituyen el acto de conocer por su situación. Aquí, el debate teórico sobre la relación con el objeto de estudio apela, también, al reconocimiento de mi subjetividad. Por tanto, la finalidad de este escrito reside en exponer la complejidad que representa el llevar a cabo la metodología, trabajando, ya, en el campo científico-social con dicho tratamiento como cuestionamiento epistemológico del estudio.

Los inicios de este estudio en la problemática intersex se remontan, aproximadamente al año 2016. Es en aquella época en la que planteé por primera vez una petición “formal” y “administrativa” referida a mi interés en el estudio de casos

relacionados a la intersexualidad tratados por el Hospital Pediátrico Baca Ortiz. Para ese entonces, constituiría el proyecto final de mi licenciatura en Artes Contemporáneas. La solicitud, después de varias insistencias, fue negada sin respuesta justificada.

A lo largo del proceso (hasta el momento en el que escribo cada palabra de este reporte de investigación) me cuestioné, fuertemente, cuál sería mi lugar de enunciación en esta historia. Siempre me pregunté cómo contar lo que yo vivía, sin afectar a lx Otrx que aún no puede comprender a profundidad la problemática en la que nos encontramos; principalmente, a mi hijx de 8 años de edad. Me sentía/siento en un “clóset”. Un clóset del que, si yo salgo, saco a fuerzas a mi niñx, también. Se me dificulta escribir sobre mi historia, escribir mi experiencia, porque me/nos encontrábamos segurxs en la intimidad de los afectos que el silencio permitía...Pero, ¿Qué implica ese silencio?

Por un lado, es refugio, es resguardo para poder lidiar, procesar, luchar, enfrentar; bregar con tantos sentimientos: impotencia, humillación, deslegitimación, atropello. Pero también a ese silencio, a esa intimidad, la sentía, sobre todo, como amor que desborda y protege. Entonces, es en el amar y el compartir con todxs quienes viven algo similar, donde encuentro “mi lugar”. Esa es mi comunidad. Esa es mi trinchera en la que batallamos diariamente. Pero, ¿por qué existimos desde el silencio? ¿Es posible existir desde el silencio? ¿Por qué en estos casos el silencio constituye una zona de seguridad? ¿Por qué siento que esta es una forma de conservación? ¿Lo es? ¿Por qué se dificulta tanto acceder a registros de esto que vivimos nosotrxs?

La mayoría de fuentes consultadas sobre Hipospadias en el Ecuador corresponden a una misma formación discursiva que responde a un tipo específico de estructuraciones, instaurando sus enunciados como hechos absolutos, únicos y verdaderos bajo el concepto legitimador de su ideología presente en la biomedicina: la patologización. El estado de otras voces que cuenten su historia desde otra perspectiva, en estos casos, es inexistente. Esos “vacíos” en el pasado (refiriéndonos a su no-archivo), se inscriben en el presente como ecos de mitos que salvaguardan en su dominio un imaginario selectivo que supone borrar por completo la vida y la memoria de quienes lo experimentan directamente; es decir, las voces de lxs sujetxs diagnosticadxs y/o tratadxs (Butler 2006).

Es aquí en donde siguiendo a Foucault (1996), Enwesor (2008) y Hall (1997), es posible reflexionar sobre aquellos registros, como componentes fundamentales para tal discurso, pues aquellas fuentes son comprendidas como la constitución y la ley de lo

que puede ser dicho y lo que no. Es decir, puede analizarse al archivo como una figura que rige la aparición de las proclamaciones o enunciados como eventos ir-reales y, además la determinación de aquello que hace que las distintas visiones sobre los acontecimientos (cuáles sí y cuáles no) se apilen indefinidamente en la fragilidad de lo que desaparece o se perpetúa en el tiempo delimitado de la memoria. Es por tanto imprescindible no “solo” reflexionar sobre mi desencuentro con la información datada como el mecanismo activo general de la conservación correspondiente a tales estamentos ideológicos sino, necesario escribir sobre ellxs (Foucault 1996, 169-171).

Por esto, aprovecho y resisto desde mi posicionamiento conformado desde la maternidad y la academia: es esta la posibilidad para confrontar, directamente, a todos los dispositivos institucionales que disciplinan, castigan y exterminan nuestras experiencias y cualquier posibilidad de vivir diferente. Me niego rotundamente y me sitúo con firmeza, confrontando a todos aquellos que quieren mutilarme a mí, mutilar a mi hijx, mutilar a cualquier cuerpx diversx.

“Diagnóstico reservado (...) sólo el médico principal se lo puede informar”. Sí, esas fueron las palabras que arrancaron nuestro camino en este contexto específico: un hospital. Esa fue la frase con la que suponían evadir/aludir al tema. Esto, después de dos meses en terapia intensiva, recibiendo tres informes por jornada de estos tratantes en una institución pública de salud en donde todos los días se ventilaban sin remordimiento las noticias y el proceso de cada paciente. Incluso la muerte se contaba públicamente; sin inmutación alguna de sus voceros. “Bendito tema”, desde el principio nombrado solo en la clandestinidad. ¿Por qué, esa vez, “aquello” debía ser reservado? Secreto, prohibido, condenado. Así me hicieron sentir, llevándome a un rincón; ahí sí, “era privado el asunto”. Entonces, vuelvo al silencio.

¿Cómo lo siento/pienso? ¿Estoy callando al no nombrarme/nxs dentro de mi/nuestro escrito? ¿Estoy siendo parte de las macro/micro estructuras de opresión que, justamente, quieren eso: que te calles, que tengas miedo? Reflexionar sobre la dificultad que representa el hecho de pensar la problemática y contarla en primera persona, dar cuenta de una misma de forma vulnerable y crítica es complicado. Pues, reconozco tal alcance de violencia en mi propio cuerpx, es dolor. Este es el punto fundamental de partida a través del cual es posible develar el entramado de acciones correspondientes a la matriz heteropatriarcal y su alcance en cuanto internalización y amenaza de sus discursos mediante el auto-control, auto-vigilancia y auto-castigo; pero también,

autoprotección y supervivencia. ¿Por qué se bloquea mi cuerpo al pensarlo desde ahí? ¿Por qué me cuesta nombrarlo con el papel, hasta en la intimidad?

Recurriendo a Foucault (1977), la historia de la sexualidad se ha estructurado en base a una narrativa fundada en el control y la disciplina; lógica que a su vez ha clasificado y proclamado, también, su proliferación. Así, entonces, la misma se ha caracterizado por un meticuloso tratado que ha delimitado su adecuada enunciación, encerrada en lugares específicos de direccionamiento: la ciencia con exclusividad. Refiero, entonces, al “beneficio del locutor”, concepto que posibilita el análisis referente a la restricción y el silencio devenido de la misma, a partir de la cual se supone sostener la contingencia referente a la expresión/visibilización de quienes portan cuerpos y narrativas diversos. Apelo, de forma alarmada, al cuestionamiento de las maneras en las que se discute (o no) sobre ellos/nosotros, quiénes pueden hacerlo (y quiénes no), y cuáles son los sitios y lugares desde donde se lo hace.

En este punto, es evidente como tal depuración de diálogos permitidos determina, casi en la totalidad de los casos, la encarnación y el relato o no-habla sobre las vidas de los sujetos intersex. Estrictamente, este privilegio se ha restringido a voces de las autoridades y sus estamentos manejados dentro de las paredes institucionales de un hospital. No obstante, ahí es donde he sentido una de las amenazas más brutales y el peligro más grande. Dicho esto, quisiera regresar al punto inicial de reflexión ¿Por qué me ha costado tanto verbalizarlo?

Por un lado, puedo criticar mi silencio “toscamente” con argumentación teórica al respecto, la cual es vasta. No obstante, lo sigo diciendo, lo sigo sintiendo, me sigo helando:

Sí, tengo miedo. No es culpa, es miedo. ¡Es terror! Terror de lo que pueda pasarle a mi hijo cuando yo cuente mi vivencia; vivencia que le implica a él, también. Mi conflicto radica en que no escribo/reflexiono “solo” sobre lo que yo vivo. Esto, conlleva, de alguna forma, dar nombre y cara a él, también. Y él, aún, no tiene la conciencia de lo que esto implicará (...) apenas, un poco yo, y con lo que logro entender, me destruyo ¿o me re-construyo?... No es miedo de mí, no es miedo del cuerpo de mi hijo, no. Es miedo del resto, miedo del mundo heteronormado en el que vivimos (Osejo, diario de campo, 2022).

Aquí requiero una reflexión sobre la decolonialidad de nuestras vidas, que es un proceso difícil...esto pasa por aceptar lo que las nuevas generaciones (que pueden escapar de la colonialidad que todavía nos destruye como personas) nos enseñan. Los

niños del presente son nuestros maestros, si no los violentamos y les permitimos ser ellos mismos, nos permitirán a nosotros, mundo adulto, abrir los ojos a las nuevas realidades posibles. El miedo, la frustración al verlos y saberles diferentes es el correlato de esta pérdida de “referentes”, “valores”, “paradigmas”, “normalidades” o como quieran llamarse...quisiéramos saberles a nuestros hijos en mundos respetuosos al existir de las diferencias, pero ellos constituyen el único camino para avanzar en la construcción de una humanidad diferente, diversa, abierta a las particularidades. Si no aprendemos y acompañamos en lo que los niños tienen que decirnos y enseñarnos estamos perdidos como humanidad.

Entonces:

Vuelvo al clóset. ¿Vuelvo al clóset? Es clóset. ¿Es clóset? ¡No lo sé! ¿Cuál es la consciencia de estar, allí, “resguardada”? Pienso en lo que me/nos pase “por” contarnos. Ese es mi miedo. Ese es mi terror. Cuestiono los y mis límites sobre el sentir(me) así. Cuestiono el por qué me conflictúa tanto. ¿Qué devela esto, mi experiencia, mi sentir/pensar sobre el contexto en el que estoy, contra el que lucho? Vuelvo: no es culpa, no es vergüenza: es horror por el mundo en el que vivimos; un mundo que tiene que ser deconstruido para avanzar como especie diversa, diferente, que se afirma en la individualidad de cada una de las personas imbricadas en la construcción de un proyecto colectivo.

No obstante, si no cuento lo que he vivido, siento que muero...Siento que muero. Esto me mata (Osejo, diario de campo, 2022).

Las pocas veces que lo he compartido, saliendo de la institución hegemónica, he percibido entrar “en otra”: esa “otra” que, literalmente, a representantes de colectivos feministas, prácticamente me han exigido visibilizarme/nos, pues las luchas necesitan ser “encarnadas” por cuerpos y no quedar “en el aire”. Enseguida pienso, ese visibilizarme/nos podría implicar politizarme/nos, exponerme/nos públicamente, al escrutinio de cualquiera. No sé si, ahora, es algo para lo que tengo fuerzas. Mi/nuestra lucha en la cotidianidad, así como la vivimos hoy por hoy, con cada médico, con cada familiar, con cada psicólogo/a, psiquiatra, con cada trabajador/a social, resulta agotador. Enfoco mis fuerzas en no dejar que te/nos toquen y ¿La escritura? La escritura, sin duda alguna, me toca. Y me toca más que ninguno de los otros dispositivos mencionados. Por eso me aterro tanto redactando, por eso he llegado al desborde haciéndolo. Por eso me ha costado tanto. Por todo aquello, trabajar en esta investigación, me ha movido todo; pues incontables veces, me encontré en reflexiones y sentimientos con los que se me dificultó, profundamente, bregar.

Yo sé que todo esto devela la magnitud y operación de los distintos aparatos del poder que establecen los límites dentro de los cuales es posible habitar/vivir/reflexionar

con y sobre lxs cuerpxs (Foucault 1975). Bajo estos hechos, es posible recurrir a la conceptualización de la sexopolítica desarrollada por Preciado (2002), e identificada ya por Foucault (1975), Wittig (2005) y Butler (2002), como una de las formas primordiales de ejecución biopolítica; la institucionalización avalada y monopolizada por la medicina en cuanto procreadora y administradora de la “representación” y el “habla” de lxs distintxs sujetxs y sus roles. “La prohibición, la censura, la denegación son las formas según las cuales el poder se ejerce (...)” (Foucault 1977, 9).

Es a partir de ese contexto, “tosco” como lo llamé anteriormente (tosco por el distanciamiento pero a la vez proximidad que debo y me implica tomar) pero tan potente, que me aferro (a lo que siento y mi propósito) para articular y posicionar argumentos que me permitan enfrentar y problematizar la articulación de la tecnología heterosexista como articulación legítima y sistémica que funciona a través de la estructuración de regímenes simbólicos y materiales de representación, de habla (lingüísticos, científicos, jurídicos, domésticos, etc.); dispositivos que normalizan concepciones antagónicas respecto a las corporalidades, significando, ontológicamente, lo que materializa la enunciación performativa de lx sujetx como cuerpx sexuadx y, en el caso de Hipospadias, cuerpx enfermadx y sepultadx. En este sentido, llego a la performatividad del habla, tratado por Austin y Butler.

El cuerpo postulado como anterior al signo es siempre postulado o significado como previo. Esta significación produce, como un efecto de su propio procedimiento, el cuerpo mismo que, sin embargo y simultáneamente, la significación afirma descubrir como aquello que precede a su propia acción. Si el cuerpo significado como anterior a la significación es un efecto de la significación, el carácter mimético y representacional atribuido al lenguaje -atribución que sostiene que los signos siguen a los cuerpos como reflejos necesarios – no es en modo alguno mimético. Por el contrario, es productivo, constitutivo y (...) performativo, por cuanto este acto significante delimita y circunscribe el cuerpo del que luego afirma que es anterior a toda significación (...) ¿Puede el lenguaje referirse simplemente a la materialidad? ¿O el lenguaje es también la condición misma para que pueda decirse que la materialidad aparece? (Butler 2015, 57-58)

Recurriendo tanto a esta autora, como a Foucault (1977) y Preciado (2002), es posible habilitar la discusión sobre los papeles y ejercicios sexuales que esencialmente se atribuyen al sistema asimétrico y dicotómico de los géneros como constituyentes del conjunto arbitrario de ordenación que se inscribe en lxs cuerpxs: mismos que aseguran el archivo sobre la humanidad y la Historia en relación a la producción-reproducción sexual, en la que determinadas voces, códigos y lugares sobre su manifestación se naturalizan y otros son sistemáticamente eliminados.

¿Por qué no puedo hablar? Desgarradoramente, estas son y han sido vidas para las que no ha habido, prácticamente, ningún espacio (para existir, para compartir, para narrar), porque nunca fueron y debieron ser exterminadxs desde el momento en que representaron una posibilidad distinta, una forma de vivir en ese estado abyecto y moribundo en donde aquella des-realización de lx otrx refiere al “no estar ni vivo ni muerto, sino en una interminable condición de espectro” (Butler 2004, 60). Para mí, eso ha sido el silencio.

Vemos, entonces, como el entramado social, y lo que este considera “real/existente” por el hecho de su enunciación, se articula con el control y sus respectivas restricciones referentes a lo que no puede ser dicho y lo que no puede ser contado; razones imperantes para in/visibilizar sus múltiples formas de operación reducidas, en su forma más cruda, que empieza, termina y se alimenta en las opresiones simultáneas e inseparables de la patologización, la operación quirúrgica de lxs cuerpxs intersexuales y su no/habla.

En cuanto al plano administrativo, para iniciar el proyecto de investigación formalmente dentro del Hospital Pediátrico Baca Ortiz, los obstáculos fueron innumerables. Mi petición requirió diversos documentos y entrevistas que, tras un año de insistencia constante y re-escritura con vocabulario “atinado” (se me advirtió que no hiciera referencia directa al tema de estudio con la palabra “intersexualidad”; sino, Desorden del Desarrollo Sexual, Hipospadias u otra terminología correspondiente a un léxico médico que atenuase la carga política en la indagación del tema dentro del Hospital Pediátrico Baca Ortiz), fue aprobado.

Así, inicié legalmente¹⁴ el estudio en la institución: solicitudes avaladas por el Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Universidad San Francisco de Quito (múltiples revisiones, devoluciones y “correcciones” con un costo de dinero determinado); cartas con especificación de mis intereses respecto al proyecto dirigidas a los funcionarios, gerentes y doctores encargados del lugar; formularios y listados de preguntas a realizar para los pacientes; certificaciones de la aprobación de mi estudio por parte de la Universidad Andina Simón Bolívar y los tutores designados al proyecto; documentos referentes al consentimiento informado para los participantes; consultas particulares y privadas con el jefe del área de urología pediátrica y cirugía con un costo de tiempo y dinero específico, entre otras.

¹⁴ Digo “legalmente” porque mi reflexión y acopio de información como madre de un paciente con Hipospadias, yace desde el nacimiento de mi hijo, en el 2014.

Una vez terminado el trámite administrativo, continué con el trabajo de campo dentro de la institución. De la mano del doctor encargado de tratar los casos más severos referidos a cuerpxs diversxs y específicamente, Hipospadias, Carrillo, que con mucha calidez me hizo parte de su equipo. A continuación, expondré mi forma de estudio (la cual debió ser muy cuidadosa) dentro del Hospital Pediátrico Baca Ortiz.

Fui parte de numerosas jornadas y distintos escenarios en la institución. Estuve presente durante las consultas como observadora (en donde interactuaban, generalmente, dos o tres doctores de cabecera, practicantes, el paciente y sus familiares). Lo que ocurría en ese cuarto, a mi parecer, transcurría de manera deshumanizante, tanto para lxs niñxs como para sus familiares (quienes, cabe recalcar, no recibían ningún tipo de apoyo psicológico y, en su mayoría, se encontraban atravesando momentos de gran preocupación y tristeza).

El espacio era pequeño, tal vez de tres metros por tres metros. Había muchas personas observando lxs cuerpxs de aquellxs niñxs. El doctor Carrillo decía: “que se baje el pantaloncito para revisarlo”, lxs pacientes, insegurxs y muchas veces a la fuerza de su tutor, retiraban la prenda para ser examinados. La gente, afuera, esperaba su turno y todo debía realizarse con rapidez. ¿Cómo deben vivir lxs niñxs esa experiencia? A veces, pasaban horas, a veces pasaban días, a veces pasan meses y, también, años, esperando aquel turno que determinaría su próxima intervención quirúrgica.

Estuve en las salas de espera junto a muchas madres (ocho madres y un padre, que acompañaban a lxs niñxs intersex) con quienes pude conversar y conocer su historia; y, también, en las salas de recuperación post-quirúrgica, en donde las escenas eran sumamente crudas y aún más desgarradoras. Aquí, encontraba camilla tras camilla, con una silla de separación (en donde se hallaba un familiar acompañando) y todos los implementos médicos que monitoreaban el proceso de cada paciente. Cada pitido de esas máquinas me traía escalofríos, transportándome a las escenas de las que también, mi hijx y yo fuimos parte. Cada instancia del proceso resultó un reto. Los llantos de lxs hijxs y sus madres, así como también la “costumbre” por parte de ellxs referente a las visitas e intervenciones en el hospital como algo ya tan cotidiano para los médicos, me desgarraban el corazón.

En tanto que las memorias, conversaciones, vivencias y relatos de vida fueron sistematizados a partir de entrevistas semiestructuradas y a profundidad plasmadas en el capítulo quinto. Siendo así, conversé con ocho madres y un padre de niñxs diagnosticadxs con Hipospadias, como lo detallo en el capítulo siguiente. Nuestras

conversaciones reconstruyen los recuerdos, experiencias y vivencias en el HPBO durante las citas médicas e intervenciones realizadas en torno al tratamiento médico de Hipospadias/intersexualidad. La mayoría de entrevistadas no cuentan con titulación de tercer nivel. Además, el acceso a la información sobre el tema intersex es limitado o nulo; debido entre otras cosas a la confianza depositada en el médico, figura construida y auto-percibida como “creador de verdades” y “salvador” de nuestras hijxs. A excepción de una madre, todas viven en los sectores rurales y urbano-marginales de Quito, Nanegalito, Santo Domingo, Ambato y Esmeraldas. De igual forma, la mayoría de entrevistadas no cuentan con trabajo fijo, son cabeza de hogar o están en unión de hecho. Sus hijxs han sido intervenidxs quirúrgicamente desde el primer año de nacidxs; todxs lxs niñxs han pasado al menos por una o dos cirugías de asignación sexual. Las entrevistas fueron realizadas desde el año 2019 hasta el año 2022. Es importante indicar que en el desarrollo esta investigación ocurrió la pandemia del COVID-19, por lo que se hicieron algunas conversaciones y entrevistas de manera virtual y telefónica de acuerdo a la conveniencia de las sujetas de conocimiento.

La información en detalle se encuentra separada por acápite donde se ubicaron las conversaciones, vivencias, dudas, silencios, sentires, temores, llantos, narradas en primera persona por las madres de niñxs con Hipospadias en el entorno hospitalario -y fuera de este- intercalando todo este bagaje de contenidos inéditos, con los aportes teóricos de Butler (1997) Jelin (2002) Haraway (1995) entre otrxs.

Capítulo tercero

Uretro-masculinidades¹⁵

En este capítulo, me centraré en el discurso construido por la biomedicina para referirse a lxs cuerpxs diversxs en el caso de Hipospadias y la problemática correspondiente a las cirugías re-constructivas cosmético-sexuales en relación a la uretra-pene y lo que concierne a sus parámetros corporales y performativos dentro de la matriz heterosexual. En este sentido, se llevará a cabo un examen minucioso que aluda a esa narrativa y las prácticas médicas correspondientes al capitalismo heteropatriarcal: la articulación de imaginarios colectivos correspondientes al género y la sexualidad, y las distintas tecnologías de (auto) disciplinamiento/castigo ligado, directamente, a interacciones quirúrgicas con pretensión “correctiva” en dichxs sujetxs. Se expondrá y cotejará la información proveniente del campo científico (literatura médica) con el pensar/sentir de las personas adultas, patologizadas y sometidas a tratamiento; particularmente, los testimonios manifestados en la página web: “Hypospadias-emotions”.¹⁶

My parents referred to it as “my deformity” and said that they had a doctor that was going to fix it so that I would be normal and be able to have children.

I became aware of my penis being different when I was about five. My mother and father inspected it after a bath one day and said we would go see a doctor. The doctor had me urinate as he watched (which in hindsight was, I guess, to see if the steam sprayed or was fairly straight). Then he inspected the urethra, though he never caused me to get erect, so I guess he was not concerned about curvature. I will never forget what he said when my mother and I were sitting in his office after the exam was done. He said, “Everything works fine. Unless we get to the point that people run around naked” (Bill en This Website Is About Hypospadias s.f.).

Mis padres se refirieron a esta como mi “deformidad” y dijeron que tenían un médico que lo iba a arreglar para que yo fuera “normal” y pudiera tener hijos.

Me di cuenta de que mi pene era diferente cuando tenía unos cinco años. Mi madre y mi padre lo inspeccionaron después de un baño un día y dijeron que iríamos a ver a un médico. El médico me hizo orinar mientras observaba (lo que en retrospectiva fue,

¹⁵ Empleo y acuño este concepto para referirme a las masculinidades construidas en base a la reconstrucción compulsiva de la uretra, el pene y su funcionamiento de manera heteronormada. Se ampliará a lo largo del capítulo.

¹⁶ Se recurre a este foro puesto que, a pesar de no provenir de personas en el Ecuador (no pude contactarme con ningún adulto intervenido con Hipospadias), es posible leer la experiencia desde otra narrativa que no sea la de un doctor o familiar.

supongo, para ver si el chorro se rociaba o era bastante recto). Luego inspeccionó la uretra, aunque nunca hizo que se me erecte, así que supongo que no le preocupaba la curvatura. Nunca olvidaré lo que dijo cuando mi madre y yo estábamos sentados en su oficina después de que se hizo el examen. Él dijo: "Todo funciona bien. A menos que lleguemos al punto en que la gente corra desnuda". (Traducción testimonio Bill en This Website Is About Hypospadias s.f.)

