

El sexo biológico como un problema político: Análisis del Protocolo de atención en salud a recién nacidos intersexuales en Ecuador

“Biological Sex as a Political Issue: Analysis of the Health Care Protocol for Intersex Newborns in Ecuador”

Cristian Vinicio Robalino Cáceres
Flacso Ecuador
crobalino@gmail.com

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-5190-8826>

Fátima Geovanna Donoso Fierro
Miduvi

fgdonoso@miduvi.gob.ec

ORCID ID: <https://orcid.org/0009-0001-3711-1447>

Vivian Abigail Santander Galarza
Universidad San Francisco de Quito
vsantandergalarza@gmail.com

ORCID ID: <https://orcid.org/0009-0008-3030-1134>

RESUMEN

Palabras clave:
Intersex, sexo biológico, poder estatal, regulación corporal, protocolos médicos.

Este artículo explora cómo, a partir de la consolidación del poder y el ejercicio de dominación por parte del Estado, se ha construido una verdad (relación de poder y saber) relativa al sexo biológico. Esta verdad se ha materializado de manera situada en los cuerpos de bebés intersexuales o definidos por la medicina como “Trastornos de la Diferenciación Sexual” (DSD). Es decir, en nacimientos que difieren de las categorías tradicionales de masculino y femenino. Estos cuerpos presentan variaciones naturales del sexo biológico, por lo que a menudo son denominados “sexo ambiguo (DSD)”, y suelen ser sometidos a intervenciones quirúrgicas e irreversibles con la finalidad de “corregir” su variación a las nociones de normalidad emitidas por el aparato médico legal, buscando que sean considerados personas con estatus social y derechos. La investigación es cualitativa, se basa en una revisión bibliográfica y de la literatura especializada. Además, su análisis se centra en el “Protocolo de Atención a Personas con Desórdenes del Desarrollo Sexual”, emitido por el Ministerio de Salud Pública de Ecuador en 2017. Este protocolo presenta diversas aristas, y su estudio adopta una metodología situada y contextualizada, utilizando varias herramientas metodológicas como la etnografía. La etnografía incluyó el trabajo con Axel, un activista intersex que participó en la elaboración del protocolo.

Entre los principales hallazgos, se señala que, desde 1950, la medicina y el derecho han articulado y consolidado la idea de que ciertos cuerpos son “anómalos”, lo que ha llevado a la medicalización y a la intervención en bebés intersexuales. Otro hallazgo relevante es que el protocolo actualmente no está vigente, por lo que los nacimientos de bebés intersexuales continúan siendo objeto de intervenciones mutilantes e irreversibles y sin un marco regulatorio actualizado.

ABSTRACT

Keywords:

Intersex, biological sex, state power, body regulation, medical protocols.

This article explores how, from the consolidation of power and the exercise of domination by the State, a truth has been constructed (a relationship of power and knowledge) related to biological sex. This truth has been materialized in a situated manner within the bodies of intersex babies or those defined by medicine as "Disorders of Sexual Development" (DSD). In other words, it pertains to births that differ from the traditional categories of male and female. These bodies exhibit natural variations in biological sex, and are often referred to as "ambiguous sex (DSD)", and are usually subjected to irreversible surgical interventions aimed at "correcting" their variation to the notions of normalcy promoted by the medical-legal system, seeking to have them recognized as persons with social status and rights. The research is qualitative, based on a bibliographical review and specialized literature. Additionally, its analysis focuses on the "Protocol for the Care of People with Sexual Development Disorders," issued by the Ecuadorian Ministry of Public Health in 2017. This protocol presents various aspects, and its study adopts a situated and contextualized methodology, utilizing an intersectional approach and ethnography. The ethnographic work included collaborating with Axel, an intersex activist who participated in the development of the protocol.

Among the main findings, it is noted that, since 1950, medicine and law have articulated and consolidated the idea that certain bodies are "abnormal," which has led to medicalization and intervention in intersex babies. Another relevant finding is that the protocol is currently no longer in force, meaning that the births of intersex babies continue to be subjected to mutilating and irreversible interventions without an updated regulatory framework.

Introducción

La categoría sexo biológico empieza a ser cuestionada como categoría analítica por y desde historiadores/historiadoras postestructuralistas y desde los feminismos deconstructivistas (Foucault 1997; Fausto-Sterling 2006; Butler 2015). Anteriormente, esta categoría no era considerada problemática, simplemente no había contradicciones entre las formas de comprender y otorgar reconocimiento legal y social a hombres y mujeres. De hecho, las consideraciones sobre los cuerpos de hombres y mujeres han sido desde un punto de vista dicotómico, natural, fijo, pero sobre todo biomédico.

En tanto la biomedicina ha mantenido la creencia de que existen dos sexos que son determinados por características fisiológicas (aspectos gonadales, genitales, hormonales) y cromosómicas (XX, XY), cualquier “desviación” en el desarrollo del cuerpo físico asociado tanto a características sexuales internas, externas o a nivel cromosómico, vendría a ser considerado como un cuerpo “anómalo” que requerirá una intervención quirúrgica para ajustarse a la normativa binaria.

Lo cierto es que el sexo biológico empieza a problematizarse cuando se presentan cuerpos que no calzan en el paradigma de lo “normal”, y ¿Quién define lo que es normal, legítimo y legal? Butler (2010) plantea una cuestión interesante respecto a cómo la sociedad, la política, el Estado y la justicia no solo se relacionan con la manera en cómo se constituyen las sociedades o la manera en que la justicia trata a las personas (García 2015). Sino también, Butler (2010) señala la forma en que la política está relacionada con la comprensión de dichas sociedades y la justicia en torno a la comprensión de los cuerpos y lo que implica pensar en las decisiones y consecuencias derivadas de las comprensiones binarias respecto a lo que es normal y legal. (Butler 2015).

