

El Mundo 25 octubre 2012

Intersexualidad

No hace mucho tiempo, la intersexualidad era una cosa de mitos y leyendas, de ninfas y de dioses. Antes a estas personas las llamaban hermafroditas, ahora intersexuales pero, independientemente del término, ya no se esconden, ahora ya no tienen miedo. Van superando las barreras que la sociedad les ha puesto durante años y van vistiéndose cada vez más firmes con un escudo que les permite caminar en este mundo de titanes. Las directoras de cine argentinas, Lucia Puenzo y Julia Solomonoff, con sus películas 'XXY' (2007) y 'El último verano de la Boyita' (2009), respectivamente, abrieron la veda en la sociedad actual y pusieron sobre la mesa un tema del que todavía mucho se desconoce.

No son hombres y mujeres a la vez, como mucha gente piensa ni tampoco tiene que ver con la transexualidad. Son personas con una condición intersexual, es decir: **"Existe una discordancia entre el sexo cromosómico, los genitales externos y los internos"**. Así define Rosa (no es su nombre real pero prefiere conservar el anonimato) a las personas que, como ella, han vivido alguna vez el aislamiento y la sensación de "ser único en el mundo".

Rosa pertenece a [GRAPSIA](#) una asociación que nació hace 12 años de la necesidad de conocer a otras personas en la misma situación, compartir experiencias, aprender de las vivencias de los demás, darse apoyo mutuo y sobre todo, dar y propagar información. **"Hace 20 años muchos médicos no sabían qué era esto** y no daban las respuestas necesarias a los familiares. Afortunadamente, todo esto hoy ha cambiado", confiesa una Rosa optimista que asegura con claridad que **"no son tan importantes las etiquetas sino las personas**, con todas sus particularidades". Insiste en que al niño, desde muy pequeño, tanto desde la propia familia como en el colegio, hay que educarle hacia la diversidad. "Así, en la vida todo será mucho más fácil".

Del mismo modo, la doctora Laura Audí, asesora la Unidad de Investigación en Endocrinología Pediátrica y del Instituto de Investigación del Hospital Vall d'Hebron (VHIR), afirma a ELMUNDO.es que la palabra intersexualidad es utilizada para describir a "las personas que nacen con una apariencia sexual distinta al patrón habitual, es decir, que es discordante con el patrón considerado normal".

Pero, según apunta esta investigadora, la palabra intersexualidad como tal, no es del todo correcta. "El término médico más preciso, derivado del consenso internacional alcanzado en 2006 (Consenso de Chicago), es **'anomalías del desarrollo sexual'** (ADS) derivado del inglés 'disorders of sex development' (DSD)", asegura esta experta que es también miembro del grupo de Identidad y Diferenciación Sexual (GIDSEEN) de la [Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición](#) (SEEN). No obstante, matiza que diversos sectores sociales prefieren evitar la palabra "anomalía" por parecer peyorativa y utilizan el término de 'variantes del desarrollo sexual'.

Una de cada 2000 personas en el mundo

Gabriel J. Martín trabaja en la Coordinadora Gai Lesbiana de Cataluña y da conferencias, en España y en medio mundo, sobre la intersexualidad. Además, es psicólogo e intersexual. Ahora, después de muchos años, por fin es capaz de gritarle al mundo: **"Aquí estoy yo, ya no tengo miedo. Soy diferente, ¿y?"**.

Al otro lado del teléfono, reconoce que ha llorado mucho y ha tenido que luchar en una sociedad donde lo correcto es ser lo que se denomina normal. Pero él huye del victimismo y prefiere vivir: "Un ser humano, si no está dispuesto a dejarse vencer por las adversidades, puede adaptarse y sobrevivir a casi todo". Según la Organización

Mundial de la Salud (OMS), con dicha condición nace una de cada 2.000 personas en el mundo y se estima que **el 1% de la población tiene alguno de los 50 síndromes asociados a la intersexualidad**. "El albinismo es 10 veces menos frecuente y todo el mundo sabe lo que es un albino pero, en cambio, pocos saben qué es la intersexualidad", asevera categóricamente el psicólogo.

Pero además, la doctora Audí matiza estos datos, ya que hay causas que son mucho más infrecuentes y forman parte de las denominadas enfermedades raras. "Si consideramos que los niños que nacen con un meato urinario no situado en la punta del pene (hipospadias) también presentan un 'estado intersexual', se puede decir entonces que uno de cada 100 recién nacidos pueden presentar una anomalía", manifiesta. Y añade a su vez que la mayoría de los casos tiene una causa genética, por tanto "la frecuencia puede ser más elevada en regiones en las que la población presenta un alto índice de consanguinidad (emparejamiento entre personas con antepasados comunes)".