Comprendida como una patología de “urgencia” psicosocial, las Hipospadias se determinan, bajo la mirada médica como una “malformación” congénita del pene que afecta de forma directa tanto a lx sujetx portador de tales características como a su comunidad. Destinada a tempranos tratamientos que suponen una reparación del meato (conducto excretor de la orina) urinario a través de múltiples intervenciones quirúrgicas, los objetivos de tales procedimientos apuntan al control de “desastres sociales” (American Academy of Pediatrician 2015).¹⁷ En este sentido, sus objetivos principales suponen *permitir* una micción “normal y adecuada” en donde el re-posicionamiento de la uretra ubique su terminación en coincidencia con la punta de la cabeza del pene. Se priorizan las siguientes características: “a) *A straight penis (in erection)*, b) *Correctly Urination*, c) *a straight, well-aimed stream*, d) *A penis of aesthetically normal appearance*”¹⁸ (Azmy, et al. 2004).

Siguiendo esta lógica, el “enrrectamiento” del pene supone:

Hacer posible que el hombre orine parado sin que la corriente del fluido sea mal direccionada. Conservar el flujo de los fluidos derecho y fuerte (*straight-strong*). Permitir al individuo mantener relaciones sexuales satisfactorias y normales en donde la reproducción sea posible mediante la inseminación directa (Azmy, et al 2004).

Detenemos en el análisis discursivo referente a los enunciados expuestos permite develar la investidura correspondiente a las relaciones de poder y el control de lxs cuerpxs, dinámicas a través de las cuales las disciplinas del conocimiento científico tratan la subjetivación de las diversidades sexuales a modo aberrante, violento y opresor. El estudio crítico de sus planteamientos en cuanto instauración de verdades absolutas que se establecen desde la autoridad médica, así como las respectivas instituciones que la acogen, permite develar las dimensiones respecto a su operación y repercusión simbólica tanto material sobre la encarnación, la performatividad y el habla restringido sobre aquellas corporalidades.

¹⁸ A lo largo del texto, se mantendrán las citas en su idioma original en cuanto estudio de la organización discursiva y el carácter “particular” de las palabras empleadas.

Como marco de análisis, Foucault (1980; 1987) brinda las herramientas para discutir, justamente, las conceptualizaciones y los alcances de aquel conjunto de declaraciones que proveen un lenguaje y un lugar específico, ejes que legitima (o no) la discusión sobre Hipospadias y la forma de representación y personificación de tal conocimiento. Se especifica, entonces, ¿Quién habla? ¿Cómo lo hace? ¿Dónde? Y ¿Por qué? Pero, sobre todo, cuál es la interpretación/naturalización/encarnación de sus conceptos. De forma alarmante, la patologización se comprende como cerco casi clandestino sobre las formas de su discusión (Hipospadias, Trastorno/Desorden del Desarrollo Sexual): (...) “[es] un estado de origen prenatal en el que la diferenciación embrionaria y /o fetal del sistema reproductor falla (...). Significa que un niño nace con su anatomía sexual impropriamente diferenciada. Es decir: que está sexualmente inacabado” (Money y Anke 1982, 24).

El discurso gobierna, dirige y por ende administra las formas de subjetivación de estas personas a través de la definición, comprensión y contextualización de la inteligibilidad de estxs “sólo” bajo el marco de la enfermedad. Es posible evidenciar cómo, en los enunciados presentados a lo largo de este texto, cuando se alude reiteradamente a determinaciones que apelan a calificativos como lo normal, lo natural, lo adecuado, lo erróneo, lo excesivo, lo in-congruencias referentes al estado en cuestión, actúan connotaciones que responden a una mirada específica ligada al campo médico y las lógicas de la heteronormatividad. De todas estas referencias, la que más llama atención y constituye el eje central a partir del cual todas las discusiones se disparan, corresponde a la conceptualización nada inocente sobre el “straight penis”; es decir, en traducción literal: el pene heterosexual, el pene derecho, el pene correcto, el pene erecto, el pene en orden, etc.

Podemos observar cómo las definiciones que pretenden “argumentar” las cirugías cosmiógenas sexuales en personas con Hypospadias- *straight* (como se mencionó anteriormente), *well-aimed*, *aesthetic* - refractan escalofriantes cargas ideológicas en donde subyace la normatividad de la sociedad occidental moderna; lógica que determina a las personas como pertenecientes, de forma *esencial*, a “uno de los dos sexos”; es decir, enmarcados bajo el binarismo de la matriz heterosexual. Siguiendo a Derrida, aquel presente perceptual (nuestra experiencia y noción de la realidad) implica un procedimiento de significación en donde el nexo “realidad y conceptualización” no es diáfano; pues “el lenguaje no es un medio transparente que liga el concepto a la realidad, es en sí mismo una estructura conceptual social e históricamente construida”

(Núñez 2014, 14). Es posible, por tanto, identificar al significado fuera de una supuesta “objetividad” sobre la realidad, no está claro sino como el resultado de un sistema de definiciones establecidas por diferenciaciones del sentido: las palabras y sus conjugaciones implican concepciones sobre la realidad, elementos para comprenderla y lineamientos para organizarla.

De este modo, los parámetros que prescriben cierto tipo de discusión, exclusión y silencio en relación a las políticas de lo “decible”, “lo pensable”, lo “sentible” y las comprensiones e identificaciones de lo que es saludable o enfermo, con la biomedicina tradicional, sitúan en lo extradiscursivo a quienes encarnan y personifican la subalternidad y su “respectiva” inteligibilidad delimitada por tal marginación en los marcos de “lo no moral”. Cabe cuestionar como el conocimiento sobre esta temática es tratada mediante la brújula de la heteronormatividad y las prácticas institucionales que manejan, controlan y disciplinan a estxs sujetxs (tratamientos médicos, escarmiento ético en contra de la “desviación” sexual, clandestinidad, etc.) en función a una lógica que supone mantener una dinámica específica de reproducción de lxs cuerpxs de forma capitalista.

Dicho esto, y regresando a las citas con las que inicio el acápite, ¿Cómo se reconocen las personas cuyos cuerpxs no responde a dichos parámetros, viviendo, de otro modo, en sus bordes?

Revisados y analizados varias veces los testimonios presentados en la página web en referencia, es posible evidenciar diversos patrones en común respecto a una masculinidad condicionada por la obsesiva centralidad científica-médica y la comprensión de la misma en función a los componentes anteriormente presentados. Resulta desgarrador identificar de forma cruda tales enunciados que se internalizan a modo de vergüenza y culpa sobre las características que distinguen a lxs cuerpxs hipospádicxs. El pene como representación del falo y su vinculación directa con la legitimación de la existencia de esos hombres en función, a lo que yo llamo como concepto “uretro-masculinidad”:

I have very mild hypospadias and chordee. Unfortunately, it has caused me so much psychological and emotional suffering that it's as if I had been born crippled. The problem is cosmetic, but when you're talking about something like the penis, it doesn't matter whether it's cosmetic or functional...any abnormalities are significant, and a large part about being male and having a penis IS cosmetic. I cannot have sex without it constantly being a worry for me, and I simply don't have a feeling of comfort with myself that I suspect most men have when it comes to sex. In any case, the reason I'm

writing is to share my advice on 2 things I think anyone with this problem, or any parents who have a son with this problem should read:

1) If your son has any kind of penis abnormality, it is FAR better to have the problem fixed while he is young (6-12 months) rather than wait and have him "choose" like the Intersex Society of America suggest (...) Any surgery at that age most likely won't even be remembered by the child....and the psychological effect of having even the slightest abnormalities when older will most likely be psychologically very difficult.

2) Be sure to find a doctor who has extensive, extensive, experience in reconstructive urology and don't just go to your local doctor. Very few urologists know how to do hypospadias repairs properly and successfully (...) Although, I wonder every day whether it's even worth going through with having my penis fixed, considering the risks and just think "why can't I just have a normal penis?" (UK man en This Website Is About Hypospadias s.f.).

Tengo Hipospadias y "chordee" muy leves. Desafortunadamente, me ha causado tanto sufrimiento psicológico y emocional que es como si hubiera nacido discapacitado. El problema es cosmético, pero cuando se habla de algo como el pene, no importa si es cosmético o funcional... cualquier anomalía es significativa, y una gran parte de ser hombre y tener un pene ES cosmético. No puedo tener sexo sin que sea una preocupación constante para mí, y simplemente no tengo la sensación de comodidad conmigo mismo que sospecho que la mayoría de los hombres tienen cuando se trata de sexo. En cualquier caso, la razón por la que escribo es para compartir mi consejo sobre 2 cosas que creo que cualquier persona con este problema o cualquier padre que tenga un hijo con este problema debería leer:

1) Si su hijo tiene algún tipo de anomalía en el pene, es MUCHO mejor solucionar el problema mientras es pequeño (6-12 meses) en lugar de esperar y hacer que elija como sugiere la Sociedad Intersexual América (...) Es muy probable que el niño ni siquiera recuerde cualquier cirugía a esa edad... y el efecto psicológico de tener incluso las más mínimas anomalías cuando sea mayor probablemente será psicológicamente muy difícil.

2) Asegúrese de encontrar un médico que tenga una amplia experiencia en urología reconstructiva y no se limite a ir a su médico local. Muy pocos urólogos saben cómo reparar el Hipospadias correctamente y con éxito (...) Aunque, todos los días me pregunto si vale la pena seguir adelante con la reparación de mi pene, considerando los riesgos y solo el pensamiento "¿por qué no puedo simplemente tener un pene normal?" (traducción propia de UK man en This Website Is About Hypospadias s.f.).

Lx sujetx social, culturalmente formado e históricamente condicionado, conforma su sentido de identidad de acuerdo con las referencias conceptuales y paradigmas contextuales que le permiten acercarse a la realidad de cierta manera. Precisamente, es posible evidenciar cómo su vivencia se encuentra atravesada por los mismos; la persona se ve vinculada a "la realidad" mediante el lenguaje, ya que los conceptos a través de los cuales supone describirla, la ordenan y la clasifican. Tales palabras sirven para jerarquizar la comprensión de sí mismos en ella, para ubicarse y para actuar (o no) en ella.

Por lo tanto, es necesario identificar tales expresiones de manera que se permitan encontrar, más allá de los “propios” enunciados, la intención de lx sujetx parlante, su actividad consciente, a lo que ha referido y, principalmente, al juego inconsciente de palabras que ha transparentado presupuestos (Foucault 1987, 41). Las formas en las que el hablante organiza enunciados no pueden comprenderse como “la expresión caprichosa” de un individuo enteramente autónomo; al contrario, debe considerarse fundamentalmente la estructuración de las instituciones y los contextos en lo que aquello es “mencionable”.

¿Qué es lo que se dice respecto a la legitimación y expulsión de lxs cuerpxs en eso que se encuentra escrito y publicado tanto en la American Academy of Pediatrician (AAP), la literatura médica oficial y los testimonios de *Hypospadias-emotions*? Urge detenerse en una reflexión que analice y comprenda tales planteamientos tomando en principal consideración las condiciones de su existencia: determinar cuáles son sus límites, establecer las posibles relaciones con otros enunciados que puedan vincularse de distintas formas y entre sí y, así, evidenciar qué otras maneras de enunciación excluyen (Foucault 1980). Tales formaciones discursivas inciden directamente sobre lxs cuerpxs: dirigen los procedimientos quirúrgicos sobre ellxs, suponen suprimir estas formas de existencia desde el instante en que lxs intersexuales nacen y prohíben el habla sobre aquellas vivencias.

Frente a la perspectiva de las experiencias pre-discursivas, la constitución de lx sujetx y la comprensión sobre sí mismo dentro de los procesos de significación es un asunto trascendental a tomar en cuenta, pues, existen vínculos complejos entre los significados sociales de la masculinidad y los bebés “fisiológicamente hombres”: locus inicial de aquellas sucesiones de socialización que crean y determinan “el deber ser hombre”.

Masculinidad ¿Qué es?

Es posible señalar que existe una distancia abismal entre la condición de “los hombres” como personas genéricas y las concepciones dominantes sobre la uretro-masculinidad en cuanto fijación en el *straight penis* (con una estética y funcionamiento específico). Se trata por tanto de un desencuentro entre concepción y realidad que resulta tremendamente doloroso; eje en donde saltan los quiebres del heteropatriarcado: si el rol de género masculino de los hombres se presenta “natural”, en base a su fisiología,

entonces, ¿por qué resulta urgente tratar a tantos seres humanos con múltiples intervenciones quirúrgicas de disciplinamiento en un esfuerzo de masculinización que devela, justamente, aquella naturaleza de “El cuerpo heterosexual”? ¿Qué tan natural es, entonces, aquella corporalidad idealizada que necesita ser, literalmente, re-construida y re-afirmada con un bisturí a actos de recitación? Si la heterosexualidad tambalea, la identidad masculina también (Guash 2007). Si los hombres suponen definir su identidad masculina a partir de un modelo unívoco, simplificador y excluyente (re-conociéndose como machos o no), este debe negar su propia femineidad: características que aluden a la estética y práctica de sus cuerpos en cuanto adjetivaciones sobre la feminización de lxs mismxs (tener que orinar sentados, por ejemplo, como circunstancia condicional de Hipospadias “sin corrección”).

Casi en la mayoría absoluta, las experiencias manifiestan cómo dicha patologización ha determinado, tajantemente, sus vidas y sobre todo cómo la cuestión sobre la masculinidad hegemónica (Connell 1997) es establecida en función a un enfoque relacional que permite el reconocimiento de las complejas recitaciones según las cuales se articulan los elementos del género: prácticas y dinámicas de interacción entre sujetos que conforman los parámetros principales de la específica masculinidad.

My sexual orientation is straight, but I will admit a certain curiosity to this day with the normal penis. That curiosity was exhibited as a child with games of “show me yours and I'll show you mine” with boys my age. Sex play with other males did not continue past puberty, but I know that it has affected me as an adult because the memories of those interactions are still very powerful. The feelings attached to those memories are not of sexual desire, but rather of envy and jealousy. As an adult I have still at times experienced those same feelings when I have viewed images of normal penises. Certainly, this has caused confusion at times as I question what is normal or to be expected from someone who considers himself straight. The best I've come up with is that in my situation it is probably to be expected. A pattern of exploring others and not allowing them to explore me has continued somewhat as an adult in my sexual interactions with women. In spite of being "corrected", I still often view myself as that little boy with the deformed, "ugly" penis (Man USA en This Website Is About Hypospadias s.f.).

Mi orientación sexual es heterosexual, pero admitiré cierta curiosidad hasta el día de hoy con el pene normal. Esa curiosidad la exhibía de niño con juegos de “muéstrame el tuyo y te muestro el mío” con chicos de mi edad. El juego sexual con otros hombres no continuó después de la pubertad, pero sé que me ha afectado como adulto porque los recuerdos de esas interacciones aún son muy poderosos. Los sentimientos asociados a esos recuerdos no son de deseo sexual, sino de envidia y celos. Como adulto, todavía he experimentado a veces esos mismos sentimientos cuando he visto imágenes de penes normales. Ciertamente, esto ha causado confusión a veces cuando cuestiono lo que es normal o lo que se espera de alguien que se considera heterosexual. Lo mejor que se me ocurrió es que, en mi situación, probablemente sea de esperar. Un patrón de explorar a los demás y no permitirles que me exploren ha continuado un poco como adulto en mis

interacciones sexuales con mujeres. A pesar de haber sido "corregido", todavía me veo a menudo como ese niño pequeño con el pene deforme y "feo" (Traducción propia, Man USA en This Website Is About Hypospadias s.f.).

En referencia a lo expuesto, resulta imprescindible identificar las dinámicas culturales a través de las cuales un grupo exige, sostiene e internaliza las posiciones de liderazgo que distinguen unxs cuerpxs y la performatividad de otrxs. En suma, a todo lo anteriormente expuesto, es posible referir al concepto de "habitus" masculino (Bourdieu 1988) en cuanto ciertos órdenes de pensamiento, representación, sentir y práctica que infiere como matriz en interacciones posicionadas mediante la interiorización y corporeización de los discursos respecto al "ser hombre" y a lo que la "masculinidad" refiere en el marco de una socialización dada.

Precisamente, es a partir de los planteamientos de Connell (1997) que me permito plantear el concepto de uretro-masculinidades en relación al posicionamiento de aquella praxis genérica encarnada en función a una respuesta, corrientemente, aceptada y legitimada del patriarcado; lógica que legitima y garantiza una ubicación dominante de los hombres con determinadas características (uretra en la punta del pene que permite al sujeto orinar parado, mantener una corriente de flujo recta y fuerte y mantener relaciones heterosexuales que garanticen la inseminación directa y la reproducción) y la subordinación de quienes no se ajustan al mismo modelo.

Siguiendo los lineamientos de la autora, se comprende que el género constituye una manera de ordenamiento sobre el desenvolvimiento social cuya estructuración se erige en torno al escenario reproductivo; mismo que se define por las estructuras corporales y por los procesos de reproducción humana. Este constituye un proceso histórico que involucra a lxs cuerpxs y lo que estx haga; mas no refiere, esencialmente, a un determinismo biológico e inmutable. Al hablar de uretro-masculinidad, por tanto, me refiero a las formas en las que "se hace" el género dentro de contextos culturales, históricos y específicos; es decir, la masculinidad es un proyecto contextualizado por un tiempo, un espacio y una población dada.

Dicho esto, resulta imprescindible habilitar alternas discusiones sobre el dominio de la encarnación de lxs cuerpxs y su diversidad sexual, cuestionando y socavando, así, los preceptos manejados por el saber científico-médico: aquel aparato de tecnologías que regula y disciplina las corporalidades en detrimento o a favor de una re-producción heterosexual implantada. Se identifica, entonces, en la reivindicación de los términos y sus conceptos, fuera de la patologización, el punto focal a través del cual se generan

transformaciones sobre una plétora de conflictos relacionados con la disrupción de los discursos hegemónicos, el esencialismo biológico que supone definir lo que la masculinidad confiere y su respectiva vivencia.

Por tanto, como una de las aristas principales en tratamiento, se reclama de forma enfática, el mecanismo de la tecnología heterosexista para sistematizarse de manera exclusiva, autorizada e institucionalizada como eje a través del cual se lleva a cabo la constitución de regímenes simbólicos y materiales de representación: sobre el lenguaje, sobre la ciencia, sobre la ley y sobre los ámbitos domésticos y familiares; mismas tecnologías que normalizan concepciones antagónicas respecto a las uretro-masculinidades en el caso de Hipospadias y las comprensiones hegemónicas sobre ellas, articulando la significación ontológica referente a la delimitación de conceptos, internalizándolos mediante la invocación performativa del sujetx como cuerpx sexuadx.

Capítulo cuarto

La disciplina médica, científica y legal de lxs cuerpxs diversxs dentro del Estado

En este capítulo se analizan los discursos taxonómicos e institucionalizados de la medicina, el derecho y la ciencia sobre los cuerpxs diversxs. Cuestiono de qué manera estas disciplinas se han convertido en “saberes” absolutos, dogmáticos, binarios, adultocéntricos y finalmente generizados. No obstante, sin detentarse en la reflexión de ser históricamente situado e imbricado en un sistema de relaciones jerárquicas de dominación; la medicina como saber “científico” que regula verdades sobre lo que es legítimo y válido, interpreta a lxs cuerpxs diversxs como monstruosxs. De hecho, en los años cincuenta, la intersexualidad formaba parte del capítulo de la Teratología¹⁹.

Por otro lado, la ciencia “dogmática” ha tenido un rol fundamental en la construcción de saberes, que a su vez legitiman formas de conocer/estudiar/investigar a lx cuerpx y al sexo a través y principalmente del esencialismo biológico. Así, se anulan otras formas de interpretar el mundo sostenidas por la valoración asimétrica entre epistemologías legítimas y epistemologías bastardas, que son los moldes tradicionales del saber científico. Al igual que el Derecho, tiene presunciones estrictamente binarias que parten de su concepción heteronormada de ciudadanía, pues, se reconoce únicamente a hombres y mujeres como sujetxs de derechos, las personas intersexuales no son reconocidas en la legislación nacional (Robalino 2020).

Sin embargo, los Derechos humanos son el marco referencial para respetar lxs cuerpxs diversxs, los múltiples tratados, principios y leyes han cuestionado el paradigma binario de la legislación, incorporando cada vez más categorías que reconocen y protegen a la comunidad LGBTIQ+²⁰.

Este capítulo fue desarrollado/entretejido/formulado a partir de entrevistas/diálogos que he mantenido desde el año 2016 hasta la actualidad (2022) con el doctor Carrillo, médico urólogo y pediatra del Hospital Pediátrico Baca Ortiz, encargado de realizar procedimientos quirúrgicos de asignación sexual a bebés con

¹⁹ Estudio de las anomalías y malformaciones en organismos animales y vegetales, en especial las de origen embrionario.

²⁰ Siglas correspondientes a la comunidad de diversidades sexo-genéricas: Lesbianas, Gays, Bisexuales, Trans (travestis, transgéneros, transexuales), Intersex y más.

cuerpxs diversxs/intersexuales en la institución mencionada como servicio público, así como en distintas clínicas de forma privada, a nivel nacional e internacional. También entrevisté a un reconocido genetista de la ciudad de Quito, -el entrevistado prefirió mantenerse en el anonimato por lo que se llamará de ahora en adelante Julio Patiño-. Para el abordaje de la parte legal, busqué bibliografía referente al tema, así como entrevisté a Cristian Robalino, autor del libro “¿Es niño o niña? ¿Quién decide? El ejercicio médico-jurídico en torno a la intersexualidad en el Ecuador”, además de realizar una búsqueda exhaustiva en páginas institucionales para evidenciar de qué manera el país -y en países cercanos- se ha dado respuestas a lxs cuerpxs diversxs/intersex.

Los discursos institucionalizados de la medicina y la ciencia: prácticas médicas en cuerpxs diversxs

Fausto-Sterling (2006) indica que, “simplemente, el sexo de unx cuerpx es un asunto demasiado complejo. No hay blanco o negro, sino grados de diferencia” (Sterling 2006, 15). Sin embargo, los médicos-urólogos y genetistas, en su empeño por mantener el régimen político y científico heterosexual, han borrado cualquier rastro de “ambigüedad” en lxs cuerpxs diversxs. Ajustando esas corporalidades a un estándar estrictamente masculino o femenino, basados en concepciones culturales y falocéntricas de tamaños y formas que deben tener unos genitales “correctos”.

En el diario de Herculine Barbin (1985), Foucault es uno de los pocos autores que pone en evidencia la persecución de las personas con cuerpxs diversos/intersex en el siglo XVIII, a través de la pregunta: ¿por qué, urgentemente, tenemos el requerimiento de un sexo verdadero en los hermafroditas²¹? Esta duda nos lleva a descifrar una verdad “oculta”, silenciada y que mella en lxs cuerpxs indescifrables para la medicina; que clasificó a intersex como monstruosxs (la Teratología pertenece al estudio y clasificación de las anomalías y de lo considerado monstruoso dentro de la medicina).