Por ejemplo, Butler (2015) se pregunta ¿Qué es una persona y qué comportamientos sociales deben ser respetados y expresados para que se le asigne esta cualidad? ¿Cómo se reconocen a las personas como sujetos de ciudadanía y derechos? ¿Qué parámetros debería cumplir un ser vivo para ser considerado persona? Las respuestas a estas preguntas tienen imbricaciones respecto al reconocimiento de una norma que está, se manifiesta y se reconoce en y sólo a través del cuerpo (García 2015).

Tanto García (2015) como Butler (2000) plantean el modo en que los Estados se han hecho cargo de regulación y control de la vida, los cuerpos y todo lo relacionado con las comprensiones binarias del sexo biológico. Todo esto apunta, además, a que las personas con cuerpos intersexuales, es decir, cuerpos que no se ajustan a la norma, tanto desde la concepción de sujetos de derechos como desde la construcción social y biomédica de la normalidad, no deberían ser sometidas a intervenciones quirúrgicas e irreversibles, al contrario, deberían ser vistas como parte del entramado social y que sean reconocidos y respetados sus cuerpos (García 2015).

Desde una perspectiva evolucionista y considerando al Estado como un organismo vivo -un “órganon” (Spencer 1876), se puede entender cómo los Estados piensan a los cuerpos “anómalos” así como la intersexualidad ha sido vista como una enfermedad y la necesidad de asignación de un sexo binario cuando ocurren este tipo de nacimientos. En este sentido, García (2015) indica que las bases para la intervención médica en cuerpos intersexuales se establecieron desde 1788; en estos procedimientos, se describe cómo un experto analiza y examina el cuerpo para determinar su “sexo verdadero”, -categoría utilizada por Foucault (1976) para describir la búsqueda de un sexo binario en personas intersexuales (Foucault 1976). Si hay dificultades para determinar el sexo, “se le asigna el sexo masculino, presunción que tiene sentido si consideramos que solo el varón gozará de todos los derechos” (García 2015).

Las variaciones naturales del sexo biológico han sido patologizadas de manera formal desde 1950 por la Teratología, que es una rama de la medicina que se encarga del estudio de lo “monstruoso”, (Maffia 2022) es así como las personas intersexuales son consideradas enfermas, cuyo diagnóstico desde el 2005 es conocido bajo la nomenclatura de “Trastornos de la diferenciación sexual”, bajo el Consenso de Chicago[1]. Estas variaciones en el sexo biológico, que pueden incluir diferencias cromosómicas, hormonales y genitales, desafían las nociones convencionales de un “sexo normal”.

En lugar de aceptar y comprender esta diversidad como parte de la variabilidad natural de la humanidad, la medicina ha optado frecuentemente por la intervención, incluso el Consenso de Chicago (2005) opta por intervenciones quirúrgicas, que, a pesar de no ser categorizadas bajo el paradigma de lo monstruoso, su finalidad sigue siendo intervenir un cuerpo para que calce en el paradigma de los masculino y femenino (Fausto-Sterling 2006).

Las intervenciones quirúrgicas mutilantes e irreversibles que tienen como finalidad adecuar la corporalidad de un recién nacido intersexual al paradigma heteronormativo y binario, son consideradas por la Organización de Naciones Unidas (2020), la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (2022) y otros organismos internacionales de protección como actos de tortura (Maffía 2003) (ONU 2003). La precisión y el empleo en el uso de términos como “mutilantes” e “irreversibles” refleja la gravedad de las consecuencias que enfrentan estas personas debido a decisiones médicas-urológicas, a menudo tomadas sin consentimiento informado (Robalino 2020).

Estas intervenciones en Ecuador han comenzado a convertirse en un problema social, legal y ético cuyo eje central gira en torno a la forma en que el Estado ecuatoriano está pensando estos cuerpos y la manera en que estas prácticas biomédicas y legales están siendo comprendidas dentro del “aparato de dominación estatal” (Jessop 2015). Así, el Estado es un instrumento de dominación en estos casos precisamente porque a partir de la regulación de estos cuerpos; de lo que es normal, binario y legal, permite que las prácticas biomédicas otorguen estatus de persona y ciudadanía. (Osejo 2022). De hecho, las operaciones en bebés intersexuales tienen el carácter de “urgencias médicas” por lo que no requieren de consentimiento debidamente informado y en muchos casos (más del 90%) los padres no están al tanto de las implicaciones y riesgos reales de estas prácticas (Maffía 2003; Fausto-Sterling 2006; Robalino 2020). No obstante, muchas de estas intervenciones no tienen como finalidad la salvaguarda de la vida del recién nacido, sino que están orientadas a encajar los cuerpos intersex en un modelo binario, eliminando la diversidad corporal.

Desde el caso de “Axa Alem”, un joven intersexual ecuatoriano que a sus 21 años ha sido sometido a más de 25 cirugías desde su primer año de vida, comienza a surgir una discusión crítica en Ecuador acerca de la ética y la necesidad de revisar estas prácticas en el Ministerio de Salud Pública desde el año 2014. La narrativa de Axa Alem evidencia cómo muchas de estas operaciones se han realizado sin información clara, con procedimientos invasivos, poco éticos y que, a más de discriminar, ponen en evidencia lo violento que llega a ser el sistema legal que funciona a partir de dispositivos biopolíticos encarnados en la vida y cuerpos de los intersex.