Anterior al siglo XVIII las personas con cuerpxs diversxs se las consideraba poseedoras de dos sexos, eran llamadas hermafroditas, pero con el pasar del tiempo, y el

²¹ Así se denominaban a las personas con cuerpxs diversxs. Según la Real Academia Española el hermafrodita es la persona que combina genitales masculinos y femeninos en un mismo cuerpo, además de esta connotación, la RAE indica que es una condición patológica y la califica como anomalías.

desarrollo de las sociedades occidentales, crecía la obligación de encontrar ese único “sexo verdadero”. Es decir, dotarle/llevarle de una identidad binaria y heterosexual que calce en el cuerpo, así “a cada uno su identidad sexual primera, profunda, determinada y determinante: los elementos del otro sexo que puedan aparecer tienen que ser accidentales, superficiales o, incluso, simplemente ilusorios” (Foucault 1985, 13). De hecho, en este siglo empezaron a desaparecer a los hermafroditas mediante la búsqueda de una identidad verdadera, “desde el punto de vista médico, esto significa que, ante un hermafrodita, no se tratará ya de reconocer la presencia de dos sexos yuxtapuestos o entremezclados, ni de saber cuál de los dos prevalece sobre el otro, sino de descifrar cuál es el sexo verdadero que se esconde bajo apariencias confusas” (Foucault 1985, 13).

Como ya expliqué en el capítulo tercero, la matriz de inteligibilidad (Butler 2006, González 2021) jerarquiza algunos cuerpos, situándolos en un lugar predominante a aquellas corporalidades, identidades y prácticas sexuales que se alinean a las dispuestas por la matriz heteronormativa; mientras aquellos cuerpos considerados abyectos, “peligrosos”, “anormales” los ubica en jerarquía:

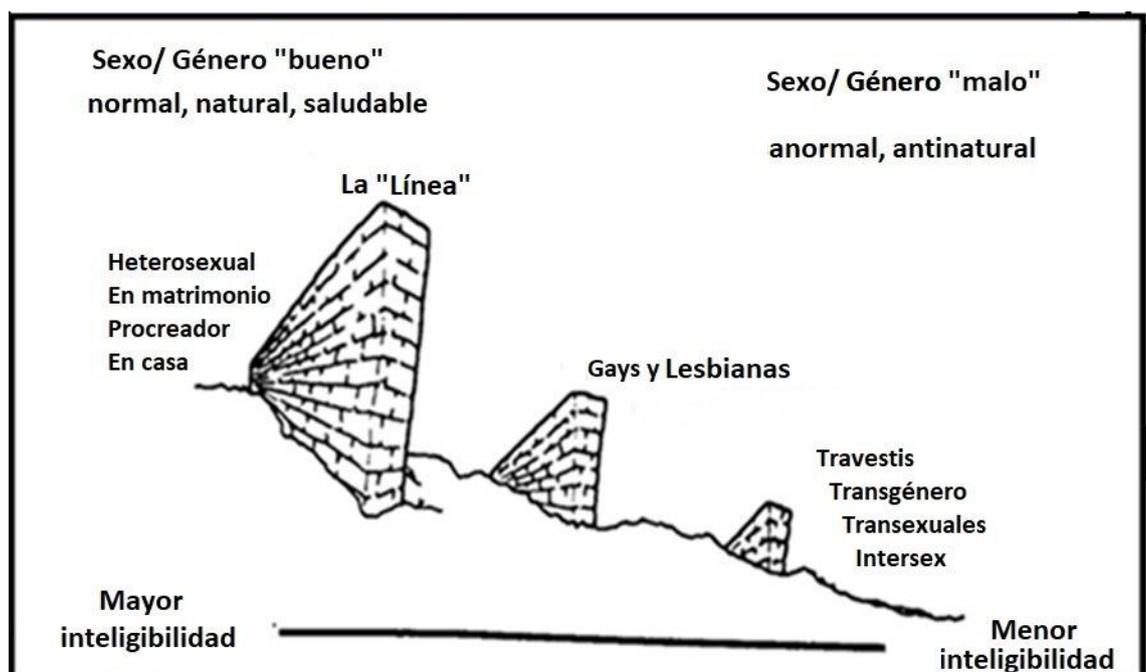


Figura 1. Fronteras de intangibilidad sexual

Fuente: Facundo González Guayaco²²

²² (Gonzales, F. 2021).

La imagen representa los muros que se han construido sobre la sexualidad, así la parte izquierda está representada por aquellas identidades fijas, estables y alineadas a la matriz heterosexual, es decir mayormente inteligibles: unx cuerpX cuya genitalidad encaja con una genética determinada (XX o XY) unos órganos internos que estén acorde a lo descrito por la medicina, una identidad masculina o femenina acorde a la genética y la corporalidad, y una orientación heterosexual, para lo cual será “indispensable” tener unos genitales cuyo tamaño y forma se acoplen al coito penevagina – a través de una profundidad de 10 a 12 cm (Maffía y Cabral 2003) (González 2022).

Mientras las menos inteligibles se ubican en el centro y derecha de la imagen, sobre todo las personas trans y aún más intersexuales quienes definitivamente muestran una no alineación hacia la matriz heterosexual. De hecho, son calificados al nacer como sexo ambiguo, pues el término ambigüedad hace referencia a una lectura “no legible” en términos binarios, es decir, esos genitales no se “leen” claramente como masculinos o femenino. Además, sus cuerpXs muestran una combinación de elementos genéticos, gonadales y hormonales que no obedecen ninguna forma de clasificación. Por ejemplo, el “Síndrome de Insensibilidad parcial a los andrógenos”, (SIA) se da de tantas formas y maneras que lo que han alcanzado los últimos estudios en biología molecular y en genética indican que pueden existir más de 45 variantes y 370 subvariaciones. Es decir, tampoco existe una relación clara con la genética y las hormonas; no se puede anticipar su identidad de género y su orientación sexual (ILGA 2021).

La norma rige la inteligibilidad, permite que ciertos tipos de prácticas y acciones sean reconocibles como tales imponiendo una red de legibilidad sobre lo social y definiendo los parámetros de lo que aparecerá y lo que no aparecerá dentro de la esfera de lo social. La cuestión de qué significa estar fuera de la norma plantea una paradoja al pensamiento, porque si la norma convierte el campo social en inteligible y normaliza este campo, entonces estar fuera de la norma es, en cierto sentido, estar definido todavía en relación con ella (Butler citada por González 2006, 69).

Así, la medicina dictamina qué cuerpX es normal/anormal, sanx/enfermX, etc., y esta dicotomía genera otro tipo de conflictos, pero esta vez entre los médicos y familiares de niñXs con cuerpXs diversxs -así lo indicamos más adelante en el capítulo 5. El conflicto se centra, como establece Kessler (1998) en que se le sigue dando un “peso” preponderante a la genitalidad, para determinar, en base a estas categorías sexo genéricas:

(...) he tenido pacientes que vienen a verme y me dicen: yo quiero encontrar una razón biológica por qué soy homosexual o darle respuesta a niños de 6 años que se identifican con otro género, por más abierto que yo sea, esto le está generando un problema, y yo como médico ¿qué hago? ¿cómo le ayudo? Yo siempre trato de mantenerme neutral, no soy psicólogo, aunque me preparé como psiquiatra por un tiempo, pero esa es mi forma de actuar. Les sugiero que esperen, les pregunto ¿qué quieres? O ¿qué sientes? Tengo que asignarle un sexo para que se sienta cómodo. Hay muchas familias que aceptan la decisión de su hijo, pero otros que no y no y no, es decir, no aceptan que su hijo esté sin una definición, entonces se les muestra el cariotipo y los exámenes hormonales, dicen: así tiene que ser mi hijo, yo tengo que hacer lo que dicen ellos. Mi posición personal es que, si el paciente intersex trae un conflicto, tengo como médico intervenir, recordando que la salud tiene un enfoque biopsicosocial, es decir, si tengo un problema en alguna de estas áreas, debo intervenir porque yo como profesional no le puedo decir a la persona confórmese con su cuerpo intersex [hipospádico], porque está bien, no le puedo mentir, porque no va a estar bien (Juan Patiño, Genetista 2018, entrevista personal).

Similar criterio tiene el doctor Carrillo, respecto a las intervenciones quirúrgicas en niñxs con cuerpxs diversxs:

En mi consulta tengo a pacientes que vienen con todo tipo de Trastornos del desarrollo sexual, (intersex) no puedo dejarles así, porque le haría daño al paciente. Ya después ellos decidirán cuando tengan la edad suficiente si se quedan con ese sexo o no, pero eso ya es más personal, yo actúo médicamente y dentro de los parámetros establecidos por la medicina. En todo este proceso de conformación sexual algo ocurrió mal, no siguió el normal desarrollo que deben seguir (...)

El momento en el que nos llega un niño con Hipospadias y ausencia de gónadas en la bolsa escrotal, inmediatamente, (sea recién nacido o sea paciente de más edad: lactante, niño o adolescente), encaminamos/aplicamos el protocolo de descarte de trastornos del desarrollo sexual (DSD). Podemos tener casos de pacientes virilizadas (masculinizadas) que actúan como una Hipospadias o podemos tener Hipospadias en pacientes 46XX, son hombres que tienen el gen. En ese momento, automáticamente actuamos con genética, endocrinología, psicología, pediatría clínica (Carrillo, Urólogo Pediatra 2017, entrevista personal)

Existe además un sesgo evidentemente homofóbico en torno al abordaje de personas intersex. La mayoría de médicos niegan que la intersexualidad o la diversidad corporal pertenezcan a los colectivos LGBTIQ+ y lo toman como una enfermedad que hay que tratarla urgentemente:

tenemos una mujercita que tiene hiperplasia de las glándulas externas y que el tubérculo genital se viriliza y ocasiona este trastorno (...) pero estamos frente a un cariotipo francamente femenino (...) es decir una mujer completa (...) esto de la intersexualidad (...) es otra cosa (...) va tomando otro matiz ahora, porque hay pacientes que teniendo genitales normales masculino o femeninos quieren el otro género. Entonces, ahí estamos con el transgénero, que es parte de lo que llaman la intersexualidad. Los DSD o Trastornos de la diferenciación sexual son otra cosa (...) no debemos confundir (...) yo en mi consulta no atiende a transgéneros (...) Es un tema bastante complejo y que ya debe ser abordado con psicología, endocrinología, genética, con trabajo social, con el departamento médico-legal del hospital.

(...) Yo en lo personal, en mis 27 años que opero Hipospadias, tenía gente que definitivamente, no quería ningún tipo de cirugía y se han desarrollado/crecido con todo tipo de problemas de salud (...). Pero, afortunadamente en eso, nuestra sociedad ecuatoriana ha avanzado y hoy por hoy los pacientes portadores de Hipospadias piden las cirugías. Y, a nosotros como te manifiesto, nos llegan pacientes con cero cirugías, con diagnóstico -o que diagnosticamos en el hospital o con varias cirugías fallidas y acuden para que se les de alguna solución. Las complicaciones que se ocasionan por no [intervenir/operar] son: el tubérculo genital masculino, el pene, va a crecer con un curvamiento que ocasiona molestias en la erección (...) es decir, no va desarrollar completamente su pene. Siempre va a ser una malformación visible y cuando empieza la sexualidad ocasiona daño funcional y psicológico al paciente o puede quedarse con una pseudovagina, por la malformación de la uretra en los pacientes que la tienen, especialmente Hipospadias proximal. Entonces, esto se traduce en que siempre va a estar en juego la salud del paciente (doctor Carrillo, Urólogo Pediatra 2018, entrevista personal).

Si bien la mayoría de profesionales de salud que atienden a niñxs con cuerpxs diversxs afirma que hay una ruta o protocolo a seguir: “Protocolo de atención a personas con Desórdenes del Desarrollo Sexual²³” normativa aprobada bajo acuerdo ministerial número 0242-2018 en el cual y a pesar de mantener una categoría patologizante y de incorporar al CIE-10 algunas de las formas de categorizar a lxs cuerpxs diversxs, tiene incorporado el enfoque de Derechos humanos y género e incluso cuenta con la categoría no binario. Sin embargo, este protocolo no se lo aplica por falta de presupuesto e interés institucional, como se mencionó anteriormente.

El HPBO fue sede de los diálogos para aprobar el mencionado documento normativo (Protocolo de atención a “pacientes” con DSD”). Robalino, con quien he mantenido conversaciones relacionadas a la presente investigación, formó parte de los debates en los cuales participaban un conjunto de médicos (urólogos, genetistas, endocrinólogos, imagenólogos, psicólogos, trabajadores sociales, abogados). También personas intersexuales y sus familiares, pero, además, personal de la Dirección Nacional de Derechos humanos Género e inclusión, que fueron los promotores para que la normativa exista.

En los debates se presentaban al menos dos posturas frente al abordaje médico del tema intersex: el primero respondía a la necesidad de intervenirlxs; a pesar del esfuerzo de la mayoría de los profesionales de la salud “por no” utilizar un lenguaje sexista y misógino, no así sus actitudes y respuestas frente a la intervención de cuerpxs diversxs. Expresiones como: “yo asigné sexo femenino a Joselyn porque sabía que le gustaban las muñecas y ahora (...) mírenla, seguro es una buena ama de casa” (Juan Patiño, Genetista 2018, entrevista personal) “no puedes dejarle con un micropene

²³ (Ministerio de Salud Pública de Ecuador 2018)

porque (...) cuando vaya a orinar sus compañeros en la escuela se burlarán de sus genitales (...) pasado los años se va a casar y su mujer lo dejará por tener un pene muy pequeño (...) (Robalino 2020, 86).

El protocolo debería tener un enfoque de derechos humanos, es importante. Pero, a la vez debemos tener claro que tenemos [como médicos] una orientación sexista del sexo. Bajo esta perspectiva estoy a favor que el protocolo debe ser comprendido ampliamente, considerando todos los dilemas envueltos en el tratamiento. Si bien el protocolo se entiende como un primer esfuerzo por parte del Estado a través del Ministerio de Salud Pública, al tratar de solventar y aproximar una gran problemática que incluso ha sido olvidada por los colectivos feministas del país. (...) Por otra parte, hay algo que me cuesta entender a mí como médico, porque no puedo decidir sobre el paciente, por ello conversamos, sobre las opciones que le puedo; opciones enmarcadas dentro de un cuerpo binario. Pero tengo que insistir que las familias vienen con un problema. A pesar de que yo les digo que no es un problema, a veces no se los toma a bien y resulta que los padres se divorcian; tuve un caso de una persona XX, que teóricamente es mujer biológica y tiene físico de hombre, pero no podía tener hijos, entonces se llegó a divorciar, eso ya es una tragedia familiar, entonces ahí te cuestiones como profesional y dices ¿cómo resuelvo esto? (genetista Patiño, entrevista personal 2019)

La segunda postura deviene de las voces de madres de personas intersex, personas que se reconocen intersexuales, personas que ven a la intersexualidad como un DSD/patología, personal de la Dirección de Derechos Humanos, Género e Inclusión y algunxs activistas intersex (de lxs pocxs que existen). Este grupo defendía/defiende el derecho a la autodeterminación corporal de niñxs intersex, que se adopte en todo el documento un lenguaje no patologizante, pero, sobre todo, que no se mutilen cuerpxs intersex: “a mí no me gustaba de niña jugar con muñecas, yo no estoy de acuerdo en que se me asigne un sexo por un juguete, en eso no estoy de acuerdo” dice unx participante intersex. Una madre indica: “yo lo único que quiero es que no vuelvan hacer lo que le hicieron a mi hijx”, mientras lloraba devastada recordando las más de 20 cirugías que tiene su hijx intersex y la forma poco ética en que los médicos abordaron su caso, incluso sin consentimiento informado (Robalino 2018).

Es decir, mientras las personas muestran diferencias en sus corporalidades menos “humanos” son, porque justamente la calidad de humanidad guarda una relación con lectura dicotómica, médica y legal sobre los sexos y géneros:

Los médicos mencionan varias razones para estos tratamientos, que no son médicamente necesarios, no se derivan de ninguna investigación científica o al menos pueden posponerse hasta que se pueda otorgar un consentimiento libre y plenamente informado. Por ejemplo, se han dado los siguientes argumentos para realizar tales intervenciones: seguir los deseos de los padres, prevenir el estigma, reforzar las identidades individuales y sociales, prevenir el desarrollo de características sexuales no acordes con el sexo y género asignado durante la pubertad, facilitar la procreación futura y hacer posible las relaciones sexuales con penetración entre un hombre y una

mujer. Estas intervenciones impiden el desarrollo sexual del niño y pueden provocar problemas con la función sexual y disminución de la sensibilidad. Además, impide el desarrollo de la identidad personal, incluso en términos de identidad y expresión de género (Canatacci 2020, 2-6)

Human Rights Watch (2017), en la misma línea argumentativa respecto del aval científico de las intervenciones en bebés intersex, indica que no existen estudios previos que reconozcan beneficios derivados de las cirugías de asignación sexual. Lo que sí existe, afirma la autora, son relatos de personas intersexuales que han sufrido graves violaciones a sus derechos, mutilaciones genitales, incluso daño moral causado por las cirugías denominadas por la CIDH: “cosméticas”, para adecuar la “ambigüedad” genital a las “fronteras” normativas establecidas entre cuerpX/género/orientación sexual guiadas por la dicotomía genérica.

Por otro lado, los exámenes médicos descritos en el Protocolo (DSD), advierten que el cariotipo (examen genético) determinarían el “sexo verdadero” de las personas con cuerpXs diversxs. Sin embargo, esto tampoco es cierto, pues el doctor Carrillo ha afirmado en el tratamiento de casos entrevistados que:

no es necesario realizar el examen de cariotipo, porque estaba seguro que mi hijo sería “hombre”, que sólo debe corregir la forma de su genitalidad para que viva bien y saludable. La mayoría de recomendaciones que el médico-urólogo emitía en consulta hacían referencia a que tener unx cuerpX diversx es un problema social y cultural. Es decir, las infecciones que padecería mi hijo si no se operaría iban a causar problemas, pero en realidad con la intervención quirúrgica las infecciones, han seguido... mi hijo tiene más de 20 cirugías y siempre ha tenido infecciones, me recomendaron un urólogo, que tiene un tratamiento profiláctico para las personas que deciden no intervenir (Entrevista personal AI 2019)²⁴.

Por otra parte, los médicos entrevistados fueron muy insistentes en decir que:

No puede resolver un niño el problema de su identidad de género, por más progresista que podamos ser, y esto es porque no tiene los elementos suficientes para hacerlo, ni la madurez ni nada, y bueno entonces como profesional digo, mejor tengo que esperar. ¿Quizá en la adolescencia? ¡Peor aún! En la adolescencia existen tantos cambios en muchos sentidos, es una etapa de definición donde cada persona establece los parámetros de comportamiento social, ideológico y sexual, que tendrán durante toda su vida, en este lapso recién te empiezas a definir, yo no recomendaría cambios en este punto, debe esperar a llegar a una madurez para que recién decidan (Genetista Patiño, entrevista personal 2019).

Este aspecto adultocéntrico presente en todos los enunciados médicos y evidentes en sus prácticas, se desarrollará en el capítulo quinto.

²⁴ AI siglas utilizadas para guardar la confidencialidad de una madre de una persona con cuerpX diversx.

El Hospital Pediátrico Baca Ortiz en la transformación de lxs cuerpxs diversxs

El Hospital Pediátrico Baca Ortiz (HPBO) nace en el año de 1948 como parte de las instituciones de salud de tercer nivel, que se caracterizan por capacidad técnica y operativa sobre la “prestación de servicios ambulatorios y hospitalarios de especialidad y especializados, como referencia nacional, resuelve los problemas de salud de alta complejidad y puede realizar, incluso, trasplantes” (EC 2015, art. 10).

Este establecimiento de salud ha sido considerado, hace más de 20 años, como líder en el campo de las cirugías reconstructivas de Hipospadias. Carrillo (médico-Urólogo) indica que atiende e interviene a cientos de casos de Hipospadias anualmente. “El hospital recibe a pacientes “vírgenes” y con previas intervenciones quirúrgicas fallidas que provienen de localidades urbanas o rurales del país y/o Latinoamérica” (Carrillo, Urólogo Pediatra 2018, entrevista personal).

En mi primer encuentro con el doctor, se mostró cálido y bastante accesible para brindar información respecto a personas con cuerpxs diversxs o intersex. Ingresé al HPBO en el año 2016 y Carrillo me invitó a entrar en su consultorio para que “vea cómo ha cambiado vidas con la intervención” de bebés con cuerpxs diversxs. Vi decenas de niñxs, con meses de nacidos hasta previa la adolescencia, con sus genitales suturados, mientras el médico me explicaba cómo y hace cuánto los había operado.

En esos momentos, el doctor afirmaba que todo aquello era en aras del bien de exxs niñxs y que después de la cirugía todo volvía a la normalidad... Viviendo procesos similares (refiriéndome a cirugías) por complicaciones de salud que atentaban la vida de mi hijx, lo vivimos en carne propia. Mi hijx ha sido atendido por el mismx médico. Después de la investigación personal, aún me siento desarmada ante algunos de los argumentos de carácter médico (terminologías y procesos) que no logro comprender...aquellas características de unx cuerpx diversx que por su especificidad, en algunos casos, deben corregirse tejidos o formas que intervienen en una funcionalidad dada, más allá de la heterosexista...A veces, por ejemplo, es necesario ensanchar la uretra para prevenir la retención de orina...No obstante, como tutor del paciente, requieren la firma de un consentimiento informado que indica que el doctor “realizará lo que fuese necesario a fin de la salud y bienestar de lx niñx”...un hueco legal gigantesco y peligroso que podría permitir mutilaciones de otro tipo. ¿Cómo se

están construyendo las concepciones de funcionalidad en relación a la performatividad de los genitales?

El HPBO es un centro de derivación nacional para personas con cuerpxs diversxs, sobre todo recién nacidxs. Según datos investigados -y a pesar de que no existe una estadística certera que indique la frecuencia de Hipospadias-, se estima que 1 de cada 200 recién nacidos son atendidos anualmente en el hospital Baca Ortiz con este “diagnóstico”. Otras fuentes consultadas indican que 3 por cada mil nacimientos corresponden a bebés intersex (Robalino 2020, 25). A este número se suma el de la “variable sexo genérica²⁵”, registro que tiene el Ministerio de Salud Pública durante el período enero-diciembre 2015 a enero-abril 2019, donde se indica que se atendió a más de 26,235 personas intersex en todos los establecimientos de salud a nivel nacional.

Tabla 1

Registro de atención a personas que se consideran intersex en los servicios de consulta externa del MSP durante el periodo enero- diciembre 2015 a enero- abril 2019

Año	Población intersex atendida en consulta externa
2015	315
2016	9.734
2017	7.982
2018	6.354
2019 enero-abril	1.850
Total	26,235

Fuente: Ministerio de Salud Pública 2019

Elaboración: Dirección Nacional de Estadística y análisis de información de salud

El dato numérico de 26, 235 personas intersex registradxs, visibiliza por primera vez en el país las atenciones a este grupo poblacional dentro del Ministerio de Salud Pública. Es importante resaltar que este valor aumentaría exponencialmente si se consideran todas las variantes intersex existentes. En este sentido, el cuadro describe en su lado izquierdo el año en que se registraron lxs usuarixs hospitalarios a través de

²⁵ El uso de la variable sexo genérica en el Ministerio de Salud Pública es parte del reconocimiento al derecho a la igualdad de las personas LGBTI en los establecimientos de salud ecuatorianos. La variable funciona desde el año 2015 a través del Registro diario automatizado de consultas y atenciones ambulatorias RDACCA. Esta Información fue solicitada con fecha 12 de julio de 2019 al Ministerio de Salud Pública.

preguntas establecidas de acuerdo a categorías como: sexo, identidad de género, orientación sexual, las cuáles se hallan vigentes desde el año 2015 como un esfuerzo por parte de la política pública en reconocer/visibilizar a las diversidades sexo-genéricas:

Tabla 2

Desagregado de la variable sexo genérica en el Ministerio de Salud Pública del Ecuador

Sexo	Identidad de Género	Orientación Sexual
Hombre	Transfemenino	Gay
Mujer	Transmasculino	Lesbiana
Intersexual	Ninguna	Bisexual
	No sabe	Heterosexual
	No responde	No sabe
		No responde

Fuente: Ministerio de Salud Pública 2019

Elaboración: Propia

Los datos expuestos fueron tomados del Registro Diario Automatizado de Consultas y atenciones ambulatorias (RDACAA), perteneciente a la variable sexo genérica. El personal hospitalario está obligado a preguntar a cada paciente con qué categoría se identifica. Sin embargo, a mí y a las demás usuarias del Hospital Pediátrico Baca Ortiz, jamás se nos consultó sobre estas formas de identificarse/autodeterminarse, es decir, en la práctica para los profesionales de salud.