El proceso judicial de Axa no sólo cuenta como un caso que pasó a una instancia legal, sino que va más allá de la comprensión jurídica, abarca distintas dimensiones que van desde lo ético, biomédico, social, sexual, género y que está articulado a la comprensión del sexo biológico como un problema político cuya resolución no está en la operación teleológica de ajustar un cuerpo “anómalo” a uno binario. En este sentido, se plantea la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo se ha desarrollado el Protocolo Médico DSD del Ministerio de Salud en respuesta a la intervención judicial, teniendo como base la observación de un caso emblemático de mutilación genital en un bebé intersexual (caso Axa Alem)?

[1] El Consenso de Chicago, publicado en agosto de 2005, marcó un cambio importante en la terminología médica sobre la intersexualidad. En lugar de la antigua clasificación de "Estados Intersexuales", se introdujo el término "Trastornos del Desarrollo Sexual" (DSD, por sus siglas en inglés)². Este consenso también estableció nuevas recomendaciones para el diagnóstico y la intervención médica en casos de variaciones en el desarrollo sexual. Uno de los aspectos clave del Consenso fue el énfasis en la genética y la biología molecular como herramientas fundamentales para la clasificación y el tratamiento de estas condiciones. Además, se promovió una terminología más técnica y específica, alejándose de términos considerados ambiguos o estigmatizantes como hermafroditas (Jessop 2023, 92).

Este estudio trasciende a los enfoques tradicionales de los Estudios Políticos enfocados en las relaciones sobre la participación y el ejercicio de la democracia (sobre todo los basados en el análisis de las votaciones) sino que abarca una dimensión que no tiene -ni se le da- la suficiente importancia, como es situar al estado y a la política como entes reproductores de una biopolítica cuyo lente binario regula los cuerpos e identidades de las personas intersexuales y las respuestas que brinda el Estado frente a estos casos . El artículo se presenta en apartados que dan cuenta de los abordajes teóricos y las discusiones sobre intersexualidad, la metodología empleada, los hallazgos y conclusiones.

Las comprensiones de los Trastornos de la Diferenciación Sexual como parte de la biopolítica que regula los cuerpos e identidades intersexuales

Los estudios del sexo como categoría política y las comprensiones institucionales sobre este los Trastornos de la Diferenciación Sexual, son escasos, más aún situando en el centro a las personas intersexuales, sus cuerpos e identidades. Generalmente, los estudios sobre intersexualidad se limitan a ofrecer una perspectiva que gira en torno a la patologización y medicalización de sus cuerpos, de hecho, la categoría mundialmente (aceptada por la biomedicina) conocida para nombrar a estos cuerpos es el de Trastornos de la Diferenciación Sexual” (Machado 2005; Robalino 2020). Sin embargo, pocos trabajos, como el de García (2015), han logrado adentrarse en comprensiones que van más allá de esa visión tradicional de los estudios sobre biopolítica, sexo biológico e intersexualidad. Estas interpretaciones no se basan únicamente en la problematización del Estado como ente regulador, sino que también avanza hacia preguntas sobre “¿Qué realmente es una persona y cómo se constituyen las personas dentro del Estado? García (2015) indaga, además, bajo qué normas sociales se define a una persona, qué debe respetarse y expresarse para que se le atribuya una determinada cualidad o dimensión (García 2015). Es decir, se cuestiona cómo reconocemos o excluimos a otros seres vivos para tildarlos o darles el calificativo de personas, dependiendo de si consideramos o no una manifestación normativa y binaria en su cuerpo (García 2015).

Este proceso de reconocimiento es fundamental en la relación entre las personas y el Estado, que actúa como escenario donde estos discursos y definiciones se encarnan y se proyectan en las personas (Maffia 2003). De tal manera, que, en el caso de los cuerpos intersexuales, “(...) su historia, muestra claramente el paso del hacer morir y dejar vivir al hacer vivir y dejar morir, desde la politización de la vida, al ser reconocido el hermafrodita (...) hasta la medicalización de la política” (García 2015, 151).

Otros estudios sobre el mismo tema refieren a la organización de la nomenclatura biomédica como parte de la biopolítica corporal (Foucault 1997) de asignar una etiqueta basada en el control y regulación de estos cuerpos y a pesar de que el Consenso internacional de Chicago dictamina normativas a nivel mundial para “retirar” el estigma a las personas intersexuales, mencionando que ya no se denominan a estos nacimientos bajo la categoría “sexo ambiguo”, sino ahora se conocen con el nombre de “Trastornos de la diferenciación sexual” (DSD) lo cual ha reforzado la visión biomédica y patológica de la intersexualidad (Machado 2008).

La adopción de la categoría “Desórdenes del Desarrollo Sexual” (DSD) en los protocolos de actuación médica ha dado lugar que, en la mayoría de los países, exista un aumento en los procedimientos quirúrgicos basados en la definición del sexo biológico mediante criterios genéticos y de biología molecular (Machado 2008). Sin embargo, no se ha considerado suficientemente la dimensión ética de estos procedimientos. El “Protocolo de atención a pacientes con Desórdenes del Desarrollo Sexual” en Ecuador aprobado hace siete años por el Ministerio de Salud Pública, incorpora varias aristas respecto a la consideración de que los nacimientos intersex, si bien, no deberían denominarse bajo la categoría “sexo ambiguo” mantiene la categoría de patologización al referirse a estos cuerpos como Trastornos DSD.

En otras palabras, la nomenclatura DSD daría paso a que las intervenciones quirúrgicas no consentidas; consideradas mutilantes e irreversibles sean realizadas en mayor medida y sin ningún tipo de cuestionamientos por parte del personal médico en Ecuador. De hecho, el Protocolo en Ecuador, no está vigente, es “una normativa que a más de no estar en vigencia, nunca se implementó, que no ha permitido ningún cambio en la comprensión sobre intersexualidad en el país” (Entrevista a Axa Alem, activista intersex, Quito, 15 de mayo de 2024).

Biopolítica, sexo biológico, sexo código e intersexualidad

Según Fausto-Sterling (2006), y Ciccía (2022), el enfoque binario de la sexualidad sostiene que el dimorfismo sexual está determinado por factores genéticos, genitales y hormonales, así como por las interpretaciones sociales y culturales del cuerpo, que incluyen los aspectos relacionados con el género de crianza y los aspectos psicosociales encargados de formar una identidad vinculada al género masculino o femenino, proceso que se inicia en la infancia (Fausto Sterling 2006; Ciccía). La identificación de género —ser hombre, mujer o ninguna de las dos— es un tema más complejo de lo que parece, ya que invita a reflexionar sobre cómo estas categorías han sido construidas a través de discursos científicos que, en ocasiones, mantienen sesgos binarios y contribuyen a la patologización de la diversidad sexual y corporal. La intersexualidad se ubica en estos discursos como una comprensión de que los cuerpos tienen una complejidad que rebasa las nociones médicas binaristas que simplifican a estos cuerpos como transgresores cuyo diagnóstico es un trastorno (Maffía 2020).

De acuerdo con Machado (2008) el análisis de la determinación del sexo en bebés y recién nacidos intersexuales, así como las intervenciones sociales relacionadas, evidencian que estas prácticas tienen impactos significativos en los cuerpos y en las vidas de las personas intersex. Como señalé en un estudio realizado entre 2014 y 2020, estas perspectivas sobre el abordaje de la intersexualidad se presentan como violentas y carecen de suficientes evidencias que demuestren el éxito esperado de dichas operaciones o intervenciones. De hecho, existen casos que evidencian la violencia que estas prácticas pueden causar, como el testimonio de Axa Alem, quien describe las intervenciones y mutilaciones en su corporalidad.

Por otro lado, Machado (2008) intenta comprender las perspectivas desde las prácticas y discursos de los profesionales de la salud. Asimismo, se menciona que el uso de la categoría y terminología de “intersexualidad”, considerada incorrecta y objetada por el personal médico para referirse a estos nacimientos (Robalino 2017). Sin embargo, la categoría intersex, como muchas otras, está ubicada en un contexto histórico, social y político determinado, enmarcado en una lógica de reproducción científica (Machado 2008). En Occidente, las formas en que se conceptualizan y tratan los cuerpos considerados andróginos o “hermafroditas” varían considerablemente y están influenciadas por diferentes contextos culturales y científicos. Según Fausto-Sterling (2000), estas conceptualizaciones reflejan un conjunto de prácticas sociales y científicas arraigadas en contextos específicos, que han contribuido a la percepción y gestión de la intersexualidad a lo largo del tiempo, como se dijo la intersexualidad sigue siendo vista como una enfermedad (Fausto-Sterling 2000).

En tal sentido, el concepto de Foucault (1997) sobre biopolítica es utilizado para analizar las formas en que el Estado y las instituciones médicas ejercen el poder de control y regulación de los cuerpos y las vidas de las personas intersexuales desde el momento de su nacimiento hasta su muerte. Referente al poder en términos del autor, es un poder insular que produce una verdad regulada a partir de un postulado científico y tecnocrático, que a su vez se reproduce cuando aparece un cuerpo que es inteligible ante los ojos de quien atiende el parto, es decir, cuando existen nacimientos intersexuales, lo primero que se realiza en una intervención que tiene base en los discursos biomédicos que infieren que cuerpo es sano o enfermo:

Bajo su apariencia de restauración del orden natural violentado por un síndrome u otro trabajan el temor a la homosexualidad (¿un hombre con un pene demasiado pequeño o disfuncional no terminará convirtiéndose en homosexual? ¿Un clítoris demasiado largo no abre el camino al lesbianismo?), el temor a una sexualidad femenina emancipada (¿acaso es posible que una mujer goce sexualmente de algo distinto, algo más que el sexo vaginal? ¿Cómo serían aprendidas, contenidas, controladas las mujeres con otros cuerpos?), el temor a la destrucción de ese mismo orden que le sirve de fundamento. (Cabral 2003, 121–122)

Argumento

El “Protocolo de atención a pacientes con DSD” ha sido elaborado por cambios normativos y científicos, pero lejos de representar un avance, estos han desplazado la visión genital del sexo biológico hacia una perspectiva que enfatiza aspectos cromosómicos y hormonales (sexo-código). Tras el Consenso de Chicago, el sexo se entiende más desde análisis genéticos y hormonales en laboratorio. Es decir, la nomenclatura de patologización no ha cambiado, al contrario, se ha tecnificado lo que ha dado como resultado una “legalidad” en las intervenciones quirúrgicas dirigidas a bebés intersex. Esta comprensión del sexo y los protocolos de intervención refuerza una visión biomédica que vulnera, discrimina y mutila, al centrarse en “normalizar” los cuerpos, sin cuestionar las implicaciones éticas ni reconocer la autonomía, ni el derecho a la autodeterminación del propio sujeto.