Según el genetista: “Yo no he atendido a ninguna persona que se reconozca/identifique como intersex”, afirma Patiño, “vienen a mi consulta y me dicen yo soy Pablo o Julia, hombre o mujer, pero jamás me dicen yo soy una persona intersexual.” (Juan Patiño, Genetista 2020, entrevista personal).

Esto, a pesar de que en el Ministerio de Salud Pública desde el año 2015 hasta el año 2019, se registraron más de 1850²⁶ personas reconocidas como intersexuales atendidas a nivel nacional. Gracias a la utilización de la variable sexo genérica en los

²⁶ Información solicitada al Ministerio de Salud Pública mediante oficio de fecha 12 de julio de 2019 sobre la utilización de la variable sexo genérica. Esta se encuentra en el Registro Diario Automatizado de Atención Ambulatorias (RDACCA) funciona desde el año 2014 en todos los establecimientos de salud del MSP, es un insumo propuesto por la Dirección Nacional de Derechos Humanos, Género e Inclusión como un aporte fundamental para generar políticas en salud para personas LGBTI. Ver en anexos.

establecimientos de salud -se pregunta a pacientes acerca de su identidad de género, sexo y orientación sexual, datos que visibilizan las necesidades que este grupo poblacional tiene-. Llama la atención que el genetista no haya atendido a ninguna persona que se reconozca intersex a pesar de los registros del Ministerio de Salud Pública.

El doctor Carrillo indica que, durante los últimos 10 años, el servicio de Urología del HPBO ha ampliado el nivel de intervención a través de otros médicos y pasantes, quienes apoyarían en el proceso de atención e intervención quirúrgica de las Hipospadias,

hemos desarrollado un plan de avance referente a lo que son las Hipospadias, lo cual nos ha dado prestigio dentro y fuera del país; a través de un protocolo médico y esquema a seguir, junto con la experticia en el tema, el HPBO lidera a nivel nacional la atención a personas con diferentes trastornos del desarrollo sexual y no sólo hipospádicos (Carrillo, Urólogo Pediatra 2019, entrevista personal).

Lo que hace suponer que el HPBO continúa mutilando cuerpos de niños intersexuales, sin que ninguna institución u organización de Derechos humanos tome acciones al respecto.

El marco referencial de los derechos humanos para el abordaje médico y legal de niños con cuerpos diversos

Los derechos humanos en cuerpos diversos

De acuerdo con Pikrameneu (2019) la investigación desde el campo jurídico y de Derechos humanos en el sistema europeo y estadounidense, (en América Latina apenas es tocado el tema) acerca de la intersexualidad se basa “en la violación de los derechos humanos que enfrentan bebés y adultos intersexuales, debido a la realización de cirugías invasivas y dañinas de reasignación de sexo” (Pikrameneu 2019, 6).

Además, se centran en cuestiones como el consentimiento informado, el derecho a la autodeterminación y la forma en que deberían decidir sobre las cirugías de “normalización” y la etiqueta legal de las personas intersexuales dentro de los documentos que habilitan ciudadanía. Sin embargo, son escasas o nulas las discusiones respecto al derecho a la familia y al matrimonio en personas intersex porque generalmente se reconoce esta institución para hombres y mujeres. Es decir, es difícil pensar y sobre todo plantear un marco analítico de ¿cómo sería pensar la igualdad de

derechos en términos no binarios? ¿cómo se plasmaría en las legislaciones? ¿cuáles serían los elementos a ser considerados? Preguntas que son difíciles de responder en este apartado, sobre todo porque hay poco interés político y conocimiento en el tema intersex en el país y en Latinoamérica en general.

Los colectivos LGBTIQ+ se han centrado en temas como el matrimonio civil igualitario, identidad de género binaria para personas trans; pero, el tema referente a lo intersex sigue siendo olvidado y desatendido dentro de los mismos colectivos. Dicho esto, es importante mencionar algunas declaraciones, principios y legislaciones que abordan el tema.

De acuerdo con los Principios de Yogyakarta²⁷ +10, directrices universales de Derechos humanos dirigidos a la población LGBTIQ+, las características sexuales y las corporalidades diversas, como las trans, pero, sobre todo, las intersex enunciadas como condiciones protegidas. Así el derecho a la integridad corporal y mental “que incluye el rechazo de la mutilación genital, a intervenciones médicas cosméticas y el derecho al consentimiento informado y a la autodeterminación personal” (Principios de Yogyakarta +10, 2018). Por otra parte, dichos planteamientos, a pesar de no ser vinculantes para los Estados, es decir, no son parte de convenios ratificados o suscritos por los Estados, son de importantísima valía para ser considerados en la formulación de políticas públicas específicas para las comunidades LGBTIQ+.

En lo referente a las corporalidades intersex, el Comité de la Tortura del año 2013, a través del relator Juan Méndez, considera a las intervenciones realizadas para “restaurar” la forma y la estética de los genitales como un acto de tortura. Se condenó el sometimiento a tratamientos médicos innecesarios en lxs infantes y niñxs intersex, así como exhortó a que se respete la autonomía de las personas con cuerpxs diversxs. Además, Juan Méndez (2013) “en su carácter de Relator de Naciones Unidas sobre las mutilaciones y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, que releva que lxs niñxs nacidxs con atributos sexuales atípicos suelen ser sometidxs a reasignaciones de sexo irreversibles”, estos procedimientos a más de cercenar, dejan secuelas físicas, psicológicas de por vida (Méndez 2013, 20).

²⁷ Los Principios de Yogyakarta afirman que “las normas legales internacionales vinculantes que todos los Estados deben cumplir. Prometen un futuro diferente en el que todas las personas, habiendo nacido libres e iguales en dignidad y derechos, puedan realizar esos valiosos derechos que les corresponden por su nacimiento”. (Principios de Yogyakarta 2007).

Organismos internacionales como la Corte Interamericana de Derechos humanos en los últimos años ha emitido comunicados respecto a las mutilaciones genitales a las cuales son sometidos lxs bebés intersex apenas nacen (Méndez 2013). El respeto por las corporalidades diversas de niñxs intersexuales es un tema que ha tomado fuerza en Latinoamérica desde el año 2014, aunque se tiene como antecedentes los enunciados jurisprudenciales de la Corte Constitucional Colombiana de los años noventa y sus modificaciones a lo largo del tiempo. Los criterios emitidos por la Corte Constitucional de tal país son pioneros en temas de intersexualidad; pues se aborda por primera vez (posiblemente a nivel mundial) el tema del consentimiento informado en niñxs intersex. Además, constituye fundamental la forma en que la CC redefine el paradigma del sexo, indicando que esta categoría no puede negar la personalidad jurídica ni el acceso a derechos por presunciones binaristas (Corte Constitucional Colombiana, 1999).

Otros países como: Chile, Ecuador, México, Uruguay han incorporado normativas, leyes, protocolos o alguna política respecto de los cuerpxs diversxs. Así, en el año 2017, “el Gobierno de Uruguay aprobó la Ley No. 19.580 sobre violencia contra la mujer. El inciso “J” del artículo 22 de esta ley prescribió a las autoridades de salud desarrollar un protocolo sobre las intervenciones médicas en personas intersex para prohibir procedimientos médicos innecesarios para niñas, niños y adolescentes” (ILGA 2021, 7).

Uruguay emitió el Decreto No. 339/019 que regula las disposiciones de la ley antes mencionada. En el artículo 18 del Decreto se pide explícitamente a la Oficina de Salud Sexual y Reproductiva que presente un protocolo sobre intervenciones intersexuales (ILGA 2021, 7) este decreto tuvo como base a las solicitudes de organismos internacionales de Derechos humanos que trabajan sobre el tema intersex (ILGA 2021, 8).

Mientras que, en el año 2012, la Corte Suprema de Chile consideró un caso específico de cirugía de “normalización” del sexo en unx niñx intersexual; puesto que el personal de salud mutiló su cuerpx -extirpó el sistema reproductor masculino de lx niñx con el “pretexto” de retirar las hernias inguinales y recomendaron a los padres que criaran a un niño como niña. Más tarde, se descubrieron los cromosomas XY de lx niñx y se sugirió cambiar el marcador de género en los documentos a masculino. La Corte Suprema responsabilizó a la agencia de servicios de salud por una indemnización por daños y perjuicios a lx niñx y a sus padres (ILGA 2021). Producto de este caso, existen dos circulares del año 2015 y 2016 subsecuentes, la del año 2015 obliga a lxs médicos

chilenos no intervenir a genitales de bebés con cuerpos diversxs, mientras que la segunda (circular número 7) que deja sin efecto lo estipulado con respecto a las cirugías destinadas a esas corporalidades (Robalino, 2020).

En otros países latinoamericanos no existen avances o prácticas que permitan mantener las corporalidades de bebés intersex intactas, esto a pesar de las múltiples y reiteradas ocasiones en que Organismos internacionales como la CIDH, ILGA, ONU entre otras, se pronuncien respecto a este tema y a la obligatoriedad que tienen los Estados de formular políticas que prohíban la mutilación genital y dignifiquen las vidas de personas intersex y la de sus familias.

Capítulo quinto

Sobre la memoria y la vulnerabilidad: memorias hipospádicas

Rememorar es volver al corazón, a lx cuerpx y sus huellas. A sus marcas y cicatrices. A su historia. Ese recuerdo significa mucho más que “solo información” de “lo que ocurrió”. Esos recuerdos implican y constituyen profundos nexos afectivos, emocionales y socio-culturales, correspondientes tanto al ayer, como al presente, y a nuestra relación con lxs Otrxs. En este sentido, los dispositivos que activan la memoria, “no sólo reconstruyen vínculos sociales y alimentan identidades colectivas; es decir, aquellas técnicas conversacionales reconstruyen realidades pasadas y activan lazos subjetivos entre quienes participan” (Betancourt, Torres, Jiménez, Ávila 2004, 125-126). Por medio de ellos, podemos encontrar/encontrarnos con otras voces, relatos y experiencias que pueden enriquecer nuestro proceso y brindar perspectivas o herramientas para transitar una experiencia que se comparte.

Para la sistematización de este capítulo, entrevisté a 8 madres (además de mi historia) y un padre de niñxs diagnosticadxs con Hipospadias, sus (nuestras) conversaciones reconstruyen los recuerdos, experiencias y vivencias en el HPBO durante las citas médicas e intervenciones realizadas en torno al tratamiento médico de intersexualidad. Sus hijxs han sido intervenidxs quirúrgicamente desde el primer año de nacidxs; casi todxs, tienen al menos dos cirugías y no saben con certeza cuantas más tendrán a lo largo de su vida.

Las entrevistas semiestructuradas, que a continuación se presentan, fueron realizadas desde el año 2019 hasta el año 2022 con intervalos de tiempo de 6 meses entre cada entrevista. En el transcurso del desarrollo de esta investigación, ocurrió la pandemia del COVID-19, por lo que se hicieron, las últimas, de manera virtual y telefónica.

Siguiendo la estructura de la presente investigación, este capítulo tampoco guarda un orden estricto respecto a la recolección y acopio de información y discusión teórica, aunque se lograron sistematizar las experiencias y relatos contados en primera persona de las entrevistadas, sus vivencias (y las mías) sus memorias, recuerdos, así como sus inseguridades y dudas respecto a la condición de sus/nuestrxs hijxs. A continuación, hago referencia a conceptos teóricos sobre la performatividad de género, la memoria, la interseccionalidad, el conocimiento situado y la vulnerabilidad.

Busco hallar herramientas para pensar y reconsiderar las presencias, las historias y los sentidos de las vidas de niñxs con cuerpxs diversxs/intersex y sus familias; vidas que durante tanto tiempo han sido silenciadas y estigmatizadas en los procesos de diagnóstico, tratamiento e intervención. Para esto, resulta imprescindible reconocer en las narraciones, dentro del proceso de subjetivación, los elementos más significativos tanto simbólicos como materiales de las historias, experiencias y marcas, que se constituyen como objeto de disputas, conflictos y luchas. Se las comprende, entonces, como dispositivos enmarcados en relaciones de poder que involucran compromisos políticos e ideológicos. En este caso, las meta-narrativas del sistema heteropatriarcal y las discriminaciones institucionales sistemáticas (del estado, la familia, la medicina, etc.).

Con los testimonios, discuto las continuidades unilaterales, heterosexistas biomédicas y me enfoco en las rupturas posibles que, dando cuenta de la palabra y la voz correspondiente a la comunidad de cuerpxs diversxs, confrontan dicha lógica. Centraré la atención en las múltiples formas de desigualdad que deshumanizan a estas corporalidades y aquellos mecanismos que advocan y promueven políticas de olvido o de “resignación-reconciliación” con los tratamientos o “curas para la Hipospadias” impuestos (vistos muchas veces como “salvación”). Aquellas memorias e interpretaciones son ejes claves dentro de la re-construcción de identidades individuales y colectivas sobre lo intersex. Así, de acuerdo a Jelin (2002) las memorias están relacionadas con la forma de politizar luchas:

siempre habrá otras historias, otras memorias e interpretaciones alternativas, en la resistencia, en el mundo privado, en las “catacumbas”. Hay una lucha política activa acerca del sentido de lo ocurrido, pero también acerca del sentido de la memoria misma. El espacio de la memoria es entonces un espacio de lucha política (Jelin 2002, 6).

De acuerdo a la misma autora, “la memoria tiene un papel altamente significativo como mecanismo cultural para fortalecer el sentido de pertenencia a grupos o comunidades”, siendo la referencia a un pasado compartido como ancla fundamental de la identidad (Jelin 2002, 10-11). En este sentido, “la memoria y el olvido, la conmemoración y el recuerdo se tornan cruciales cuando se vinculan a acontecimientos traumáticos de carácter político y a situaciones de represión y aniquilación...o sufrimiento colectivo” (Jelin 2002, 10-11).

Es necesario señalar que, en lo personal, la huella de lo traumático interviene significativamente sobre lo que lxs sujetxs puede, o no, recordar, omitir, olvidar o crear. Por esto, se reconoce un reclamo ético y político sobre la rendición de cuentas referente al pasado; esto, en términos de responsabilidades, reconocimientos y justicias institucionales que implican demandas morales complejas debido a los escenarios privilegiados desde donde se han planteado “verdades” sobre el tratamiento a la intersexualidad y por la destrucción de espacios destinados a una información consciente y sensible sobre los posicionamientos respetuosos a la diversidad sexual y el entramado social presente en casos de catástrofe colectiva impuesta.

Lxs actorxs que luchamos por re-definir y nombrar lo que tiene lugar dentro de este marco biomédico, entendemos dicho proceso como parte fundamental para ayudar a que escenarios tan dolorosos no sean repetidos. Así, se comprende que el presente alberga, significa y articula la experiencia pasada y las siguientes situaciones futuras. Justo, ahí, radica la importancia de procesar dicha información desde otro lugar de enunciación que no sea el de la patologización que realiza la medicina.

Me centraré en la concepción de la memoria como trabajo, siguiendo los planteamientos de Elizabeth Jelin (2002); es decir, como rasgo activo y productivo de la condición humana y su sociedad, siendo entendida ésta como elemento de cambio: “referirse entonces a que la memoria implica *trabajo*, es incorporarla al quehacer que genera y transforma el mundo social” (Jelin 2002). Así, en este capítulo propongo analizar este concepto y cuestionar cuáles han sido los procesos de construcción a través de lo plural, refiriéndonos a lo intersex: las memorias y sus disputas a nivel socio-político, su legitimidad y su noción-relación con la que se entiende como “verdad”. Así, será posible abordar la conceptualización de este tema, involucrando recuerdos, silencios, olvidos, y la (im)posibilidad de su relato. En dicha dinámica, se disputa un juego de saberes, pero primordialmente de intensos sentires. Así, se evidenciarán las huellas, los huecos y las fracturas que conllevan una “misma realidad”.

Un eje fundamental refiere a los componentes de esos recuerdos: qué se rememora y qué se olvida; por tanto, qué se enuncia (qué existe) y qué se calla (qué se omite). Cabe considerar las experiencias personales directas estructuradas por las distintas mediaciones y funcionamientos de los vínculos interpersonales, ubicándolos en un contexto sociocultural con códigos y ordenamientos que distinguen jerarquizaciones para comprender las vivencias: cómo se hace visible o invisible la experiencia. Por tanto, se toman en cuenta los saberes, las creencias, los patrones de comportamiento, los sentires y las emociones que se transmiten y se reciben (o no) en la interacción de esta colectividad (pacientes, familias y doctores). ¿Cuál es el proceso de socialización en cuanto al diagnóstico de las Hipospadias? En este contexto se encuentran el cómo y el cuándo se rememora y se olvida; refiriéndose a la subjetivación de cada persona, cómo también la interacción con su círculo cercano y los procesos más generales o macrosociales.

¿Cómo pensar lo social en los procesos de la memoria?

Las memorias personales se encuentran, siempre, enmarcadas por lo social; son procesos que ocurren de manera individual pero su repercusión trastoca la vida de una colectividad. En este sentido, se activan a través de relaciones de poder (Jelin 2002). De manera que, ciertas enunciaciones resultan más potentes que otras ya que conforman una entrada más asequible a recursos y plataformas legitimadas culturalmente, como en el caso, de la biomedicina. No obstante, ¿qué ocurre con las narrativas correspondientes a las corporalidades marginadas por la matriz heterosexual cuando el acto de rememorar algo referente al propio pasado es lo que sostiene una identidad y si precisamente esas experiencias del pasado son negadas o silenciadas? ¿Cuál es la voz autorizada para legitimar qué cuerpos son normales y cuáles son anormales?

La constitución, la institucionalización y el reconocimiento de los hechos anteriores que articulan semejanzas y diferencias entre sujetos alimentan dicha identidad. De esta manera, la memoria constituye un componente significativo de esa noción de pertenencia e identificación de manera individual y colectiva; y, cuando este se reconoce en estado de crisis o amenaza extrema, generalmente implica una reinterpretación o cuestionamiento de esos hechos continuos, marcando un vacío catastrófico en relación a la propia subjetivación.

Las memorias son simultáneamente individuales y sociales, ya que en la medida en que las palabras y la comunidad de discurso son colectivas, la experiencia también lo es. Las vivencias individuales no se transforman en experiencias con sentido sin la presencia de discursos culturales, y estos son siempre colectivos. A su vez, la experiencia y la memoria individuales no existen en sí, sino que se manifiestan y se tornan colectivas en el acto de compartir. O sea, la experiencia individual construye comunidad en el acto narrativo compartido, en el narrar y el escuchar” (Jelin 2002, 37).

Así, es la agencia del relato de vida compartido la que activa el pasado. La memoria se reconstruye en tanto existan sujetos que compartan experiencias y materialicen de esta manera los hechos como vehículos de la memoria: a través de la transmisión oral y la posibilidad de acceder a registros o archivos que permitan una identificación con los sucesos vividos. No hay archivos de esta índole en el país, casi no hay registros de experiencias parecidas más que la literatura médica que no considera estos componentes humanos, sociales y emotivos.

¿Cómo posicionarse en marcos de confrontación y resistencia frente a las interpretaciones hegemónicas sobre los cuerpos diversos, contra los olvidos, más que los silencios? Un proceso de estudio que parta del análisis del cómo y por qué se solidifican determinados datos implica un trabajo de cuestionamiento sobre los procesos y los agentes que participan en la formalización de dichas memorias.

¿Quiénes son esos agentes y con quienes interactúan? Se trata de actores ubicados privilegiadamente en la legitimación cultural y epistemológica del saber médico que responden al lazo estatal que establece y exige, también, la diferenciación de dos sexos para la historia/memoria oficial que, además, separa.

El espacio público y compartido se encuentra monopolizado por la narrativa política heterosexista en donde la patologización de los cuerpos diversos resulta en la dificultad de encontrar y acceder a experiencias compartidas. La censura se evidencia sistemáticamente en todas las ramas de la institucionalidad. El discutir sobre el tema, en el Ecuador, debe pasar por una serie de filtros, revisiones y “aprobaciones” que permitan legitimar una investigación al respecto.

La censura es explícita “quita la palabra intersexualidad de tus documentos para que te dejen hacer la investigación”, “¿por qué hablas de eso, para qué?”, estas memorias son subterráneas, prohibidas y clandestinas, pues, pertenecen a las teorías bastardas, que carecen de legitimidad “científica”; se incorporan en los estados del terror y los hechos traumáticos que su tratamiento conlleva, generando ese silencio herido y a la vez doloroso.

El contar las vivencias en primera persona constituye momentos en los que dichos relatos, de alguna manera, emergen públicamente después de ser silenciados/ocultos/invisibilizados, por mucho tiempo. Esas memorias, guardadas en la intimidad personal u olvidados evasivamente (por ser memorias prohibidas, indecibles, cargadas de estigma y moral). Son coyunturas de grietas que evidencian clara e intensamente aquellos procesos de olvido, pero que están presentes en algún lugar esperando ser presentados/presenciados.

Luisa

Hablo como mamá de un niñx con cuerpX diversx, cuya correspondencia entre su corporalidad y genitalidad está en entredicho por la medicina (...) el diagnóstico de esa disciplina lo determinó como persona con “Hipospadias severa y Criptorquidea bilateral”. Según el médico que lo atiende, se debió intervenir urgentemente apenas mi hijx alcanzó un peso mínimo a los 6 meses de edad. Dicho tratamiento propuesto, me ha llevado a un peregrinaje de consultorio en consultorio, sin encontrar respuestas certeras; pues, la mayoría de médicos, sobre todo urólogos, insisten en la cirugía de re- asignación sexual y me advierten que, al no realizarse el procedimiento, él vivirá marginado con problemas psicológicos, rechazo social (...) con imposibilidad de mantener relaciones sexo-afectivas, conllevando la esterilidad e infecciones en el tracto urinario, de forma recurrente.

Lo que quiero, como madre, es que mi hijx tenga la posibilidad de encarnar una vida vivible y digna: que sea quien escoja ser, que pauté él su modo de vida, su cuerpX y sus relaciones (...) pero hasta mientras me hundo en un abismo de dudas y miedos (...) cuestionamientos que remueven mis entrañas y duelen tras haber presenciado y sentido tanto sufrimiento como producto de la patologización (...). Al escribir mi auto relato, hemos sido pacientes tratados (...) he sostenido la mano de mi niñx dentro de un quirófano; al mismo tiempo que he visto a otras mamás hacerlo. He escuchado historias sobre mutilaciones continuas, efectuadas en todo el transcurso de las diversas infancias (...). Estar ahí, en ambas posiciones (como madre y como investigadora), me ha marcado profundamente. Me ha marcado con tanta tristeza como con esperanza y resistencia, a modo que, con palabras, no puedo describir. Me ha marcado el alma. Me ha marcado lx cuerpX (...) y también, como muchas de las otras madres que comparten su relato, ha marcado decisivamente mis relaciones personales, familiares y sociales.