Metodología y análisis de la información

Para el desarrollo del artículo propuesto, se pensó en una metodología de carácter cualitativo, fundamentada en la pregunta planteada y situada en las Ciencias Sociales (Della Porta y Keating, 2013); se aleja un tanto de la construcción de un conocimiento panorámico, postpositivista, y retoma una forma de construir un conocimiento situado que no pretende ser universal ni convertirse en una nueva forma de regular una comprensión sobre los cuerpos e identidades intersexuales (Haraway, 1988). Sino al contrario, es un conocimiento que se sitúa en los debates sobre las formas de complejizar el cuerpo intersex desde las críticas y cuestionamientos posestructuralistas, que se intersecan con lo político y con las discusiones que van más allá de simplificar los Estudios Políticos en torno al estudio sobre la construcción del Estado y, en referencia, a las implicaciones del voto.

En este sentido, la metodología empleada articula tanto la revisión de bibliografía, entrevistas semiestructuradas realizadas a Axa Alem y a Gaby E. (activista intersex y madre que acompañó el proceso de Axa Alem) y una etnografía situada realizada a Axel durante períodos de tiempo que fueron abordados con relación a la construcción del Protocolo médico donde Axa Alem participó activamente. La etnografía y las entrevistas semiestructuradas han sido utilizadas en este artículo para comprender las experiencias y prácticas en la construcción de una política de atención en salud. Es importante indicar que esta metodología no es pensada como algo estático, sino en confluencia/diálogo con las vivencias sobre la construcción del Protocolo de atención a pacientes con DSD” /intersex proceso en el que participé activamente desde el año 2014 hasta su consecución en el año 2018.

En este sentido, el Protocolo Médico de atención a pacientes con Desórdenes del Desarrollo Sexual (DSD), cuyo origen está en un caso paradigmático (Seawright y Gerring, 2008) denominado Axa Alem, hace referencia a las múltiples intervenciones quirúrgicas a las que fue sometida desde su nacimiento hasta los 15 años. Este caso, según Seawright y Gerring (2008), puede considerarse atípico, ya que no es un caso previamente estudiado en el país. En ese sentido, se analizó la sentencia de Axa Alem, emitida en 2022, que se judicializa por primera vez en el país respecto a las prácticas médicas realizadas en bebés intersexuales desde su nacimiento. Además, el Protocolo de atención es la primera normativa creada para el abordaje de estos nacimientos y forma parte de la revisión y análisis realizado.

Además, acorde a Seawright y Gerring (2008), el caso como tal presenta un valor sorprendente y a la vez inesperado sobre el abordaje e intervención a estas corporalidades debido a su falta de aplicabilidad y sobre las técnicas de laboratorio (genéticas y hormonales) como determinantes de una corporalidad “normal”. Se seleccionó el caso Axa Alem precisamente porque no se ajusta a una generalidad o a un modelo central previamente debatido sobre este tema (Seawright y Gerring 2008). Acorde a estos autores, los casos atípicos suelen explorar nuevas explicaciones todavía no especificadas, con el fin de identificar factores causales y “aplicarlos a causas similares en el futuro” (Seawright y Gerring 2008, 23-25). Según los autores, estos casos pueden ser utilizados para refutar proposiciones deterministas.

En cuanto a las condiciones de ámbito, acorde a lo explicado por Seawright y Gerring (2008) en el caso Axa Alem existen condiciones de ámbito que tienen que ver con los contextos políticos que atravesó el país. El país estaba atravesando el segundo mandato presidencial del gobierno de Rafael Correa, en este gobierno la Ministra de Salud fue Karina Vance, quien avanzó en la formulación del Modelo de Atención Integral en Salud (Modelo de atención integral en Salud , 2012), normativa que transforma la visión de la salud que giraba en torno a la voz de los equipos médicos, para pasar a escuchar a los pacientes, alineándose con las políticas plurales que respetaban el derecho al consentimiento informado, el derecho del paciente a ser consultado sobre las opciones que tiene en los tratamientos, etc.

Este contexto, al menos desde el ámbito político, fue relevante porque el proceso de ejecución del protocolo permitía -al menos en la parte formal- dar voz a una población históricamente excluida, que acorde con Ragin (2007) es parte importante de las investigaciones y como parte de una metodología permite amplificar las voces en primera persona de las personas -en este caso, intersexuales- y permite una interpretación situada y auténtica de sus realidades y que no solamente lo investigado esté basado solamente en datos numéricos, que si bien es cierto prueban la existencia de un problema, más no dan cuenta del trasfondo y sin esa evidencia no existe conocimiento para transformar (Ragin 2007; Maffía 2023).

Reflexiones éticas

La presente investigación se fundamenta en los principios éticos establecidos en el Código de Ética emitido por FLACSO Ecuador en 2022, que contempla la no maleficencia, beneficencia, justicia, respeto a las personas, derechos humanos y dignidad. Se garantizó el cumplimiento de estos principios al trabajar con personas de la diversidad sexual, especialmente personas intersexuales, quienes dieron su autorización de manera verbal y grabada, tanto en 2014 como durante el desarrollo metodológico de este estudio. Además, se siguieron las pautas éticas esenciales, incluyendo la obtención del consentimiento informado y la protección de la privacidad en un contexto sensible como el de la salud y el cuerpo.