Me cuestiono todo el proceso como “hipospádico”; desde el examen más rutinario, hasta el más invasivo (...). Todos los tactos, las miradas, las agujas, las sondas, los hilos, los bisturíes, las flujometrías, hasta las cistoscopias con anestesia general que “han sido necesarias” para examinar y descartar complicaciones de salud por su característica intersexual (...).

Tras un largo camino en hospitales, laboratorios y quirófanos, se concluyó que lx cuerpX de mi hijx retiene la orina que es provocada por el “descubrimiento” de una pseudo- vagina y estrechamiento de la uretra, que implica demasiadas infecciones urinarias...considerando, en última instancia, la cirugía para la cistitis crónica, como opción (...). Después de un año entero con antibióticos dado el motivo mencionado, optamos por realizar la intervención quirúrgica, a fin de ampliar el canal de la uretra; la pseudovagina, por el momento, nos dicen, no causaba “mayor” problema. Sin embargo, “debió considerarse su complicación casi segura a futuro”, para ser removida inmediatamente, según el médico tratante (...).

“Vamos a distinguir diferentes olores (...) y tú me cuentas cuál te gustó más”: así es cómo los médicos duermen, para la cirugía, a lxs bebés con cuerpxs hipospádics, en el mejor de los casos (...) si no se resisten lxs niñxs. Modo contrario, el procedimiento empieza a la fuerza: bloqueando el movimiento de las manos, las piernas y lx cuerpx enterx (...). Siempre lloro cada vez que presencio esta escena. Siempre me desgarras el alma (...) porque sé cómo puede llegar a sentirse una, como mamá, al dejar a tu niñx en el quirófano e imaginarme que viene después (...) ¿Qué pasa después? ¿Cómo se vuelve a la normalidad? (...) te secas las lágrimas e intentas abrazar la recuperación del proceso (...) Escuchas las preguntas de tu hijx que, aturdido por la anestesia, te grita que “no siente las piernas”. Tengo un nudo en la garganta (...) lo escucho llorar por intenso dolor (...) “¿Mamá por qué tengo estos tubos, sangre y esta bolsa, que me humilla llena de orina a mi lado? No quiero que nadie me vea así” (...) ¿Cómo procesas eso?

Este corto autorrelato, forma parte de las diferentes vivencias y memorias de madres hipospádicas. Con este texto, intento abrirme camino al proceso de redacción, transcripción de entrevistas y sus narraciones, análisis de conocimientos correspondientes a la investigación, que tanto me ha costado, por un largo, largo tiempo. Aún se me estremece lx cuerpx recordando todo lo que vivimos y lo que compartimos con las otras madres y niñxs (...) con las respuestas de los doctores y la institución médica materializada, ahora, en todas esas corporalidades diversas que conocí y con las que, profundamente, empaticé (...) con su dolor y acompañamiento incondicional para con nuestrxs hijxs.

Escribirme y leerme, contar mi vivencia, me sitúa de forma sensible y consciente en los lugares que ocupa y ha transitado mi cuerpx, al momento de querer co-construir memorias de familias hipospádicas. Estoy atenta a cada auto-cuestionamiento y miedo que surge durante este trayecto; tanto conmigo, como con cada madre y padre que participó en la investigación. El sentirme y hacerme responsable de mi lugar de enunciación, con las experiencias en primera persona y las vivencias colectivas a manifestar a continuación, he labrado un camino de aprendizaje sobre el modo de escucha y recepción del compartir esas experiencias. Cada etapa del proceso ha significado innumerables retos; pero esta, contar lo que he visto y sentido, es la más difícil. Tengo terror.

Intento pensar en la vulnerabilidad y su relación directa con la encarnación de todos los sucesos que constituyen nuestra subjetividad a través de lx cuerpx. Por esto, es a través de la intensidad de los afectos, que busco articular reflexiones teóricas, epistemológicas y políticas sobre este eje: como posibilidad humanizante, sensible y consciente de los procedimientos crueles a los que son sometidas las corporalidades diversas. Pensando en estas posibilidades, encuentro a quienes rescatan esta condición para pensar y actuar desde la piel:

En el momento en que veo tu rostro y tu cuerpo concreto en el espacio del mundo, cuando camino, mientras atravieso un puente, veo tu humanidad en ese rostro que puedo reconocer como tuyo, a distancia de mí y en mis cercanías al mismo tiempo. Si nos miramos, reconocemos que ambos somos humanos, aunque no hablemos (...) Tu rostro, que es humano, me interpela... Al verte a ti, ante el afecto que nos atraviesa y que nos habita, constato que así se dan los encuentros con las personas, que amamos: en el reconocimiento de la presencia y de nuestra diferencia. El rostro de las personas que amamos nos dice que hay un nosotros. Y el rostro de las personas extrañas con las que nos cruzamos todos los días nos dice que hay un nosotros más grande. (Burneo 2016, 51).

Karina

Karina es de la provincia de Santo Domingo de los Tsáchilas, terminó sus estudios secundarios, tiene 26 años de edad. Tiene una unión de hecho desde hace 11 años. No cuenta con trabajo estable; trata de sacar adelante su negocio propio. Su hijx fue diagnosticadx con Hipospadias al nacer y actualmente tiene diez años. Hasta la presente fecha (2022) le han realizado más de cuatro cirugías reconstructivas. A pesar de que cuenta con pruebas de cariotipo, Karina no tiene suficiente información sobre la condición de su hijx. La manera de enterarse de esta, fue después de 4 meses de nacidx en el HPBO en la ciudad de Quito,

Cuando yo me embaracé, en los ecos que me hice, en el último me salió que era niña. Pero yo noté algo raro porque me dijeron que la vulva era demasiado gruesa (...) yo sentí (...) y no me pareció que era una niña. Entonces cuando ya nació él, no tenía cara de niña y el penecito era demasiado pequeño (...) o sea, parecía un clítoris y tenía testículos. Ahí se quedaron en shock (los doctores) y enseguida de Santo Domingo, me emitieron el pase al HPBO (...). Me mandaron a hacer exámenes de cromosomas para comprobar realmente cuanto tenía él de niña o de niño (...) después me mandaron hacer un eco para descartar si tenía ovarios (...) para descartar si era mujer y poder operarlo. Apenas nació, me dijeron, unos que era niña y otros me decían “no, es un niño”. Cuando me dieron los resultados, me dijeron que tenía más de hombre (...) y me pasaron con el doctor Carrillo (...) (Entrevista personal realizada a Karina, madre de niñx con Hipospadias 2019).

Karina cuenta sobre las cirugías y la poca información que le dieron respecto al procedimiento, incluso el uso de dosis de hormonas sin si quiera ser consultada o al menos informada sobre los posibles efectos que causarían a su hijx,

Yo tenía 16 años cuando di a luz (...) yo sí he visto estos casos en otros países (...) pero jamás me hubiera imaginado que a mí me iba a tocar esto. Comencé a leer, no existe una explicación del por qué nacen los niños así. Yo sí estaba informada, pero a través de los documentales que yo veía en internet, mas no de lo que aquí en el Ministerio de Salud Pública me informaron (...). Porque cuando me topé con la primera doctora que atendió a mi hijo, ella no me explicó (...) algo me dijeron (...) que era una

malformación de los aparatos (...) y hasta ahí. No me dijeron si era culpa mía o de mi esposo. Nunca me dijeron (cuando nació) qué mismo tenía el niño. Solo me dieron el pase al Hospital Baca Ortiz (...) y me dijeron: allá le dirán lo que es (...) y me dijeron que mi bebé es una niña.

Cuando fui al HPBO, Ahí comenzó con la primera cirugía que fue (...) casi al año (...) para hacerle reconstrucción en el penecito (...). La segunda operación, fue otra vez reconstruir y unir los testículos (...) y la tercera operación que le hicieron le rectificaron un conducto urinario porque él orinaba por un orificio más abajito del pene. Como una vaginita, algo así. Eso le rectificaron (...). Y la cuarta fue (...) porque se le tapó ese orificio, ahí me vine por emergencia (...) el doctor le metió sonda y en eso estoy (...) Ahí voy con las 4 operaciones. También le inyectaron una pequeña dosis de hormonas masculinas después de cada cirugía, tampoco me explicaron para que son ni porqué le inyectan (Entrevista personal realizada a Karina, madre de niñx con Hipospadias 2021)

Le pregunté sobre cómo se siente respecto a todo el proceso quirúrgico y de diagnóstico de su hijx:

Al inicio fue lo peor del mundo. O sea, yo renegué. Renegué hasta de Dios. Yo le pedía que me salga un niño sano ... Yo decía, ¿por qué a mí? ¿qué mal hice? Pero cuando llegué aquí al HPBO y vi tantos niños (...) que mi hijo no era el único caso (...) y cuando me tocó con el doctor Carrillo, soy franca (...) porque la otra doctora, no me dio esa esperanza que él (el doctor) me dio. Él me dijo: va a estar bien, que haría un excelente trabajo y va a ser como si nada hubiera pasado. El médico me dio esa esperanza de decir: mi hijo sí va a estar bien (...). Al principio sufrí demasiado, inclusive me separé de su padre (...) mi esposo me echó a mí la culpa de que el niño nació así (...). Él a mí me echó la culpa (...) pero yo investigué, porque soy una persona curiosa (...) mi esposo tiene varicocele y yo leí que los espermatozoides, ahí, salen con deformidad (...) todo el mundo se me vino encima (...) pero dije: Diosito me lo mandó por algo (...) y tengo que ser fuerte, estar ahí y ahí y ahí (...) lo tomé muy mal. Pero puedo decir *que Dios me mandó un ángel que es mi doctor* y me siento feliz y agradecida con él (Entrevista personal realizada a Karina, madre de niñx con Hipospadias 2021).

Karina cuenta sus vivencias como algo terrorífico con lo que ninguna persona debería enfrentarse. Sin embargo, algo que se repite en los testimonios de las entrevistadas, es que el punto de vista médico es primordial; más aún cuando el profesional ofrece a modo de “consuelo” ciertas palabras como: “su hijo va a estar bien”, “no hay de que preocuparse”, “es un par de cirugías más y todo volverá hacer como debería”; es visto, como lo dice Karina y otras madres, a modo de ángel/salvador. Esto también está articulado a una estructura heteronormada dentro de la institucionalidad y la sociedad de manera general. El médico del HPBO que realiza la mayor parte de cirugías a estxs bebés -lxs hijxs de las entrevistadas fueron operados por este- en efecto, es hombre, heterosexual, blanco, lo que me lleva a plantear/cuestionar si

las expresiones y las representaciones simbólicas, sobre lo que el médico del HPBO es al mismo tiempo ese “salvador” pero también castigador.

En este sentido, Rich (1980) indica que, el género se vuelve una compleja trama de formaciones de poder. La autora, basándose en la línea de “heterosexualidad compulsiva”, “trabaja las paradojas de la identidad femenina, especialmente la maternidad como una experiencia que determina el sentido de la identidad sexuada de una mujer, al tiempo que continúa siendo una institución que aplica la ley de los padres” Rich citada por Zalaquett (2012), en este caso particular de lxs bebés y niñxs con cuerpoxs diversxs, a través de la voz del médico que encarna aquella concepción binaria y heterosexista.

Otra de las preguntas que realicé a Karina fue acerca de intervenir o no lx cuerpo de su hijx:

(...) cuando el doctor me dijo que le opere, lo hice. Yo sí sabía que iba a ser un proceso largo, pero (...) me preguntaba a cada instante si ¿mi hijo viviría bien y feliz con un penecito que no se le desarrollaría normalmente. Se le iba a quedar como un clítoris (...) Además, a él le inyectaron hormonas varias veces. Tenían que inyectarle. Todos en mi familia estuvieron de acuerdo en la cirugía. Tenían que hacerle. Pensamos que era riesgoso porque era bebé. Incluso en el quirófano se fue en hemorragia (...) nos asustamos (...) bajaron a ver pintas de sangre y si fue duro (...) yo decía: si se muere es mi culpa, yo me echaba eso (...) fue eterno (...) y sí (...) hasta ahora seguimos en las consultas (Entrevista personal realizada a Karina, madre de niñx con Hipospadias 2021).

En el desarrollo de la entrevista Karina remarcaba algo que el médico le había mencionado respecto a su posible orientación sexual, preguntas como: ¿le gusta estar acompañado de niñas o niños? O incluso recomendaciones respecto a *la vigilancia que debe hacer ella con la sexualidad y funcionalidad de la genitalidad de su propio hijx*. Esto es aún más confuso; si analizamos en el marco de la ética que debería acompañar este tipo de intervenciones, estamos ante prácticas que vulneran derechos, además, que nos enfrentan otra vez con lo aparentemente legítimo en las ciencias médicas frente a lo bastardo. ¿Cuál es la voz que está autorizada en decir que tocar la genitalidad de un niñx para que sienta “placer” en busca del “sexo verdadero” y la práctica sexual “legítima” es algo correcto y enmarcado dentro de la salud integral de esx bebé? ¿Por qué debemos sacrificar la diversidad para recrear, a como dé lugar, la normalidad? ¿Cuáles son los traumas y huellas que se encarnan en lx cuerpo y mente de las madres e hijxs intersex en todo el proceso de asignación sexual?:

Mi hijo hasta ahora ha tenido más de 3 cirugías, lo que me dijo el médico es que, a la segunda o tercera operación, tenía que ver a ¿qué se inclinaba él? (...) que esos aspectos tenían que ver con que si era más niño o niña. Si le gusta andar más con las niñas (...) si (...) ¿qué gustos tiene? Entonces ahí yo comencé: Si le tocas, se erecta el pene (...) me daba miedo que a través de las operaciones le vayan a lastimar y no se le vaya a erectar el penecito (...). Entonces, yo dejo que él a mí, me toque (...) y que sienta (...) A ver si siente lo que un hombre (...) los senos. Igual en las mañanas amanece con su pene erectado, como cualquier hombre. Tiene sensaciones. Le he preguntado si quiere tener novia y me dice que sí, que va a tener muchos hijos (...). Entonces, por ese lado, no me preocupa mucho. Todos esos aspectos, el doctor me dijo que tengo que ver, mediante mi hijo va creciendo (Entrevista personal realizada a Karina, madre de niñx con Hipospadias 2021).

Este fragmento desgarrador de la conversación desenmascara, entre la narración calmada y orgullosa de quien la cuenta, una alarmante desesperación social por “comprobar” que su niñx, sí o sí, es heterosexual: la homofobia internalizada de la madre por la que llega a sexualizarse a ella misma, ante su hijx, para comprobar que a lx niñx pueda exitarle ese acto. Así constata, mediante dichas dinámicas, que su niñx “sienta lo que sienten los hombres” al tocarle los senos, lo que se evidenciaría con la erección de su pene.

Con Karina también constatamos la confusión que existe en la intervención y las consultas, más aún cuando su hijx no comprende claramente lo ocurrido sino lo transita con recuerdos de quirófanos y hospitales a los que fue sometido.

Solo se acuerda de esta última operación...que le metieron al quirófano y que estuvo con los otros amiguitos, ahí (en recuperación) (...) pero él lo asimila. Él sabe que lo operaron de su penecito y nada más. Pero cuando crezca, nosotros si queremos explicarle (...) (Se interrumpe la entrevista, ellos entran a consulta médica). El doctor le indica que hay que alargar la operación, para que “desarrolle bien”. Hay que ir puliendo como se vea. Le tienen que seguir inyectando hormonas y con las operaciones...para que se desarrolle normal (Entrevista personal realizada a Karina, madre de niñx con Hipospadias 2021).

Le pregunté a Karina sobre lo que piensa de lx cuerpX de su hijx,

Yo lo veo normal. Yo lo veo normal como cualquier niño. Porque si yo me creo una película en mi mente: él es diferente a los demás. Entonces yo siento que, como madre, me estoy haciendo daño y le voy a hacer daño a él, porque él está creciendo. Estamos hablando de un niño de 8 años. Entonces él ya empieza a entender las cosas (...) yo lo trato a él como cualquier niño (...) lo que sí, hasta ahora, él no puede orinar parado...pero él ya está acostumbrado a orinar sentado...pero yo también le he dicho que los hombres orinan sentados. Incluso mi esposo orina sentado...porque todos ayudamos. Para que mi hijo no se sienta agobiado. Porque los otros niños, en la escuela, orinan parados en el urinario. Él es una persona que solo recauda lo bueno...lo malo, él no lo escucha. Si los compañeritos se le burlan por una cosa, no (...) él sabe cómo nació y listo. Él no se desespera por orinar parado, dice que se siente cómodo orinando sentado. Yo con su cuerpo, no le hago sentir diferente (Entrevista personal realizada a Karina, madre de niñx con Hipospadias 2021).

El tratamiento y la intervención al nacer parecen ser la única forma de “evitar” el dolor y complicaciones que puedan presentarse en niñxs con cuerpxs hipospádicxs, además, “no se acordarían de lo sucedido”:

Porque yo leí, e incluso el doctor nos dijo, que cuando tienen una mayor edad es más difícil, ahí realmente sí se pueden desangrar y llegar a casos extremos (...) entonces, es más fácil cogerlos desde bebés porque no se acuerdan y es más fácil controlarlos (...) porque esas operaciones son horribles (...) para mí fue horroroso verle las piernitas abiertas, no las podía cerrar (...) hay que hacerlas cuando son bebés para que no sientan tanto dolor y no se acuerden. Yo lo hice por eso, porque el doctor me lo recomendó. Yo si dije, el doctor va a ser mi salvación. Y hasta ahora lo es. O sea, lo que él me diga, yo hago. El procedimiento si se demoró (...) eso no nos gusta (...) pero el doctor nos dijo todo lo que va a pasar con el niño (en cuanto a las cirugías). Él es mi doctor. *Es un ángel para mí*, el mejor (...) como persona (...) de todo el hospital. Digo, caí en las mejores manos (...). Pero el proceso de cirugías no termina porque el conducto de la orina se le sigue tapando (...) la última cirugía fue por eso. Se le tapo, no podía orinar. Entonces la vejiga ya vino acá casi a punto de reventarse. Lo feo es que cada que le operan le dejan la sonda 15-20 días (en la uretra reconstruida) él ya va a los 9 años (...) de aquí quiero ya que solo venga a controles (Entrevista personal realizada a Karina, madre de niñx con Hipospadias 2021).

En el mes de febrero de 2022 realicé una nueva entrevista a Karina. Ella señaló que, hasta hace unos meses, le realizaron una nueva cirugía a su hijx, quien está por cumplir 13 años de edad. Aún se desconoce si lx niñx tendrá más intervenciones.

Ligia

Previo a la realización de esta entrevista, Ligia (nombre ficticio) pidió que no reveleamos sus datos de identificación. Ligia es la madre de unx niñx intersexual con Hipospadias, que proviene de la provincia Los Ríos en Ecuador. No cuenta con suficientes recursos económicos, su hijx nació en un hospital público, tampoco tiene un trabajo formal y actualmente está separada del padre de su hijx. El desarrollo de esta entrevista, que tuvo dos fases, la primera en el año 2019, cuando su hijx tenía 9 años y la segunda a finales del año 2021 cuando el niñx está por cumplir 13 años de edad. Ligia no tenía mucha información sobre la condición corporal, de cariotipo -examen genético- tampoco hormonal de su hijx.

Sobre cómo se enteró de la noticia

Cuando tenía cinco meses de embarazo, el médico que me chequeaba me dijo que es una niña, y a los 8 meses que lo volvió a atender, miró en el eco que es un niño. Ya cuando nació me dijeron nuevamente que era una niña, por lo que tuve que comprarle toda la ropa de *color rosada*, así como los juguetes, porque el médico me aseguró que le revisaron bien. Después a los dos meses que lo volvieron a chequear, los médicos se dieron cuenta que tenía algo extraño en sus partes íntimas, ahí es cuando me da curiosidad y decido sacar cita en el Hospital Pediátrico Baca Ortiz en la ciudad de Quito. La cita primero fue donde un médico genetista, le revisó, como mi niño tenía aretes, lo primero que dijo fue: *saquémosle los aretes*; gracias a Dios todavía no le inscribía en el Registro Civil, lo único que tenía fue su nombre de María, pero los demás datos no. El doctor nos explicó detalladamente el caso de mi hijo, aunque *no le entendíamos bien lo que quería decir*, le hicimos algunos de exámenes, en ese entonces mi niño tenía dos años, no sabíamos que nombre mismo le pondríamos (Entrevista personal realizada a Ligia, madre de niñx con Hipospadias 2019).

De lo indicado por Ligia en la entrevista se desprenden dos situaciones importantes para el análisis. La primera tiene que ver con la falta de información y/o confusión de los médicos respecto a la asignación sexual de lx bebé antes, incluso, de nacer; la confusión de si su bebé es una niña o un niño, sobre la asignación sexual que tiene de base la genitalidad, más no como indican los médicos entrevistados, sobre la relevancia de realizar un examen de cariotipo que sería el factor determinando para descifrar si esx cuerpx “es de” un niño o una niña. La segunda tiene que ver con el reconocimiento de derechos que el Estado, a través de la asignación binaria de ciudadanía, otorga a quienes muestran “claramente genitales masculino o femeninos”; para las personas intersex no existe este reconocimiento, por tanto, deben aguardar a que los doctores asignen una identidad binaria.

Es importante mencionar de qué manera los dispositivos de poder (Foucault 1985) crean, articulan y generan límites en lxs cuerpxs, respecto a lo que le pertenece a cada identidad, corporalidad o no. Así, cuando se emiten criterios bio-científicos respecto a qué cuerpx es de hombre o de mujer, la mayoría de prácticas provenientes de esta rama delimitan su accionar en función de la genitalidad que más se acerque a lo “normal” de esx cuerpx (hablando en términos correspondientes a la heteronorma). En este sentido, cuando la decisión final del sexo -como es usual en estas prácticas- la tiene el médico, que como en el caso de Ligia, inicia indicando que debe retirar los aretes de las orejas de su hijx porque ya no corresponden a una mujer.

Resulta complejo y a la vez contradictorio que la prueba de cariotipo se entregue después de tanto tiempo a la madre, además de recibir información escasa acerca de la condición de su hijx,

Recién al año y medio supimos el sexo del bebé con el examen de cariotipo, justo cuando le hicimos su primera operación. Hasta la fecha actual le han operado dos veces, mi niño tiene once años de edad y hasta la fecha sigo luchando por una consulta médica en el Hospital Baca Ortiz. No sé si la última cirugía le ayudó o no, el médico nunca nos dijo la información sobre el cariotipo (Entrevista personal realizada a Ligia, madre de niñx con Hipospadias 2019).

Por otra parte, el único diagnóstico que recibió fue el de “Hipospadias perineal”. Ligia tampoco entiende terminología médica, pues, ella, al igual que todas las madres de bebés con Hipospadias nos dejamos llevar, en un inicio, por la guía del médico. Jamás se nos indica lo que realmente implica tener unx hijx con Hipospadias, ni todas las complicaciones que pueden presentarse; menos aún, el hospital o el sistema de salud ecuatoriano nos orienta con algún acompañamiento integral y psicológico,

(...) o sea en las palabras del doctor no entiendo...pero más o menos sé que es... ¿cómo te explico? ...ni yo tengo claro (...) me dijo que tiene partes íntimas en forma de una vagina que indicaron fue que el “niño” debía pasar por al menos cinco cirugías más, lo último que me indicaron es que me dirían el siguiente paso, nada más (Entrevista personal realizada a Ligia, madre de niñx con Hipospadias 2019).

En todo el proceso, las madres jamás somos consultadas si estamos de acuerdo con la asignación sexual de nuestrxs hijxs, sólo se nos dicen que van a tener una vida más “saludable” mientras más se acerquen a tener esos cuerpos “de hombres” que puedan reproducirse de acuerdo a la heteronorma,

(...) al principio era extraño, primera vez que sabíamos de estos casos, yo jamás había escuchado que pueden nacer así, el médico es el que sabe entonces, él nos ayuda con la información, aunque como te repito no termino de entender. A pesar de que el médico, nos dijo es más fácil reconstruir vagina, pero que todas sus hormonas y cariotipo son de hombre, aunque como te repito, yo jamás vi esos exámenes. Cuando me enteré de todo esto, me preguntaba ¿qué voy a hacer? Lloré, no podía ni dormir por la preocupación de que iba a pasar con mi hijo. Lo que primero queríamos saber que era, niño o niña, entonces todo eso para mí era muy incómodo. Ahora por lo menos ya sabemos que es, según el médico que nos dijo, pero los primeros meses no sabíamos, fue un lío. Y la falla es que tenemos que esperar las cirugías para que sea normal en como orina y todo lo demás. Lo que más me preocupa es que ahorita ya anda más preguntón (...) que quiere que le operen me dice, que quiere orinar normal y ya va creciendo y no sé ni que voy a decirle. La verdad estoy aterrada por las demás cirugías, aunque prefiero que le operen, ahora mi hijo va a cumplir 12 años y tan sólo vamos por la segunda cirugía, siento que falta todavía bastante (Entrevista personal realizada a Ligia, madre de niñx con Hipospadias 2019).

Grace

Grace Mina, vive en Nanegalito y nació en San Miguel de los Bancos, trabaja como empleada doméstica, es madre soltera y cabeza de familia, tiene unx hijx con

Hipospadias, que fue asignado sexo masculino a los once años de edad. Es bachiller, no pudo continuar con sus estudios universitarios, vive con su hijx con Hipospadias.

Mi hijo nació en el Hospital de Nanegalito, ya que en el período del embarazo y parto me fui a pasar con mi familia porque mi pareja me abandonó. Al momento de su nacimiento, las doctoras que me atendieron nunca me dijeron nada, sólo se quedaban mirando en silencio. Según ellas no se habían dado cuenta del problema, ya al siguiente día cuando pasó visita el director de piso, le realizó la revisión a mi hijo y ahí recién me dijo que nació con un problema. Me asusté muchísimo porque no sabía de qué se trataba, después el mismo director me explicó que lo que tiene mi hijo es curable, que había solución y que no me preocupara, que mi hijo no fue el único que nació con ese problema, sino que hay muchísimos que nacen así, con este inconveniente y que tenía que hacer un tratamiento un poco largo (Entrevista personal realizada a Grace, madre de niñx con Hipospadias 2019).

La explicación sobre las Hipospadias por parte de los médicos es insuficiente y a la vez contradictoria entre profesionales de la salud; tampoco ellos tienen un consenso en cómo abordar el tema de la información hacia los familiares. Es importante que el sistema nacional de salud en Ecuador considere factores como el nivel de educación de lxs cuidadorxs, pues esto posibilitaría un diálogo que sea traducible entre médicos y “pacientes”. Al igual que todas las madres con niñxs con Hipospadias, existe el temor de que otras personas (en este caso, otrxs niñxs) se burlen de su condición corporal,

El médico me dijo que mi hijo tiene Hipospadias, yo nunca había escuchado antes esa palabra, incluso pensé que tenía dos sexos, porque ya había escuchado que habían niños así, pero el médico me supo informar que se trata de una malformación, y que para eso tenía que verle un urólogo en el Hospital Baca Ortiz para que vean que es totalmente hombrecito. Me mandaron hacer pruebas genéticas, la verdad no recuerdo las numeraciones, ni el cariotipo, lo único que me dijo el médico es que mi hijo es cien por ciento niño. Cuando en el HPBO le revisaba una doctora, ella me explicó un poco sobre las intervenciones que se van a realizar...las cirugías le realizarían a mi hijo, pero me derivó donde otro médico porque ella estaba demasiado ocupada, tenía bastantes niños así, y que me tocaría esperar más de tres años para la cirugía y que por eso mejor me pasaba donde el doctor Carrillo, que me atendía cada dos meses (Entrevista personal realizada a Grace, madre de niñx con Hipospadias 2021).

La intervención quirúrgica de re-asignación sexual es vista en la mayoría de veces como un recurso para “solucionar” un problema aparentemente médico, pero, en realidad tiene que ver con la funcionalidad y sobre todo con las normas sociales impuestas de género: orinar sentado es “exclusivamente” para mujeres. Sin embargo, existen estudios que afirman que orinar sentado es recomendable para la salud, aunque

no existen criterios universales respecto a el modo en que se orina²⁸ (parado o sentado). Lo cierto es que, realizar estas intervenciones cuya única finalidad de adecuar un cuerpo “anormal” para evitar que los demás niños no “le hagan bullying” a una persona con Hipospadias da cuenta una vez más que nos enfrentamos a un problema social en torno a los estereotipos de género binario.

Como cuenta Grace, la primera intervención de su hijo, aparentemente fue exitosa, aunque la generalidad es que este tipo de cirugías se realicen a los pocos meses de nacido el bebé, en muchas ocasiones la espera por la segunda y más intervenciones puede durar hasta más de 4 años. Más aun teniendo en cuenta la capacidad resolutive en los hospitales, la crisis hospitalaria generada por el COVID-19 o por la falta de recursos económicos de los padres/madres de bebés intersex.

En la primera cirugía tuve demasiadas dificultades, porque ya estaba programada la intervención y me suspendieron tres veces, me tocó esperar bastante, recién a los 3 años le hicieron su primera operación. Estuve nerviosa en la sala de espera, el médico me supo explicar de todo el procedimiento que se demorarían unas cuatro horas (...) lo que recuerdo es que el doctor aplicó una nueva técnica (...) no le sacaron la mucosidad de la boca para darle forma al penecito, sino le aplicó otra técnica que no recuerdo el nombre. La cirugía fue sumamente dolorosa para mi hijo, chillaba muchísimo, sobre todo porque no se les puede cambiar los apósitos, fue bastante duro para mí, me tocó estar doce días en el hospital, chillaba bastante, estaba molesto, por dos ocasiones le realizaron la curación, fue muy duro. Aunque cuando orina aún le salen por dos lados, tenía miedo de que vaya a quedar bien, me tocó esperar siete años para la segunda cirugía, el doctor Carrillo me explicó hasta lo último, ya en la segunda la subió el conducto, antes de la pandemia y en estas otras revisiones ya orina bien, tengo que seguir con las revisiones médicas hasta que quede perfecto, el médico me dijo que posiblemente le haga otra cirugía. (Entrevista personal realizada a Grace, madre de niño con Hipospadias 2021).

Como se evidencia, nuevamente, la primera cirugía resultó con complicaciones que conllevaban la expulsión de orina por más de un orificio. La intervención médica a bebés con Hipospadias tampoco considera las problemáticas emocionales y psicológicas generadas en las madres, por la escasa información que se les da acerca de las características de estos cuerpos. Los datos que se proporcionan, refieren a la intervención y procedimientos que, en muchos casos, reafirma la “urgencia” de

²⁸ Existen diferentes posicionamientos desde estudios de urología acerca de los beneficios que tendrían los hombres al orinar sentados. Por ejemplo, ayudaría a evitar complicaciones relacionadas con el cáncer de próstata e incluso posibles beneficios en la sexualidad. Por otra parte, en Alemania se buscaba prohibir que los hombres orinen parados, esto con la finalidad de evitar que los baños y lugares públicos y privados (hoteles, bares) estén sucios y con malos olores. Este pedido llegó a instancias judiciales en donde se desestimó la petición que se había establecido, indicado que "orinar parado sigue siendo una práctica común". Con esto, se exponen varios puntos de vista acerca de las posturas para orinar bien donde tampoco hay criterios netamente científicos sino también sociales (La Nación 2012).

“corregir” estxs cuerpxs “anómalos”. Si bien la información que recibió Grace le dejó aparentemente tranquila, el problema surgió cuando empezó su hijx a ir a la escuela:

Mi hijo hace poco empezó a ir a la escuela y ha sido complicado; en los primeros años me ha tocado hablar con las profesoras y explicarles la condición de mi hijo para que me ayuden y le dejen orinar sentado. *Eso es un poco feo, porque tiene que sentarse para orinar* (...) me preocupa el bullying que le hacen los amiguitos. Mi hijo me pregunta a cada rato que ¿por qué orina así? Incluso me presiona porque le hagan rápido la cirugía, quiere ocupar los urinarios como el resto de sus amigos, porque quiere ser igual que los demás para no sentirse herido y sobre todo normal como sus compañeros. A partir de la cirugía, más de la segunda empezó a orinar bien, aunque la piel de sus genitales quedó super sensible, tengo que cuidarle el doble. Al principio (antes de la cirugía) fue un inconveniente porque se sentía mal, se iba escondido de los otros niños al baño para que no le molesten porque *orina como mujer*, yo siempre le decía al doctor que me ayude rápido con la segunda cirugía porque mi hijo se va escondido, (...) yo estoy agradecida con el doctor Carrillo porque me explica lo que le va hacer a mi hijo, siempre los procedimientos me dicen que le van a dejar muy bien. En cuanto a la crianza, yo siempre le trato como lo que es, es un niño, le doy *los juguetes de varoncito*, siempre le pregunto cómo se siente, se acuerda de la cirugía y me dice que ya no quiere que le operen de nuevo, y que se siente feliz que ya orine parado, ya orina con todos sus compañeros, cuando era niño tenía la precaución de que nadie los vea (Entrevista personal realizada a Grace, madre de niñx con Hipospadias 2021).

La memoria individual forma parte de un entramado de acontecimientos que trastocan los sentidos, configuran vivencias; cada recuerdo es retomar lo que se dejó atrás, en palabras de Jelin, acerca de la memoria y sus prácticas (2002) “que estimulen una reflexión más amplia sobre la necesidad humana de encontrar sentido a los acontecimientos y sufrimientos que nos toca vivir, con prácticas de rememoración, rituales de homenaje e iniciativas políticas que impulsen un «nunca más» a las afrentas a la dignidad humana” (Jelin , 2002, 12). Lo mencionado por Grace llama a la reflexión sobre las prácticas médicas y el dolor, la incertidumbre de no saber que sucederá con su hijx con Hipospadias, pues, su niñx, como muchísimxs otrxs con esta condición corporal, forman parte de las “minorías” que enfrentan discriminaciones sistemáticas y en silencio, el mismo silencio que tuvo que guardar Grace para que los otros no miren a su hijx “orinar como mujer”, sentadx, y no pregunten por su genitalidad.

René y Karina

En el año 2019 entrevisté en el HPBO a René, oriundo de la provincia de Santo Domingo y en el año 2021 entrevisté a su pareja Karina. Ambos tienen una unión de hecho desde hace más de diez años, son bachilleres, no cuentan con trabajo fijo. Karina

es ama de casa y René trabaja esporádicamente como mesero, tienen cuatro hijxs y unx de ellxs tiene Hipospadias.

Mi hijo, cuando él nació en el Hospital de Santo Domingo, no me dijeron nada acerca de su diagnóstico, ni del problema que él tenía, eso lo descubrí en una consulta externa que tuve con un pediatra particular, él fue quien detectó lo que tenía. Al mes tuvimos otra consulta con otra médica particular, aprovechando que mi esposo estaba trabajando, además, porque antes del mes de nacido tuvo una operación de hernia inguinal a los 15 días de nacido, pero tampoco ahí me contaron de su problema de hipospadias (Entrevista personal realizada a Karina, madre de niñx con Hipospadias 2021).

Como pasa en la mayoría de casos, las cirugías de Hipospadias son agresivas con lxs cuerpxs de los bebés intersexuales; representan un proceso que el sistema de salud demora meses e incluso años en dar seguimiento. Sin embargo, los procedimientos de las intervenciones en lxs cuerpxs hipospádícxs quedan en registros médicos y en la voz de los profesionales de la salud, quienes son los autorizados en aprobar este tipo de tratamientos, determinando qué cuerpxs son normales y anormales. Como indica Jelin (2002) “siempre habrá otras historias, otras memorias e interpretaciones alternativas, en la resistencia, en el mundo privado (...) el espacio de la memoria es entonces un espacio de lucha política, y no pocas veces esta lucha es concebida en términos de la lucha contra el olvido” (Jelin, 2002, 6).

(...) pero la doctora nos ayudó con la cita para el HPBO, porque en Santo Domingo no había esa especialidad. En el HPBO se demoró bastantes días y semanas para que agendaran. No nos habíamos dado cuenta de sus genitales, la verdad desconocíamos que existen estos casos, al mes recién nos dice la doctora, nos hizo caer en cuenta que su penesito estuvo así. La doctora nos explicó todo, nos dijo a detalle de lo que mi hijo podía tener, fue un golpe bien duro, porque nos dijo que tenía un problema de mal formación genital y que eso tenía como nombre Hipospadias, que posiblemente le dio eso por ser prematuro. Y además nos dijo que mi niño debe pasar por una reconstrucción genital, que no nos preocupemos por la cirugía (...) (Entrevista personal realizada a Karina, madre de niñx con Hipospadias 2021).

Toda la intervención es mutilante e irreversible. Cabe recalcar que el dolor, las flagelaciones en lxs niñxs, es algo que no ha sido suficientemente investigado por las ramas médicas en cuestión. El proceso de reconstrucción de la uretra, a más de incontables pinchazos, exámenes y sondas, implica cortes y suturas en distintas partes de lx cuerpx; así, por ejemplo, se extrae mucosa bucal para el procedimiento:

Y cuando fue la consulta con el doctor Carrillo del HPBO, fue muy similar la explicación del procedimiento y la duración de la cirugía, también nos dijo que quizá sea más de una cirugía por la que tenía que pasar mi hijo: la primera tenía que sacar mucosa de labio para modificar a través de un injerto la parte del pene, la primera cirugía fue cuando tuvo tres años, después que salió de la cirugía estuvo molesto con la boquita inflamada, no podía comer sino solamente líquidos, le mandó medicamentos.

La segunda cirugía fue a los 7, ahí me explicaron que tenían que quedar mejor su genital (Entrevista personal realizada a Karina, madre de niña con Hipospadias 2021).

René, comenta que desde que perdió su trabajo debido al cierre de hoteles en Santo Domingo y debido a la crisis provocada por COVID-19, les resulta muy complicado viajar a la ciudad de Quito para seguir con las consultas médicas. Lo que más le preocupa a Rene, son las repercusiones sociales de no intervenir a su hijx:

Eso le explicaron a mi mujer, yo estaba trabajando para subsistir. Me dijeron que iba a ser difícil para él, cuando sea grande (...). La otra vez que tenía un catéter los niños le hacía bullying por como orinaba porque tenía que sentarse. Entonces, incluso yo como padre me sentía incómodo porque a veces llegaba orinado a la casa (...) mi mujer reaccionaba diciéndole ¿cómo te vas a orinar? Yo como padre le decía: no déjele nomás, no es su culpa. Era preferible que venga así, orinado a que sufra bullying y mi niño ya no quiera ir a la escuela. Incluso llamamos a la escuela y tuvimos que decirles del problema que tiene para que ya no le molesten (...) y ahora tiene permiso (Entrevista personal realizada a René, padre de niña con Hipospadias 2019).

La cirugía es vista como un medio para llevar una vida “normal”, para borrar una historia de confusión y dolor en la que René asegura no quiere estar envuelto: “en la segunda cirugía que fue en el año 2019, el doctor nos explicó que esta es para retirar el catéter y para que su pene quede absolutamente normal y le permita orinar por la uretra” (Entrevista personal realizada a René Rosado, padre de niña con Hipospadias 2019).

Yo personalmente, si me afectó porque (...) la familia decía que va a tener problemas duros si no le operan. Me sentía incómodo. No pensaba mucho, solo quería que le operen. Como el doctor es bien conocido nacionalmente, nunca dudé. Yo pensaba que tendría varios problemas sino le operan, ¿no iba a poder orinar parado (...) y luego cuando sea mayor con su pareja, no iba a poder hacer vida reproductiva, sexual, con su pareja. Ahora ya estamos alegres de que se hizo la segunda intervención. Estamos agradecidos con el doctor Carrillo, estamos muy alegres (...) aunque mi hijo sigue orinando sentado, no sé si ya es algo psicológico de él, el chorrillo es bien finito por eso queríamos llevarlo a consulta a Quito, como ya empiezan de a poco las clases presenciales lo que nos da miedo a mí y a mi pareja es que le hagan bullying a mi hijo (Entrevista personal realizada a René, madre de niña con Hipospadias 2019).

Algo que llamó la atención en el desarrollo de la entrevista: jamás, los médicos (ninguno de ellos) pidió pruebas de cariotipo; examen obligatorio en este tipo de casos (determinado por los mismos médicos). De hecho, en el Protocolo de Atención DSD del Ministerio de Salud Pública del año 2018, se encuentra establecida la obligatoriedad de contar con una prueba de esta índole. Por otra parte, la decisión de la intervención quirúrgica aparentemente les pertenece a lxs cuidadores/padres/madres, pero finalmente es el médico quien, con su saber y conocimiento, determina si se hacen o no las intervenciones. En este sentido

(...) estamos hablando de procesos de significación y resignificación subjetivos, donde los sujetos de la acción se mueven y orientan (o se desorientan y se pierden) entre «futuros pasados» (Koselleck, 1993), «futuros perdidos» (Huyssen, 2000) y «pasados que no pasan» (Connan y Rousso, 1994) en un presente que se tiene que acercar y alejar simultáneamente de esos pasados recogidos en los espacios de experiencia y de los futuros incorporados en horizontes de expectativas (Jelin, 2002, 13).

La construcción de las memorias es un ejercicio a través del cual se inician cuestionamientos respecto a lo que se considera verdad, en el caso de nuestros entrevistados, existe una verdad que aparentemente es “la que hay”: la verdad de la medicina como una forma de apropiarse de los cuerpos, de la genitalidad y de las formas en que estos son entendidos. Es decir, las formas de relación en las que los cuerpos son necesarios para convivir en la sociedad y no vivir en la incertidumbre respecto a “¿soy hombre? o ¿soy mujer?”, porque no desean ocupar ese lugar de los otros (el temor a la diferencia). René y Karina se sienten “aliviados” de que su niño se vea y se sienta “normal”; lo que les preocupa es que este no pueda orinar parado, un miedo fundado en la construcción estereotipada de los roles respecto a la virilidad y uretro-masculinidad en un hombre, que pueda mostrar ante sus pares.

Mónica

Mónica nació en la ciudad de Ambato, no cuenta con trabajo estable, es separada, trabaja esporádicamente de empleada doméstica, no terminó el colegio, sus recursos económicos no son suficientes para mantenerse ella con su hijo. En el hospital General de esa ciudad, el diagnóstico que recibió es: “hermafrodita” (posteriormente le especificarían que era Hipospadias). La primera cirugía que realizaron a su hijo fue al año de nacido, actualmente tiene seis años y fue asignado sexo masculino.

En los ecos nunca me salía nada que venía mi hijo con algo (...) hasta que nació. Cuando él nació (...) le vi que no tenía nada en la carita, además, me vinieron a hacer muchas preguntas y al final me dijeron que venía con dos sexos, además tenía una malformación en el pie derecho, ahí me dejaron verlo y me dijeron que tiene Hipospadias. Desde Ambato, vinimos cuando él tenía un mes de nacido y le operaron al año y cuatro meses. Ha tenido tres cirugías...pero hoy vine porque tiene un testículo raro y se está complicando (Entrevista personal realizada a Mónica, madre de niño con Hipospadias 2019).

Mónica fue atendida en un hospital público de la ciudad. Al igual que las otras personas entrevistadas, la información que recibió fue insuficiente, aun así, le realizaron al menos tres cirugías,

En Ambato nos hicieron los papeles para que le atiendan en el HPBO, al mes de nacido tuvo su primera consulta, su primera cirugía fue al año y cuatro meses de nacido. En total ha tenido tres cirugías y hoy vine porque mi niño tiene un testículo arriba y cuando le hicieron el eco, me dijo el médico que el testículo se estaba atrofiando, perdiendo, por eso vengo a que me dan una cita. Aparentemente todas las cirugías habían salido bien, mi hijo ya superó lo de las Hipospadias (...) y salió bien, pero en la segunda cirugía le salió una fistula y ahí le arreglaron, entonces está bien (...) (Entrevista personal realizada a Mónica, madre de niñx con Hipospadias 2019).

Es importante mencionar que, en ningún momento recibió algún resultado o examen de cariotipo, tampoco se le envió a hacer pruebas endócrinas, ni otro estudio relacionado con el “sexo biológico” de lx bebé, como debería pasar con estos nacimientos. Sólo después de toda la intervención y en la etapa de adolescencia, identifican la condición intersex (cuando el sexo asignado resulta ser “errado”). Mientras el proceso para la mayoría de niñxs con Hipospadias es traumático, además, a medida que van creciendo viven una etapa de total confusión, negación y desconocimiento de su condición:

Él no quiere venir, llora mucho, porque le tienen con sondas (...) cuando le traigo al hospital le vengo engañando para que deje de llorar. Para mí todo este proceso ha sido horrible, (...) es horrible, es feo, porque cuando la primera vez que le operaron le sacaron toda esta parte del labio y no podía comer (ella cuenta entre llantos) y lloraba mucho de dolor. Las veces que le operaron, hasta el cuarto día de operación gritaba mucho de dolor y lloraba mucho. Le dolía, para mí fue feo ver eso. A mí me duele mucho ver como mi hijo ha pasado todo eso (...) es traumatizante verle así a un hijo (Entrevista personal realizada a Mónica, madre de niñx con Hipospadias 2019).

Mientras realizamos la entrevista con Mónica, recordaba el llorar de su hijx y dolor causado por las intervenciones y la impotencia de no poder “hacer otra cosa” que lo que dice el médico. Tal como señala, Zalaquett 2012, en referencia a la reproducción de desigualdad y discriminación que hace la ciencia con todo lo visto como diferente: “(...) hay un poder gremial que dictamina la aceptación o rechazo de [otras] nuevas propuestas, (...). Se trata de criterios endogámicos, de raza, género, clase, etc. (Zalaquett 2012, 27).

Mónica indica que su hijx no podía caminar porque nació con los dedos del pie “pegados”, “a más del dolor de la cirugía, también vi el dolor de la operación de su piecito, tampoco podíamos cambiarle el pañal porque lloraba del dolor de sus genitales, fue horrible”. Mónica no quería operar a su hijx, pero indica que no tenía otra opción. El médico aseguraba que “la operación es por su bien, para que de adulto no sufra más”.

El padre de lx hijx de Mónica y su familia lxs expulsarxn de su comunidad cuando supieron de su condición:

(...) el momento que mi hijo nació, su padre me dio la espalda. Él me dijo que no quiere saber nada de mí ni de mi hijo, que él no es su hijo, que no puede tener hijos así. Entonces yo lo primero que dije es que lo que haya que hacer por mi hijo lo voy a hacer (...) es mi hijo (...). Yo lloro cuando me acuerdo de todo lo que le ha pasado a mi hijo (...) me dicen que soy una exagerada, yo le digo a mi esposo: no, tú no sabes lo que vivimos” (...) él no siente nada (...) no siente nada mi esposo. Sólo me dijo me voy a separar, después vino a las tres semanas a la casa porque le habían aconsejado que regrese, pero, (...) él nunca me pregunta por mi hijo, de cómo salió o como está, a veces me acompañaba por lo de las firmas para que le operen, pero como que no le importaba, ni prestaba atención a lo que el médico me decía (Entrevista personal realizada a Mónica, madre de niñx con Hipospadias 2019).