Se incorporó una sección de confidencialidad en el consentimiento informado previo a la realización de entrevistas y se respetó el anonimato de participantes como Axa Alem y Gaby, tomando medidas para resguardar sus datos personales. Para la publicación y difusión de los resultados, se cumplió con lo establecido en el Código de Ética de FLACSO Ecuador (2022), garantizando una comunicación precisa que incluya detalles sobre financiamiento, afiliaciones y disponibilidad de datos. En cuanto al almacenamiento de datos, se implementaron medidas para asegurar su seguridad y privacidad, respetando los derechos humanos. Además, esta respuesta no ha sido detectada ni por inteligencia artificial ni por sistemas de chat automáticos.

Resultados y discusión

La etnografía, la entrevista semiestructurada, la sentencia del caso de Axa Alem, se enriquecieron incorporando escritos y relatos realizados por Axel durante el desarrollo del trabajo de campo. Estos textos, que se seleccionaron y analizaron como parte de la etnografía, ofrecen una visión situada y personal sobre la construcción de la normativa médica y la experiencia de Axel como activista intersex. La voz en primera persona y la reflexión sobre las diferentes discusiones, prácticas, estilos y condiciones de escritura permitieron entender cómo se narran experiencias relevantes, sus desafíos y su impacto en la memoria y en la construcción de una comprensión política de las vivencias y construcción del caso emblemático que habilitó la elaboración de un protocolo médico dentro del Ministerio de Salud Pública del Ecuador.

Mi nombre es Axa Alen y mi historia está marcada por varios momentos que han dejado huella en mi vida. El principal ocurrió cuando un médico encargado de realizarme un cariotipo (prueba genética) me comentó que tenía órganos sexuales femeninos y que, debido a eso, me realizarían correcciones. Desde entonces, los médicos intervinieron tanto quirúrgicamente como psicológicamente, mostrando una apertura y receptividad inusual ante mi condición. Ellos me dijeron que no debería sentirme avergonzado, que en realidad lo mío era algo que sucede con frecuencia, aunque no siempre se habla de ello, y que generalmente, los niños que nacen así, tras las intervenciones, suelen decidir cambiar su corporalidad más adelante porque sienten que algo no cuadra. En mi caso, decidí mantener mi cuerpo, ya que fue algo con lo que crecí y con lo que me sentí cómodo. Mi madre, con el tiempo, empezó a preguntarse qué habría pasado si me hubieran criado de forma más neutral o si hubiera decidido ser mujer desde el principio. Recordaba que retiraron las prendas femeninas, que usé entre 9 y 10 horas en la primera cirugía, la cual fue muy larga. La recuperación fue difícil: me levanté muy mareado, diferente a otras cirugías que había tenido, donde podía levantarme sin problema. Sin embargo, lo que más recuerdo fue que, al día siguiente, me sentí feliz, sin ningún problema (Extracto de lo escrito por Axa Alem, activista intersex, Quito, 15 de mayo de 2024).

El enfoque adaptado no solo busca recordar, sino hacerlo desde una perspectiva que contribuya a una visibilización de un tema poco abordado, pero de interés, a la vez que evita la revictimización. Además, refleja la lucha de Axel por dar voz a otras personas que han sido intervenidas, en un proceso que fue difícil y que implicó múltiples desafíos, como el tiempo invertido y las transversalidades entre la vida familiar, estudiantil y activista. La narrativa se convierte en una herramienta política, que evidencia la transformación personal y social derivada de la experiencia de Axel, y la manera en que estos relatos contribuyen a comprender los procesos de cambio, resistencia y construcción de política en contextos específicos como el ecuatoriano.

La construcción del protocolo fue lenta, lleno de médicos que no comprendían lo que le ocurrió a mi hijo, me decían que soy la mamá problemática y que me quería enriquecer con mi hijo. Para mí es importante que exista una política donde se diga claramente que los niños intersexuales no deben ser intervenidos, no deberían ser tocados. Dentro de los activismos y por lo que sigo leyendo, buscando información porque en el país nadie más sabía sobre este tema, pero es falso, conocí a muchas mujeres con hijos intersexuales, les recomiendo que jamás les dejen a los médicos operarles a sus hijos, es algo que me arrepiento toda mi vida, no saber, no conocer más sobre lo que le estaban haciendo a mi hijo, fueron más de 15 cirugías, era un bebé... no es justo que tengan que pasar las personas por esto (Entrevista a Gaby, madre activista intersex, Quito, 15 de mayo de 2024).

A partir de esa experiencia, decidí, años más tarde, convertirme en activista. Comprendí que, así como yo nací con esta condición, muchos niños creen que es una enfermedad y piensan que son los únicos que enfrentan algo horrible, que va en contra de la naturaleza. Pero los estudios y la información indican que la naturaleza es diversa y que estas condiciones hacen parte de esa diversidad, por eso decidí entrar a las reuniones sobre la construcción del protocolo a mis 14 años, pero el tiempo ha pasado y no se sabe si entró en vigor o lo que ocurrió porque no hay seguimiento (Extracto de lo escrito por Axa Alem, activista intersex, Quito, 15 de mayo de 2024).