Tal y como afirman Butler y Foucault, el género se convierte en un dispositivo de control y regulación de lxs cuerpxs; aquellos considerados “normales” son aceptados dentro de lo social, mientras que lxs cuerpxs que salen de los márgenes, aquellxs que transgreden la matriz heteronormativa, son rechazadxs, intervenidxs, criminalizadxs. Por ello el rechazo a unx bebé “que tiene dos sexos” a causa del imaginario social de la intersexualidad interpretada como homosexualidad, tanto en médicos, como en padres y familiares.

(...) mi suegra ella es la única que me apoya. Porque cuando mi hijo nació así, con Hipospadias, mi esposo me dijo que le regalemos a mi suegra, yo le dije que no ¿Cómo voy a regalarle a mi hijo? Es mi hijo, a mí no me importa lo que tenga o lo que sea (...). Me dijo mi esposo que cómo voy a mantenerle sin su apoyo, pero, yo haga lo que haga no le voy a dejar a mi hijo (...). La verdad no he tenido ni el apoyo de mi mamá porque también me dijo que le deje ahí a mi hijo, que le abandone (...) por eso con mi suegra lucho hasta el último por él. Mis hermanos me hicieron llorar mucho, porque me dijeron que no sabían si era hombre o mujer mi hijo, en lugar de apoyarme me insultaron, no quieren tener contacto con nosotros. Una hermana me dijo que sea fuerte, pero nada más (...) tampoco he podido trabajar en nada porque me paso en el hospital acompañando a mi hijo (Entrevista personal realizada a Mónica, madre de niñx con Hipospadias 2019).

Dentro la complejidad del momento, recuerdo intentar contener a Mónica contándole sobre mi historia en común: sobre mi hijx, sobre el rechazo familiar y el sentimiento de soledad y vulnerabilidad de la situación; no obstante, recalando nuestro trabajo cotidiano de resistencia y sostenimiento de la vida para con nuestrxs hijxs. En este sentido, no contamos con un acompañamiento integral: ningún tipo de asistencia, por parte del Estado o instituciones de salud, para transitar estos procesos.

Maternando nos mueve el vínculo de amor: el bienestar y el sufrimiento de nuestrxs hijxs; no obstante, el encontrarnos sin herramientas suficientes por falta de información, nos imposibilita actuar con plena consciencia.

Yo realmente, ya no se si esto que hago está bien...Para mí esto es un recuerdo muy grande. Y como le dije esto a mi hijo una vez esto va a quedar en la historia. Aunque no sabría como decirle o contarle cuando alguna vez le diga a mi hijo cómo nació, sobre

todo, cuando mi bebé me pregunte: ¿por qué estaba con sondas? ¿Por qué me sale mucha sangre?” (...) No sé qué contestarle, no sé qué decirle (Entrevista personal realizada a Mónica, madre de niña con Hipospadias 2019).

La vulnerabilidad y la memoria resignifican hechos para incidir en un cambio de paradigmas, en los testimonios de madres/padres de bebés con Hipospadias podemos evidenciar y visibilizar las formas crueles en que los dispositivos médicos e institucionales (familia, entorno social y estatal) actúan con estos cuerpos.

María José

Nació en la ciudad de Quito, tiene 36 años de edad, actualmente tiene una pareja en unión libre. Es ingeniera en Marketing y trabaja como visitadora médica. Su hijo fue asignado sexo masculino y actualmente tiene una cirugía; posiblemente, sean tres intervenciones más. En la primera práctica quirúrgica su hijo fue atendido en el HPBO, pero actualmente están acudiendo a una clínica privada. Ninguno de los profesionales de la salud pidió pruebas de cariotipo o genéticas.

Yo me enteré que mi hijo tiene Hipospadias cuando nació. Durante el embarazo no lo detectaron. Nos informaron a toda la familia, nos indicaron que tenía un problema congénito, nosotros no teníamos mucho conocimiento sobre eso. El médico nos indicó que teníamos que ir a un Urólogo-pediatra y que obligatoriamente se tenían que realizar las cirugías, en principio no nos indicaron cuántos procedimientos se tenían que realizar o cuántas cirugías serían o cuáles serían las implicaciones. Solo nos dijo que nos iban a derivar en un tiempo al Urólogo (Entrevista personal realizada a María José, madre de niña con Hipospadias 2019).

A pesar de que María José cuenta con recursos económicos y fue atendida en una clínica privada, tampoco se hicieron otras pruebas (genéticas, cromosómicas) para constatar si el sexo asignado -en este caso masculino- es “correcto” (de acuerdo a los parámetros médicos). Al igual que las otras madres, la información sobre la condición de Hipospadias/intersex fue insuficiente,

(...) el médico me dijo que la uretra no estaba donde normalmente debe estar. Y en este caso (...) tenían que reconstruirla, pero eso necesariamente debe ver el Urólogo. Me recomendaron hacerlo desde muy pequeño, pero cuando hicieron la derivación donde el doctor Carrillo que es muy amigo de mi papá (a pesar que el médico que me atendió me derivó donde otro médico, mi padre me dijo que vaya donde el doctor Carrillo) y que conversemos con él y seguramente tiene una mejor solución. El doctor me indicó al momento de la primera consulta, que fue a los tres meses de nacido mi hijo (...) y nos explicó que mi hijo tiene Hipospadias (...) igual me dijo que era obligatoria la operación, pero no es recomendable hacerlo tan pequeñito sino a partir del año y medio (Entrevista personal realizada a María José, madre de niña con Hipospadias 2019).

El fin de las cirugías es que la persona encuadre en el paradigma de lo normal, incluso el dolor es visto como parte del proceso de re-asignación sexual, tampoco se conoce con seguridad sobre el número de cirugías que cada niñx con Hipospadias debe pasar,

(...) después de ocho meses fue la segunda cirugía. Él ya tiene dos años, el médico me dijo que todo estaba bien, si ha sido un proceso (...) es un proceso desesperante para una mamá (...) porque además mi hijo es súper mimado y a partir de eso todavía no habla, entonces la Pediatra me dijo que ya debe ir a la escuela para que le enseñen a vocalizar (...) y algunos centros educativos te piden que al menos avise que tiene que ir hacer pipi o popo, lo que implica que tenemos que quitarle el pañal (...) entonces es complicado con la escuela. Hay otras escuelas que me han dicho que no me preocupe (...) el Neurólogo me dijo que de ley tiene que ir a la escuela, y me han puesto como un requisito de acceso más de veinte palabras (...) yo tengo que explicarles a las profesoras sobre su condición para que tengan los cuidados adecuados cada que ensucia el pañal y no se “sorprendan”, eso es lo complejo para mí, explicar lo que tiene mi hijo (Entrevista personal realizada a María José, madre de niñx con Hipospadias 2019).

Las memorias que se entretajan en los testimonios de madres con niñxs con Hipospadias tienen que ver con el recuerdo del dolor infligido en lx cuerpx de sus hijxs; dolor que se queda como una forma de escrudñar en un futuro donde la promesa es una “vida normal” sin sufrimiento. Pero, sobre todo, el recuerdo está en un proceso de entender-explicar la condición de sus hijxs a otras personas. El relato de lxs entrevistadxs nos enfrentan, nuevamente, a la reflexión sobre el rol que significan las memorias personales y colectivas en la constitución del recuerdo histórico, en base a los relatos, las narrativas y las vivencias receptadas por el historiador, como elaborador de archivos históricos. Sin embargo, su valoración como testimonio es innegables, así como su aplicación para los estudios investigativos sociales. Aún mejor cuando es posible contrastarlas con otras perspectivas o cuando se encuentran como registros de vivencias como testimonios, con las memorias y las narraciones de la realidad que experimentan.

La primera noche de la cirugía fue terrible. Pero como *los niños se recuperan más rápido son más tolerables al dolor*. O sea, ellos no...salvo que tengan un dolor super fuerte para que se quejen. Entonces si es un dolor así muy pequeñito no lo toman muy en cuenta. Entonces, preferible pronto (...) el problema era la sonda que tenía, que no le permitía correr o jugar, hacer actividades, por el miedo de que se salga (...) pero uno de los mayores dolores que vi; como son pequeñitos, no tienen muchas venas, tienen que estarles pinchando a cada rato para cogerles la vía (intravenosa). Fueron los espasmos que le causaban (...) eso fue feo, esos dolores si me acuerdo que se encogía y quería sacarse la sonda (...) después de los ocho días se salió un punto, pero sin mayor complicación. El conocer temprano y conversar con el doctor, lo importante fue estar pendiente y preguntar sobre la operación (...) por que los doctores no te especifican (Entrevista personal realizada a María José, madre de niñx con Hipospadias 2019)

La capacidad reproductiva es algo considerado por los médicos como imprescindible para la intervención y re-asignación sexo genérica. Sin embargo, la sensibilidad en los genitales o el placer es algo que es relegado a segundo plano, ya que la forma y tamaño de los genitales, definitivamente importan bajo la concepción médica y binaria de la intersexualidad, tal es así, que la profundidad de “12cm” de la vagina -en asignaciones sexuales femeninas” es vista como parte importante para mantener un coito “normal”, (Maffía y Cabral 200&).

No me explicaron bien sobre la intervención (...) pero, no va a poder reproducirse. No va a poder, en este caso, orinar parado, que es algo muy importante. Y prácticamente tendría que sentarse (...) *para un niño eso no está bien*. Entonces, no (...) no es algo normal (...) y se van a preguntar ¿por qué son diferentes? Mi hijo solo tiene esa malformación. Me indicaba el doctor que, en estos casos de Hipospadias, los bebés a veces tienen problemas con la vejiga o los riñones, pero por suerte este no es el caso. Solo hay que operarle (...) a tiempo porque ahorita él no se da cuenta. Cuando sea más grande, él se va a dar cuenta y conversaremos de esta cosa estética. Mejor realizarla ahora porque si no después se va a preguntar ¿por qué nació con esa cosa? Y siempre hay reproches de un niño (...) me va a preguntar ¿qué hice mal? O ¿por qué no le operé antes? De igual manera, el médico ya nos hizo varias preguntas de que si esto ya pasó anteriormente en algún familiar nuestro, o si me habían inyectado hormonas (Entrevista personal realizada a María José, madre de niñx con Hipospadias 2019).

En varios testimonios, los roles de género asignados no sólo están ligados a la capacidad de reproducción, sino también estrictamente a la repetición de códigos sociales y culturales de cómo debe ser un hombre o una mujer, es decir, son percibidos fronteras entre géneros y sexos (Butler 2007) que si cualquier persona rebasa ese imaginario heteronormativo es visto como “anormal”, donde además la diferencia en cualquier dimensión es considerada como negativo.

En algunos casos (pocos) las parejas de las entrevistadas apoyan y brindan soporte emocional sobre la condición intersex. Aún cuando los recuerdos de la mayoría están estrechamente ligados a la culpa y al abandono, este no es el caso de María José,

No lo tomó mal (esposo), más nos duele verle sufrir por dolor, pero tomarlo como algo negativo o reprocharnos, culparnos o enojarnos con la situación, no (...) ha sido súper duro para él también, no entiende muchas partes de la intervención, *pero nos dejamos guiar por lo que dice el médico*. Mas que nada fue la mentalidad de: tenemos que hacer lo que el doctor nos diga para que salga bien y pueda hacer su vida normal y no se sienta acomplejado, no necesite nada (...). He visto muchos casos que por situaciones mínimas los niños se sienten muy incómodos y definitivamente esta es una de esas (Entrevista personal realizada a María José, madre de niñx con Hipospadias 2019).

“La historia común” se encuentra no sólo en la memoria individual de cada persona o en los diálogos direccionados, de forma intencional, a recordar; asimismo se

encuentra activo en las marcas que deja el pasado sobre edificaciones físicas de la misma comunidad, en este caso el hospital, los consultorio, los quirófanos, las salas de espera y los objetos (ropa, material quirúrgico, pañales, etc.) que da propósito o no se guardan en el entorno personal, doméstico u hospitalario

Algo que aparentemente es aceptado por María José, es que “por cosas mínimas los niños se sienten incómodos”, esto demuestra el desconocimiento sobre la condición intersex; puesto que no es una situación de poca importancia, al contrario, es una problemática sociocultural compleja, en la que aún no existen criterios unificados; el desconocimiento es producto de la falta de información que reciben lxs madres/cuidadorxs por parte de los médicos tratantes y el estigma macro social.

Sofía

Es oriunda de la provincia de Esmeraldas, es casada y tiene unx hijx diagnosticadx con Hipospadias de 6 años de edad. No tiene un trabajo estable, vive en una zona rural de Esmeraldas con su pareja y familiares. Al igual que las demás madres, no se le pidió examen de cariotipo y su hijx fue asignado sexo masculino, las memorias que comparte Sofía evidencian fundamentalmente dos cuestiones acerca de cómo los recuerdos construyen agencia en los procesos de reconocimiento y valoración de la diversidad/diferencia:

(...) Terminando mi cesárea el doctor pediátrico me dijo que mi hijo había nacido con una Hipospadias (...) pero yo realmente no tenía ni idea de que es eso. La primera vez que escuché el diagnóstico me puse mal, como toda madre me preocupé, me dio como depresión, porque cuando el doctor me dijo que me lo van a operar hasta que cumpla diez años y que mi hijo tenía que usar pañal, fue algo duro de escuchar (...) porque yo decía, ¿cómo va a utilizar pañal diez años seguidos? No me imaginaba que tiene que andar a donde sea con el pañal. Como yo soy de la provincia de Esmeraldas, ahí me dijo el doctor, que a los 10 años operaba a mi hijo (...) pero, a través de otro médico de Esmeraldas me enviaría al HPBO con el doctor Carrillo. Yo le agradezco tanto (...) A él y a Dios por que es un buen médico (Entrevista personal realizada a Sofía, madre de niñx con Hipospadias 2019).

Las cirugías en niñxs con Hipospadias representa una problemática sin protocolos integrales y respetuosos para con las familias enteras. En este sentido, es imposible especificar con precisión el número de cirugías sino hasta bien entrada la edad adulta (a pesar de que a las madres se les indica, inicialmente que no serán más de 2 cirugías),

(...) Cuando vine al HPBO, me dijeron que iba a ser menos tiempo de cirugías, ya no los diez años (...) pero cuando salió de quirófano me dio depresión, porque estaba sola

(...) me sentí delicada, porque estaba lejos de mi casa, sin mi familia cerca para que me ayuden, sentí, pero el doctor me daba fuerzas, me decía que todo va a salir bien (...) Mi hijo ya va cuatro operaciones con el doctor Carrillo.

La primera fue al año y un mes. Ya ni me acuerdo lo que me dijo el doctor (...) me explicó mejor que son las Hipospadias, él me dijo que (...) no lo tengo tan claro, pero que mi hijo me nació con Hipospadias del pene, pero entre las bolitas -testículos- (...) en medio de las bolitas tenía un huequito (...) la verdad ya no me acuerdo bien el nombre de la Hipospadias que él tiene. Y luego, ya en la cirugía me le partió el penecito vertical, por la mitad, porque él no orinaba por el pene, sino por ese agujero. La tercera operación y la cuarta le reconstruyeron el canal de la uretra y la vejiga porque tenía demasiada grande (Entrevista personal realizada a Sofía, madre de niñx con Hipospadias 2019).

Evocar situaciones pasadas como parte de los recuerdos que tenemos para transformar situaciones que nos parecen injustas, confusas y poco certeras, conlleva un abordaje a la memoria, que “involucra referirse a recuerdos y olvidos, narrativas y actos, silencios y gestos. Hay en juego saberes, pero también hay emociones. Y hay también huecos y fracturas” (Jelin 2002, 18). A lo largo de las entrevistas algunas madres nos referimos a esos recuerdos del diagnóstico como “olvidos”, por el lenguaje médico que suele ser técnico y difícil de asimilar. Son precisamente esos olvidos con los que tenemos que luchar a diario para saber que tomamos la decisión correcta, validando la voz del tratante; esa voz de autoridad sobre el saber de lx cuerpx que tanto cuestiona el feminismo y problematiza, indicando el lugar desde donde se construye conocimiento (cuya base es el androcentrismo, olvidándose de considerar la experiencia en primera persona de lxs niñxs y bebés quienes son sujetxs de esa intervención). De esta manera, excluyendo qué saber es legítimo y cual no, el primero valida la voz de la medicina hegemónica, el segundo omite la subjetividad y conocimiento (situado) sobre lx cuerpx hipospádix (Butler 2007) (Zalaquett 2012) (Maffía 2003) (Haraway 1995).

Le pregunté a Sofía sobre cómo ha llevado el proceso de información y crianza de su hijx,

(...) Ahí, ahí. A pie de lucha con el doctor. Vuelvo y repito gracias a Dios me tocó el doctor Carrillo, una persona muy buena muy cariñosa y ahí estamos (...) seguimos adelante, (...) justo ahora estoy chequeándole porque no sé cuántas cirugías mismo le van a realizar (...) me mandó hacerle un eco y un examen de orina que el médico me pidió traerle. De ahí salió bien (...) lo único es que cuando orina, tengo que alzarle el pene para que salga toda la orina (...) si no se queda con eso y al ratito esta empapado de orina en el pantalón. Cuando salió del quirófano nunca sintió dolor, por suerte, seguimos adelante, dándole ánimos a él, yo siempre le explico lo que es lo que tiene (...) le digo, mira mijito te van a operar por esto (...) porque tú tienes esta *enfermedad* de la Hipospadias, pero te vas a recuperar pronto y vamos a seguir adelante con la ayuda de Dios. Entonces él entiende. Claro que el siempre que venimos al hospital, me

pregunta con miedo ¿Mami me van a operar? Pero yo le digo cuando sí y cuando no (Entrevista personal realizada a Sofía, madre de niñx con Hipospadias 2019).

La consideración de no operar a lx cuerp(x) hipospádico es descartada desde el inicio, pues es el médico quien “recomienda” intervenirle para asemejar “normalidad” y asegura una “vida feliz”,

(...) Siempre mi doctor me decía que tocaba la cirugía, para que pueda orinar parado, para que no se le retenga el líquido (...) yo le dije bueno doctor, *yo hago lo que usted me diga* (...) el único que sabe primeramente Dios y luego usted mi doctor, yo siempre rezo cuando mi hijo entra a quirófano a pedirle a Dios que todo salga bien, porque estar o pasar por el quirófano es algo duro (...). La última cirugía salió a las 6 horas. Me advirtieron, pero yo ya estaba preparada con fuerza sabiendo que eso iba a durar la intervención (...) *Yo sé que se le opera para que orine parado...eso es todo. Usted es el que sabe, le dije al doctor* (Entrevista personal realizada a Sofía, madre de niñx con Hipospadias 2019).

El “problema” de lxs cuerp(x)s hipospádics no tiene una estrecha relación con la salud de lx niñx; al contrario, en la mayoría de veces tiene que ver con la dimensión social sobre la comprensión dicotómica de lx cuerp(x), además, el problema radica en la apreciación que lxs otrxs pares tienen respecto a la alteridad,

En la escuela sí ha tenido problemas por la cuestión que le conté que orina y al ratito se mancha el calzoncillo. Y en la escuela me dicen, ay que tú niño meón, meón, meón (...). Yo le expliqué a la profesora que el problema de orinarse no es porque él quiera, sino que estaba en este proceso de cirugías en su penecito, entonces ahí me dijo ella que hablaría con los compañeritos (...) nunca más le dijeron algo así a mi hijo, no he tenido más problemas (...) (Entrevista personal realizada a Sofía, madre de niñx con Hipospadias 2019).

Pienso que las memorias en cuestión, nos convocan desde múltiples ejes. Con dolor, sufrimiento, soledad, abandono; pero, sobre todo, profundo amor. Pienso firmemente en la idea de que crear políticas públicas y reconocer derechos, no es suficiente en estos casos; tampoco lo es la intervención quirúrgica (como hemos visto “fallida” en intención correctiva-funcional-estética, sin resultados sostenibles en la salud de lxs niñxs con Hipospadias). Al contrario, las intervenciones médicas causan mucho daño, más del que podemos imaginar. Por ello, es importante realizar un ejercicio donde las memorias estén implícitas y visibilicemos este tipo de acontecimientos, sólo así podemos generar un sentido común entre nosotrxs y transformar prácticas sociales que excluyen a lxs Otrxs.

Conclusiones

El presente estudio articula un trabajo sobre la co-construcción de conocimientos basada en el rastreo y relato de las memorias/vivencias de lo intersex, con los casos de Hipospadias tratados en el HPBO del Ecuador. El contexto en el que se han levantado los registros, ha sido el desgarramiento de lxs cuerpx; un sufrimiento inevitable, clandestino, individual, pero, a la vez, colectivo. Las narrativas personales han permitido establecer conexiones entre sentires y caminares compartidos, para examinar los factores micro y macro sociales que implican a las madres, lxs hijxs y el sistema de salud pública. Así, esta investigación resultó del dolor que se corporiza; son los relatos de vida los que han abierto el propio cuerpx a otrxs; reconociendo la vulnerabilidad y acción de cada unx de lxs implicadxs para moldear mundos y sujetxs...Son historias que han circulado (y lo siguen haciendo) como secretos: dentro de lo privado, en silencio, en la culpa, en el miedo. Esta investigación abre el espacio para iniciar una conversación colectiva sobre el tema.

Estos han sido (y son) los afectos que encarnan y vitalizan el habla, la escritura, y la gestión de las madres. Los testimonios de las familias acerca del terror o incertidumbre son cruciales, no solo para la conformación de narrativas legítimas sobre lo intersex (desde un lugar distinto de enunciación), sino para gestionar la movilización alrededor de todas esas agresiones, en demanda política y ética de reparación y compensación. Esos son los sentidos políticos que las experiencias, contadas en primera persona, significan. La tristeza, la confusión, la culpa, el horror, el duelo, el fracaso, la impotencia...pero, sobre todo, el inconmensurable amor de lxs cuidadorxs que, con sus narrativas, posibilitan (posibilitamos) estructurar un potente repertorio afectivo que reclama una transformación social; así como la imaginación de formas de vida diferentes.

En este ejercicio de ser madre hipospádica e investigadora a la vez, he volcado toda mi estructura de análisis, poniendo en el centro y como piedra angular, lxs cuerpx y a los afectos; lo que considero, también, una cuestión revolucionaria. Justamente, fueron estos ejes fundamentales de comprensión, metodología y construcción de saberes; pues, aquellos moteres son los que cimentaron el motivo primordial que (nos) permite atravesar tan complejos procesos que intervienen, directamente, en el cómo nuestras

memorias tratan de re-actualizarse, re-construirse y re-apropiarse para evidenciar las realidades que vivimos y su imperativa transformación.

Tras culminar la investigación, desde una perspectiva situada, se evidenció que, en el caso de las corporalidades diversas, se interpone una exposición absoluta y unilateral al sistema biomédico y sociocultural heterosexista como primera relación con el mundo. Lo que ocurre con los neonatos intersex se encuentra, hasta la presente fecha, a entera disposición de lo que el médico pueda considerar (sin una formación completa, en donde se distinga un enfoque de género) y un entorno que no prevé acogimiento, atención responsable, integral, información completa y respetuosa para con las familias hipospádicas.

Las intervenciones hormonales y quirúrgicas de lxs hijxs apuntan a la recreación de sujetos “normales”; las familias y los médicos, en su mayoría, ven en la re-assignación sexual un espacio “seguro” siendo/teniendo una corporalidad de hombre heterosexual, cuyas prácticas estén destinadas a la reproducción de la especie. Así, se hace referencia, en los testimonios, a esta idea -implantada por la medicina- de ser felices en un cuerpo binarizado y la imposibilidad de no serlo con las características corporales con las que lxs niñxs nacieron. Esto, a través de un pene y una uretra “ideal”, persiguiendo y encarnando, a lo que designe en concepto como Uretro-masculinidades.

A pesar de que todos estos procedimientos han sido debatidos por organismos nacionales e internacionales de derechos humanos y bioética, subsiste la pregunta ¿por qué, en el Ecuador, se siguen manteniendo dichas prácticas si la institucionalidad pública ya ha identificado protocolos de acción más respetuosa para las personas con diversa condición sexo genérica, elaborando documentos normativos y políticas de inserción con “nuevas” categorías para el reconocimiento de la diversidad sexual y sus necesidades de salud específicas. Mientras que para la OMS sólo existen 1 por cada mil nacimientos de personas intersexuales, en el HPBO, mensualmente, se atienden a más de 400 casos. Existe un protocolo, pero no la voluntad política, institucional, ni presupuesto para responder a esa demanda y para su implementación de manera integral, a través de la cual se garantice la incorporación del enfoque de derechos humanos como condición para precautelar la dignidad de lxs niñxs y sus familias.

Los relatos e historias de las madres hipospádicas permiten concluir que la información recibida por parte de los doctores y la institución de salud no es completa y además es contradictoria (en entrevistas y protocolos médicos se resalta la importancia del examen de cariotipo, sin embargo, en la mayoría de los casos no se realiza y se

efectúa inmediatamente la cirugía); se evidencia la incongruencia de las construcciones esencialistas sobre lo que “un cuerpo natural” debe ser y oculta las complicaciones fisiológicas y psicológicas que los tratamientos impuestos conllevan.

En ese mismo sentido, y ante la evidente carencia de información de calidad, se encontró que es sobre las madres sobre quienes pesa el hecho de la decisión referente a las intervenciones quirúrgicas de estxs niñxs. Ahí se sitúa la culpa y la responsabilidad de todo lo que conlleva esta vivencia, como encargadas de garantizar el bienestar de nustrxs hijxs. No obstante, se ha expuesto el funcionamiento del sistema de salud con sus múltiples dimensiones de acción violenta e irresponsable en la imposición de un discurso parcial sobre lo que es “salud” para las personas patologizadas.

Alarma la carga y el alto porcentaje de abandono por parte de los padres, hombres, para con la madre y su hijx. Me pregunto, cómo la masculinidad ausente y hegemónica sobrepasa, también, los vínculos afectivos con las mujeres e hijxs en estados de extrema vulnerabilidad y violencia. En este sentido, cabe recalcar el impacto trascendental en la calidad de vida que dicha patologización conlleva, tanto de lxs niñxs como el de las madres. Es decir, gestionándolos y enfrentándolos desde la precarización en un contexto que se vuelve catastrófico: psico-social y económicamente.

Evaluar los procesos a través de los cuales estas familias transitan (transitamos) sin mayores herramientas informativas, acompañamiento psicológico y/o contención, en general, resulta sumamente complejo, debido a que, finalmente, en donde recae el peso de la intervención a estxs niñxs, es en el sometimiento sistémico que proviene desde la distribución asimétrica de información, conocimiento y poder.

En esa misma línea de análisis, se identificó cómo los discursos conservadores-patriarcales, actuales y pasados, recurren a esa misma fuerza afectiva para apelar a la exterminación de identidades sexo-genéricas diversas; evidenciando la violencia sistémica estatal y familiar que se encadena en las relaciones de poder y lógicas heteronormadas al necesitar una diferenciación específica en el sexo de lxs bebés para reconocerlxs como personas.

Asimismo, las narrativas expuestas caracterizan atemporalidades diversas que significan dimensiones afectivas, sociales y políticas sobre la transición referente a los tratamientos de lxs sujetxs y las familias hipospádicas y su relación con la patologización y respectivo tratamiento impuesto. En este sentido, es posible identificar una cronología lenta en la cual se vive cada proceso en un modo de continua espera. Los eventos que toman lugar dentro de los relatos contados se develan como eventos

prolongados: un presente pausado que busca borrar los antecedentes del pasado y las posibles identidades intersexuales y “ambiguas”, decidiendo, con las cirugías de pretensión correctiva, por un futuro apaciguador. La noción de ser/re-hacer/re-producir cuerpos binarizados a través de la re-construcción explícita (material, encarnada y performativa) de uretromasculinidades.

Se trata, precisamente, de *cuerpxs inacabados*²⁹ en constante y literal re-construcción. Son corporalidades en continuo ser y re-hacer, en donde la expectativa de una promesa sobre la heterosexualidad como sinónimo y garantía de salud, normalidad y felicidad, mantiene a lxs hijxs y sus familiares en vaivenes de sucesos “tardíos”, largos y dolorosos. Así, para quienes logran acceder a los tratamientos de forma pública en el HPBO, la dilatación de tales procesos se extenúa por hasta más de 15 años, perpetuando la precariedad de vidas en sostenido sufrimiento. Esto como resultado de condiciones socioeconómicas y administrativas específicas de las familias y el sistema de salud pública que no se ejecuta, tras tomada la decisión del tratamiento, en el tiempo “recomendado” por los mismos directivos de la institución. Así, el presente de estas madres y lxs niñxs, significa relatos en espera y vidas en constante crecimiento.

Concluyo este trabajo de investigación recalcando tales atemporalidades y resaltando la continuidad de todas esas corporalidades y sus existencias con otras maneras de vivir el tiempo. Hablamos de la noción de ser/re-hacer/re-producir heterosexualidades a través de la re-construcción explícita (material, encarnada y performativa) de uretro-masculinidades, para borrar los antecedentes.

Toma tiempo, mucho tiempo: recursos afectivos, psicológicos, físicos y económicos el transitar por estos procesos, recordemos, impuestos. Resalta una brecha cargada de tortura entre el sexo-genero designado al nacer y el reasignado con el diagnóstico de Hipospadias. Aquello no permite vivir ni judicial (es imposible inscribir unx niñx en una categoría no dicotómica en el registro civil), ni cotidianamente (la vida se ve enmarcada y situada en las paredes del hospital, lxs niñxs y sus familias, en el mayor de los casos, se enfrentan a un desterramiento del hogar, la escuela) aquel cuerpx. Así, el presente mantiene marcas difuminadas de la temporalidad y el espacio:

En la demora, nuestra realidad es trastocada...Somos forzadx a no estar presentes. Se obliga a lxs niñxs a disocairse de sus propixs cuerpxs, de sus seres queridx y de su entorno en general...Tenemos la esperanza en el futuro distante (que nunca podremos

²⁹ Carrillo, entrevistas personales, 2022

alcanzarlo, y por los casos presenciados, tampoco sus objetivos); ese que se nos ofrece como vivible y habitable, como un hogar social y corporal para lxs pequeñxs. No obstante, ese porvenir es imaginario, no hay certezas reales al respecto...lo que nos arroja a un “fuera de tiempo suspendido” (Osejo, diario de campo, 2022).

Al finalizar este análisis, entiendo que el alcance de nuestrxs cuerpxs es igual de inconmensurable que su vulnerabilidad. Las maternidades que se registraron en el estudio, implicaron siempre estrategias de pensar y actuar cercanas a las necesidades de lx Otrx, desde el amor. Con esto, abogo por una perspectiva en donde el reclamo del cimiento sobre la dimensión afectiva en la vida pública y en los modos en que nos conectamos con los hechos del pasado, impliquen la introducción en la discusión del análisis de los querereres como lógicas capaces de gestionar, también, cambios sociales. Estos elementos propios del análisis sobre la experiencia investigativa, evalúan el papel de los afectos como performativos, alrededor de una teoría política de la memoria y el testimonio, exponiendo la crueldad sistémica a la que son (somos) estas familias sometidas.

Con este estudio pretendo, de alguna forma, devolvernos a las madres hipospádicas espacios para la palabra, la decisión y la protección de lxs cuerpxs y experiencias patologizadx. A lo largo del trabajo, he encontrado muchas formas desde donde las maternidades se posicionan con el feminismo: poniendo el cuerpx ante la institucionalidad médica y la represión sociocultural (el estado, la familia, la escuela), sosteniendo, siempre, la vida. Hablo de esos modos de resistir en el mundo, encarnándonos como mujeres y madres, desde el profundo amor a lx Otrx, su cuidado, y el sentido de preservar su bienestar.

Es evidente que la dimensión legal es apenas uno de los puntos sobre los que aún hay que trabajar arduamente en el país para que las corporalidades de niñxs intersex sean respetadas. No obstante, el valor central en cuanto a la comprensión de este tema, radica en la transformación social necesaria para que lo expuesto en esta investigación se transforme, para que la re-construcción de las memorias de las diversidades del sexo a partir de los casos de Hipospadias en el Hospital Pediátrico Baca Ortiz, sea un proceso de reconocimiento vital y de derechos humanos para lxs niñxs y familias que reclamamos un espacio para colocar nuestras voces como sujetxs de derechos.

Finalmente, cuestiono cuál es la inmunidad de la biomedicina para considerarse per se como un saber absoluto, sin detenerse en la reflexión de ser situado e inserto en

una trama de relaciones jerárquicas donde esta domina. Urge revisar las dimensiones bioéticas, afectivas y políticas relacionadas con los casos intersex tratados en el país, evaluando, siempre, nuestra propia exposición a la violencia y las posibles complicidades con ella (como cuidadorxs y médicos). Somos humanxs; se trata de esa condición que nos reúne a todxs. Apelo a un “nosotrxs” cuando pensamos en esxs (nuestrxs) niñxs...El riesgo, la amenaza, la pérdida de ellx y la susceptibilidad al sufrimiento, rebela nuestra condición de sujetxs ligadxs unxs con otrxs y la constitución de lo que somos.

Como recomendaciones, identifico una necesidad urgente e inmediata de estudios que den cuenta de los profundos vacíos de conocimientos en la problemática intersex y las implicaciones integrales en la vida de lxs niñxs y sus familias. Resulta imperativo conocer sobre las historias de vida de las personas que han crecido patologizadas con Hipospadias: saber cuáles han sido los efectos de las cirugías correctivas, los tratamientos hormonales, las consecuencias de las malas prácticas enunciadas por el doctor Carrillo y los impactos fisiológicos y emocionales de estas personas.

Se necesitan investigaciones sobre el papel de las masculinidades ausentes: hombres-padres de hijxs patologizadxs y tratadxs con cirugías reconstructivas por Hipospadias, que al conocer sobre el diagnóstico rechazan a sus hijxs, culpan a sus parejas, niegan la situación y abandonan a lx niñx y a su madre. Conociendo que las mujeres son quienes asumen los procesos de acompañamiento y cuidado de lxs hijxs, se ven expuestas al rechazo de familiares de origen, negligencia y separación de sus parejas. En consideración, es imperativo también, desarrollar estudios que permitan identificar el impacto en la calidad de vida de las mujeres, su capacidad productiva, y los efectos que tienen en su salud.

Obras citadas

- American Academy of Pediatrician. 2016. "Información Sobre Los Trastornos Del Desarrollo Sexual y la Intersexualidad" *American Academy of Pediatrician*. 28 de diciembre del 2018, <https://healthychildren.org/spanish/health-issues/conditions/genitourinary-tract/paginas/explaining-disorders-of-sex-development-intersexuality.aspx>
- Austin, J. y J, Urmson. 1998. *Cómo hacer cosas con palabras: palabras y acciones*. Barcelona: Paidós.
- Azmy, A. A. F, Hadidi, Ahmed T., Hadidi, Ahmed, and David A., Montgomery. 2004. *Hypospadias Surgery : an Illustrated Guide*. Berlín; New York: Springer.
- Besserer, Federico. 2015. "Regímenes de sentimientos y la subversión del orden sentimental hacia una economía política de los afectos". *Revista Nueva Antropología* 81: 55-76. <http://www.scielo.org.mx/pdf/na/v27n81/v27n81a4.pdf>
- Bourdieu, P. 1998. *La dominación masculina*. Barcelona: Anagrama.
- Burneo, C y Falconí, D. 2015. "La vulnerabilidad como vida posible". *Flor de Guanto* 5: 50-53. <http://Academia.edu>
- Butler, J. 2002. *Cuerpos Que Importan: Sobre Los Límites Materiales y Discursivos Del Sexo*. 1st ed. Buenos Aires: Paidós.
- Butler, J. 2004. *Vida precaria: el poder del duelo y la violencia*. Buenos Aires: Paidós.
- Butler, Judith, y Alcira Bixio. 2015. *Cuerpos que importan sobre los límites materiales y discursivos del sexo*. Buenos Aires: Paidós.
- Cabral, Mauro. 2006. "De monstruos conjurando: Intersexualidad y biotecnologías de la identidad". *Revista Mora: Revista del Instituto Interdisciplinario de Estudios de Género* (9)10: 131- 140.
- Cabral, Mauro y Gabriel Benzur. 2005. *Cuando Digo Intersex: Un Diálogo Introductorio a la Intersexualidad*. Ebook. Rio de Janeiro: Scielo.
- Cabral, M y Maffía, D. (2013). *Los sexos ¿son o se hacen? Sexualidades migrantes: género y transgénero*. Buenos Aires: Paidós.
- Canatacci, Joseph. 2020. "Intersex Children and The Right to Privacy". *NNDI Stichting NNID*, 5-6.

- Connell, R. 1997. "La organización social de la masculinidad". En *Masculinidad/es: poder y crisis*, editado por Valdés, T. y Olavarría, J. Santiago de Chile: Isis Internacional-FLACSO, 31- 48.
- Corte Constitucional Colombiana, sentencia T-1025
<https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2002/T-1025-02.htm>
- Corte Provincial de Pichincha, Sentencia del caso "Asley", número 056 de fecha 8 de junio de 2018.
- Corte Provincial de Pichincha, Sentencia del caso "Asley", número 1731220 de fecha 8 de junio de 2018.
- Cruz, M, Reyes, M y Cornejo, M. (2012). *Conocimiento Situado y el Problema de la Subjetividad del Investigador/a*. pdf
- Diálogos de Intersexualidad". 2021. *Facebook.Com*.
<https://www.facebook.com/IntertuliasEc>.
- EC.2015.Acuuerdo no. 00005212: *Tipología sustitutiva para homologar los establecimientos de salud por niveles de atención y servicios de apoyo del sistema nacional de salud*. Registro oficial 428, 30 de enero.
- EC. 2018. *Protocolo de Atención a pacientes con Desórdenes del Desarrollo Sexual* Registro oficial 505, 7 de julio.
- Enwezor, Okwui.2008. *Archive fever: uses of the document*. New York, N.Y.: International Center of Photography.
- Foucault Michel. 1975. *Defender la Sociedad*. Argentina: Fondo de Cultura Económica.
- _____.1977. *Historia de la sexualidad I*. 15 de septiembre de 2020
<http://www.uruguaypiensa.org.uy/imgnoticias/681.pdf>
- _____. 1980. *El orden del discurso*. Barcelona: Tusquets.
- _____. 1985. Herculine Barbin, llamada Alexina B. Madrid, editorial Revolución.
- _____.1987 *Arqueología del saber* ed. (especial). Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores 2015.
- _____. 1996. *La verdad y las formas jurídicas*. 15 de septiembre de 2020
<http://www.pensamientopenal.com.ar/system/files/2015/01/doctrina40496.pdf>
- García, A, Mina Freire. 2010. *Desarrollo del género en la femineidad y la masculinidad*. Madrid: Narcea Ediciones.
- García, D. 2015. "La intersexualidad en el discurso médico-jurídico". *Eunomía. Revista en cultura de la legalidad*, 8: 54- 70.

- González, F. "Subjetividades de profesionales de la salud de AMBA en torno a la intersexualidad: un abordaje desde la bioética". Tesis de maestría, Buenos Aires: Flacso Argentina.
- Guasch, Ò. 2000. *La crisis de la heterosexualidad*. Barcelona: Laertes.
- González, F. 2021. "Subjetividades De Profesionales De La Salud De AMBA En Torno A La Intersexualidad: Un Abordaje Desde La Bioética". Buenos Aires. Tesis de maestría. FLACSO Argentina (en proceso de publicación).
- Hazel, D. Fiona Haines, Herbert Kritzer, Linda Mulcahy, Rosemary Hunter, Carl Stychin, Mariana Valverde, Sally Wheeler. 2021. *The Queer Outside in Law: Recognising LGBTIQ People in The United Kingdom*. 1st ed. Bristol: School of Law University of Bristol Bristol, UK.
- Hall Stuart. 2006. Representation cultural representations and signifying practices. Vancouver: Crane Resource Centre
- Haraway, Donna. 1995. Ciencia, Cyborgs y Mujeres. La Reinención De La Naturaleza. 1st ed. Madrid: Gráficas Rogar.
- Human Rights Watch. 2017. "EE. UU.: Cirugías Dañinas En Niños Y Niñas Intersexuales". 2017. *Human Rights Watch*. <https://www.hrw.org/es/news/2017/07/25/ee-uu-cirugias-daninas-en-ninos-y-ninas-intersexuales>.
- ILGA World, 2021. Informa anual: órganos tratados. https://ilga.org/es/%C3%93rganos_de_Tratados_informe_anual
- ISNA [Intersex Society of North América]. 2008. Estados intersexuales y los tratamientos médicos dominantes. Caso I, parte III. Recuperado de: <http://www.isna.org/node/34>.
- Jelin, E., 2002. *Los trabajos de la memoria*. 1st ed. Madrid: SIGLO XXI DE ESPAÑA EDITORES, S. A.
- La Nación. 2012. Suecia: proponen obligar a los hombres orinar sentados en los baños públicos. Rescatado a través de: <https://www.lanacion.com.ar/el-mundo/suecia-proponen-obligar-a-los-hombres-orinar-sentados-en-los-banos-publicos-nid1490927/>)
- Laqueur, Thomas. 1994. La Construcción Del Sexo: Cuerpo Y Género Desde Los Griegos Hasta Freud. 1st ed. Madrid: Ediciones Cátedra.
- Maffía, D. (2003). *Sexualidades Migrantes, Género y Transgénero*. Buenos Aires: Feminaria 21.

- Money, J, y Anke, A.1982. *Desarrollo de la sexualidad humana: (Diferenciación y dimorfismo de la identidad de género)*. Madrid: Ediciones Morata. 7 abril del 2020 <https://books.google.com.ec/books?id=RTurjggjQcC&pg=PA24&dq=hermafroditismo+humano&hl=es&sa=X&ei=NLUAVZTUKsqVNrCzg9gB&ved=0CBwQ6AEwAA#v=onepage&q=hermafroditismo%20humano&f=false>
- Méndez, J. 2013. "Informe Del Relator Especial Sobre La Tortura Y Otros Tratos O Penas Cruelles, Inhumanos O Degradantes, Juan E. Méndez". *Ohchr.Org*. https://www.ohchr.org/documents/hrbodies/hrcouncil/regularsession/session22/a-hrc-22-53_sp.pdf.
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. *Protocolo de atención a pacientes con Desórdenes del Desarrollo sexual*. Registro número 0242-2018. https://aplicaciones.msp.gob.ec/salud/archivosdigitales/documentosDirecciones/dnn/archivos/AC_0242_2018%2004%20JULIO%20ANEXO.pdf
- Núñez, G .2004. “Los hombres y el conocimiento. Reflexiones epistemológicas para el estudio de los hombres como sujetos genéricos”. *Desacatos: Revista Saberes y Razones* (16): 14-15
- Organización Mundial de la Salud, campaña “Libres e Iguales: los bebés intersex son perfectos tal y como son”. Recuperado de: <https://www.unfe.org/es/intersex-awareness/>
- Osejo, Luisa. 2022. Diario de Campo.
- Preciado, Paul. 2002. *Manifiesto Contrasexual*. Barcelona: Anagrama.
- Pikramenou, Nikoletta. 2019. *Intersex Rights: Living Between Sexes*. 1st ed. Switzerland: Springer Nature Switzerland AG.
- _____. “Multitudes queer: Notas para una política para los anormales” *MULTITUDES: Revista artística, política y filosófica* (12) 8 de noviembre de 2020 <https://www.topia.com.ar/articulos/multitudes-queer-notas-una-politica-anormales>.
- Principios de Yogyakarta+ 10. 2018. "Los Principios De Yogyakarta Diez Años Después". *Promoviendo Los Derechos Humanos Y La Inclusión De Las Personas LGBTI: Una Plataforma De Recursos Para Parlamentarios Y Parlamentarias*. <https://www.pgaction.org/inclusion/es/blog/yogyakarta-principles.html>.

Reglamento Ley orgánica de gestión de la identidad y datos civiles. 2018. Vol. 31. Quito.

Robalino, Cristian. 2020. ¿Es niño? ¿Es niña? ¿Ninguno de los dos? ¿Quién decide? El ejercicio médico-jurídico en torno a la intersexualidad en Ecuador. 2nd ed. Cuenca: Sendas-Unión Europea-Flacso Ecuador.

_____.2018. ¿Es niño? ¿Es niña? ¿Ninguno de los dos? ¿Quién decide? El ejercicio médico-jurídico en torno a la intersexualidad en Ecuador. 1nd ed. Quito: Festival Lugar sin Límites-Flacso Ecuador.

Skarin, A, Christina Norrby, Agnieszka Butwicka, Louise Frisé, Anna Nordenström, Catarina Almqvist y Agneta Nordenskjöld. 2017. "Psychosocial outcomes in adult men born with hypospadias: A register-based study" *PLoS One*.12(4): 165-175. 8 de abril de 2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5383134/>.

Sterling, Fausto. 2000. *Cuerpos sexuados. La política de género y la construcción de la sexualidad*. Barcelona: Editorial Melusina.

This Website Is About Hypospadias. s.f. "Men's Personal Experiences Of Hypospadias". <https://web.archive.org/web/20180216123713/http://www.hypospadias-emotions.com/chapter4.html>

Betancourt, Darío. 2006. "Memoria individual, memoria colectiva y memoria histórica. Lo secreto y lo escondido en la narración y el recuerdo". En *La práctica investigativa en ciencias sociales*, editado por Absalón, Jiménez y Alfonso, Torres Carrillo. Bogotá: UPN, Universidad Pedagógica Nacional. Bogotá, 125-134.

Wittig, Monique. 1992. *El Pensamiento Heterosexual y Otros Ensayos*. Madrid: Egales.

Zalaquett, Ch. 2012. *Ciencia y género: lo legítimo y lo bastardo en epistemología científico-social* en <https://biblat.unam.mx/hevila/IzquierdasSantiago/2012/no12/2.pdf>

Entrevistas realizadas:

Urólogo Carrillo

Genetista Juan Patiño

Karina

Ligia

Grace

René y Karina

Mónica

María José

Sofía

AI

Anexos



Quito, 4 de junio del 2019

SOLICITUD FACTIBILIDAD TÉCNICA

Para: Dr. Ivar González

Gerente Hospital Pediátrico Baca Ortiz

CC: Ing. Cristina Quiroga

Responsable Docencia e Investigación

Presente.-

Por medio del presente, me permito solicitar cordialmente la revisión técnica de la propuesta de investigación: “Re-construyendo memorias: Diversidades del sexo (Casos de Hipospadias en el Hospital Pediátrico Baca Ortiz)”, que será llevada a cabo por la investigadora Luisa Fidelia Osejo Mora, maestrante de la Universidad Andina Simón Bolívar; en cumplimiento con los requisitos establecidos en el reglamento de la Gestión de Docencia e Investigación del Hospital Pediátrico Baca Ortiz.

Se anexa documentación:

- La presente solicitud de factibilidad técnica
- Aprobación del protocolo, emitido por el Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos (CEISH) Universidad San Francisco de Quito
- Solicitud para aprobación de un estudio de investigación
- Formulario consentimiento informado
- Guía de preguntas para entrevista
- Factibilidad técnica aprobada por el Hospital Pediátrico Baca Ortiz
- Informe de evaluación técnica
- Carta de la investigadora principal
- Carta del tutor de la investigación
- Carta de compromiso
- Carta de confidencialidad
- Copia de cédula
- CV