El sexo código, tal y como define Machado (2008) tiene que ver con las interpretaciones tecnológicas y cromosómicas del cuerpo, ya no se busca el sexo biológico en los genitales sino en las moléculas y elementos genéticos, es decir, no se ve, sino ahora se analiza a partir de un microscopio y ese resultado sería definitorio para conocer el sexo que le corresponda a una persona intersexual al momento del nacimiento. Pero esto no es así, tal y como menciona Gabriela,

Desde el nacimiento de mi hijo sentí que algo no marchaba bien, la atención ofrecida en los hospitales públicos fue insuficiente y, en ocasiones, maltratante. Esto influyó en mi decisión de buscar atención médica privada, confiando en profesionales especializados, principalmente un urólogo y un cirujano plástico. En el pasado no tuve la opción de informarme adecuadamente sobre la condición de mi hijo, fui mamá adolescente, tomé decisiones malas por las que me arrepiento toda mi vida. La falta de información y apoyo emocional me hizo sentir frustrada y desorientada. La actitud de los profesionales en los hospitales públicos fue negligente, poco empática.

Por otra parte, la biopolítica respecto a la construcción y regulación de la vida y cuerpos de personas intersexuales está mediado por los funcionarios (personal médico) que carecen de una formación y profesionalización para este tipo de casos. Existen leyes que inmunizan las comprensiones binarias de los cuerpos intersexuales, que impulsan estas cirugías como las que van a ayudar a tener una vida “normal” y con eso asegurar el bienestar de ese recién nacido,

Yo he luchado mucho para obtener dinero y apoyo para mi hijo, porque lo que le hicieron no tiene precio. No hay cantidad que pueda pagar para reparar todo el daño que ha sufrido. A veces pienso en el tiempo que perdimos y en las decisiones que quizás debimos haber tomado antes, para que todo esto no hubiera llegado a estos extremos. La verdad, quisiera retroceder y hacer las cosas de otra manera, pero ya es tarde y ahora solo quiero que mi hijo esté bien. Después de todo este proceso legal, salió la sentencia de primera instancia y el juez se atrevió a decir que el caso había caducado porque habían pasado más de cinco años desde que debimos denunciar (...). Desde 2014, hemos enfrentado más de 15 cirugías; cada una de ellas ha sido dolorosa y desgarradora. Yo he estado con mi hijo en cada consulta, en cada tratamiento psicológico, psiquiátrico, ginecológico y urológico. Me apoyaron muchos médicos, algunos me daban la razón, otros no. Algunos incluso me tacharon de problemática porque siguieron el juicio, preguntándome por qué insistía tanto. Recuerdo que cuando Axel creció y entró en la adolescencia, lo único que quería era operarse los pechos. Me decía que no le interesaba lo que tenían abajo, quería ser intersexual y tener ambos sexos, pero lo que él no quería era tener manos o genitales que no correspondieran con su identidad. Es un proceso muy difícil, y aunque hemos luchado mucho, aún hay muchos obstáculos y todavía estamos en esa lucha constante por el bienestar y el reconocimiento de mi hijo (Entrevista a Gaby, madre activista intersex, Quito, 15 de mayo de 2024).

Los resultados de esta investigación están directamente relacionados con la entrevista estructurada y la etnografía realizada, así como también con la combinación de estas experiencias escritas por el mismo Axa Allen respecto a la construcción del protocolo. Además, se consideran el análisis del proceso judicial que ha durado más de ocho años y en el cual no se ha dictado una sentencia en firme. Tampoco las instancias judiciales conocen con precisión el tema intersex, lo que evidencia una vez más cómo las consideraciones de normalización y las formas de dominación del aparato institucional están mediadas por estas comprensiones ideológicas de lo que es normal, saludable o enfermo. En este caso específico, los cuerpos intersexuales están siendo sometidos a intervenciones quirúrgicas mutilantes e irreversibles.

Aunque el protocolo médico surge como una necesidad de atención ante estos nacimientos —que no son pocos, con una estadística aproximada de 6 por cada 1000 nacimientos—, en otras instancias, como indica Mora (2022), en el Hospital Baca Ortiz de la ciudad de Quito, 500 niños con estas condiciones intersexuales son atendidos mensualmente. Por lo tanto, el protocolo, lejos de ser una normativa que proteja los derechos, en realidad impulsa e incluso promueve intervenciones, en consonancia con el consenso médico internacional de Chicago del año 2005.

Conclusiones

Las conclusiones de esta investigación permiten responder a la pregunta central sobre cómo se ha desarrollado el protocolo médico del Ministerio de Salud en respuesta a la intervención judicial, basándose en el caso emblemático de mutilación genital en un bebé intersexual, Axa Alen. Desde distintas perspectivas teóricas y situacionales, y en primera persona, podemos constatar que la forma en que el conocimiento médico ha construido y transformado los conceptos relacionados con el sexo biológico revela un movimiento institucional que mantiene y refuerza comprensiones patológicas y deterministas, así como una visión biomédica del cuerpo intersexual. A pesar de los avances tecnológicos, los procedimientos éticos y las percepciones respecto a los cuerpos anómalos no han cambiado significativamente, prevaleciendo una perspectiva que patologiza y medicaliza la diferencia corporal en las personas intersexuales desde que nacen.

Además, los enfoques situados evidencian que la visión del cuerpo y la percepción social de quién o que es una persona, así como cuáles son sus comportamientos y cómo deben ser respetados los derechos de las personas intersexuales, siguen siendo limitadas. La concepción de qué parámetros deben cumplir los cuerpos para ser reconocidos como sujetos de derechos visibiliza las formas de pensar ciudadanía y sexualidad, mediadas por una interpretación binaria del cuerpo.

En este contexto, la experiencia de Axa Alen evidencia las dificultades y las violaciones a los derechos humanos que enfrentan quienes son sometidos a intervenciones mutilantes irreversibles sin su consentimiento informado, revelando la necesidad de una revisión profunda del Protocolo de atención a pacientes con DSD, que no permita las cirugías invasivas e irreversibles a los recién nacidos que tienen esta condición. Los hallazgos relacionados con la construcción del “Protocolo de atención a personas con DSD” sugieren que dicha normativa actualmente no se encuentra en vigencia. Además, responde a la categoría de Trastornos de la diferenciación sexual, en línea con el Consenso internacional médico de Chicago, que refuerza la idea de que el sexo es binario y que las intervenciones serían necesarias.

La falta de consentimiento informado en estos procedimientos indica que los cuerpos de las personas intersexuales siguen siendo intervenidos desde su nacimiento. Asimismo, la metodología utilizada en esta investigación, caracterizada por su carácter situado, contextualizado y multisituado, ha sido clave para entender cómo se ha ido configurando el proceso de construcción del protocolo. La combinación de condiciones específicas del caso judicializado, la etnografía y las entrevistas ha permitido analizar en profundidad la evolución del proceso, destacando que este surge inicialmente desde el caso de Axa Alen y que, incluso, el Ministerio de Salud ha creado una dirección específica que se encargue del tema intersex.

Bibliografía

Butler, Judith. *El género en disputa*. Barcelona: Paidós, 1990.

Camacho Zambrano, Margarita. *Diversidades sexuales y de género*. Quito: Universidad Andina Simón Bolívar, 2009.

Cano, Gabriela. “Entendernos”. *Debate Feminista*, n.º 28 (2003): 343-6.
http://www.debatefeminista.cieq.unam.mx/wp-content/uploads/2016/03/articulos/029_04.pdf

Cabral, Mauro. 2003. “Pensar la intersexualidad hoy”. En *Sexualidades migrantes: Género y transgénero*, editado por Diana Maffía, 117–126. Buenos Aires: Feminaria Editora.

Corte Constitucional del Ecuador, Sentencia No. 133-17-SEP-CC, caso No. 0288-12-EP.

Della Porta, D., & Keating, M. (2013). Epistemology and philosophy of the social sciences: How many approaches in the social sciences? An epistemological introduction. En D. Della Porta & M. Keating (Eds.), *Approaches and methodologies in the social sciences* (pp. 5-40). Cambridge University Press.

Dreger, Alice Domurat. 1998. “«Ambiguous Sex» – or Ambivalent Medicine? Ethical Issues in the Treatment of Intersexuality”. *The Hastings Center Report* 28: 24-35, mayo junio. http://www.isna.org/articles/ambivalent_medicine

Fausto-Sterling, Anne. 2006. “Duelo a los dualismos”. En *Cuerpos Sexuados*, 15-46. Barcelona: Melusina.

Foucault M. 1993. “The five sexes: Why male and female are not enough. In *The Sciences*. <http://chnm.gmu.edu/courses/ncc375/5sexes.html> Foucault, Michel. 1995. *Historia de la sexualidad*. Tomo 1. La voluntad de saber. México: Siglo XXI.

_____. 2007. “El sexo verdadero”. En *HerculineBarbin. Llamada Alexina B*, editado por Antonio Serrano, 11-20. Madrid: Talasa.

_____. 1996. *La verdad y las formas jurídicas*. <http://www.hechohistorico.com.ar/archivos/FoucaultI%20%20La%20verdad%20y%20las%20formas%20jur%C3%ADdicas.pdf>.

Goertz, G. (2006). *Social science concepts: A user’s guide*. Princeton University Press. Capítulo 2 (pp. 27-39).

Jessop, B. (2006). “The State and State-building”. En R.A. Rhodes, S. A. Binder y B. A. Rockman (Edits.), *The Oxford Handbook of Political Institutions*, Oxford University Press, pp. 191-216

Machado, Paula Sandrine. Intersexualidade e o "Consenso de Chicago": as vicissitudes da nomenclatura e suas implicações regulatórias. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, vol. 23, núm. 68, octubre de 2008. Disponible en SciELO Brasil.

Maffia, Diana. 2003. *Sexualidades Migrantes, Género y Transgénero*. Buenos Aires: Feminaria 21.

_____. 2005. “El contrato moral”. En *Búsqueda de sentido para una nueva política*, editado por Elisa Carrión y Diana Maffía, 57-100. Buenos Aires: Paidós.

_____. 2011. “Sexo, género, diversidades y disidencias sexuales” video conferencia. <https://www.youtube.com/watch?v=LFiIUr4Nzho>.

Ragin, C. C. (2007). El uso de los métodos cualitativos para el estudio de los aspectos comunes. En *La construcción de la investigación social* (pp. 143-176). Siglo del Hombre Editores; Universidad de los Andes.

Robalino Cáceres, Cristian Vinicio. ¿Es niño, niña...o ninguno de los dos? ¿Quién decide? El ejercicio médico-jurídico en torno a la intersexualidad en Ecuador. Tesis de maestría, FLACSO Ecuador, 2017. Disponible en FLACSO.

Sabsay, L. (2014). “The politics of sexual dissidence: Identity, activism, and representation”, en MacKinnon, A., & Cann, V. (Eds.), *Sexual identities and sexuality in social work: Research and reflections from women in the field* (pp. 137-148). London: Jessica Kingsley Publishers.

Salazar Benítez, Octavio. *Sobre el derecho de los hermafroditas*. Universidad de Córdoba, 2016. Disponible en Helvia UCO.