Causas y explicación

Todos los procesos que se producen durante el desarrollo fetal requieren la intervención de numerosos genes. "**Actualmente existen más de 40 genes y cada año se describe alguno nuevo implicado con estos problemas**", añade. Esos genes, continúa, son conocidos por el hecho de que sus mutaciones impiden el normal desarrollo sexual del feto y provocan que el recién nacido presente alguna "discordancia con el patrón normal" femenino o masculino.

Pero entonces, ¿en qué consiste esta concordancia? "Hay una gran variedad de posibilidades", asegura la especialista. Primero, **que los cromosomas sexuales no sean normales**, segundo, que las gónadas no sean acordes con los cromosomas sexuales y finalmente que los genitales no sean tampoco acordes con los cromosomas sexuales y/o con las gónadas. Las variantes además, pueden detectarse en el recién nacido o bien hacerlo más adelante, durante la pubertad o incluso la edad adulta.

Existen varias clasificaciones pero, para simplificar, Audí aclara que: "En los XY (sexo genético masculino) la causa más frecuente es el **síndrome de insensibilidad a los andrógenos** (como es el caso de Rosa) por mutaciones en el gen del receptor de andrógenos. Mientras que en las XX (sexo genético femenino) la causa más frecuente es la hiperplasia suprarrenal congénita (HSC) por déficit de la enzima 21-hidroxilasa". Pero insiste: "Existen muchas otras causas".

¿Qué falsas creencias hay en torno a la intersexualidad? ¿Es lo mismo ser una persona transexual que una persona intersexual? A pesar del avance de nuestra sociedad, sigue habiendo mucho desconocimiento con este problema y quedan aún muchos mitos por derribar. Una de las falsas creencias es pensar que una persona que nace con esta condición es hombre y mujer a la vez.

"Una persona que nace con presencia simultánea de tejido ovárico y testicular tiene un problema que se origina en la diferenciación genital", expone Gabriel J. Martín, experto en psicología y persona intersexual. "**Es imposible que un bebé nazca con los genitales de ambos sexos**. Tampoco debe confundirse este problema con la transexualidad", afirma.

Pero si hay, todavía, una falacia y una curiosidad mucho mayor en relación a este tema es todo lo relacionado con la sexualidad. **¿Cómo tiene sexo una persona intersexual?** La respuesta es muy simple: "Hay más cosas en la sexualidad que solo la penetración", afirma claramente Martín.

Los genitales, continúa explicando Martín, no informan sobre la identidad sexual de la persona ni de su orientación sexual. "**Genitales y sexualidad son totalmente independientes**", asegura indicando a su vez que nacer con unos genitales 'definidos' no significa tener una sexualidad 'definida'.

Por su parte, Rosa, que también es intersexual, explica que a la hora de encontrar una pareja existen muchas barreras que "nosotras mismas nos hemos puesto por cómo hemos vivido este proceso". Cuando uno llega a su propia aceptación, reconoce, todo es mucho más fácil y además, asegura, cuando se establece una relación con otra persona, ésta no le suele dar tanta importancia. "**El interés por alguien radica en sus diferentes facetas**, la condición de intersexual es sólo una característica más".

Pero aunque la teoría sea sencilla, los estigmas y el pudor que hay aún en este tipo de condiciones o incluso en otras similares, hace que sea necesario actuar de forma valiente. "Tienes que exponerte y soportar la ansiedad de huir", dice Martín. Confiesa además que la experiencia va demostrando que, a la hora de tener buen sexo, "los genitales pasan a un segundo plano".

Cómo y quién diagnostica

En estos casos, el diagnóstico requiere la intervención de diversas especialidades médicas como **pediatras, endocrinólogos, bioquímicos, genetistas, radiólogos**, etc., "dependiendo de las causas y las edades", puntualiza Laura Audí, asesora la Unidad de Investigación en Endocrinología Pediátrica y del Instituto de Investigación del Hospital Vall d'Hebron (VHIR).

Estos especialistas, **junto con los psicólogos y psiquiatras**, son los encargados de orientar a los familiares. "La asignación de sexo en un recién nacido es una cuestión urgente", asegura, sobre todo desde el punto de vista social "y requiere un consenso entre los padres y el equipo pluridisciplinar en el que debe poner sobre la mesa los pros y contras". Durante la infancia, el seguimiento de estos pacientes lo realizan los endocrinólogos pediatras y en la edad adulta los endocrinólogos, ginecólogos o andrólogos.

Actualmente, el Consenso de Chicago establece recomendaciones para los equipos médicos pluridisciplinarios que diagnostican y tratan a estas personas. Estas recomendaciones se refieren a las necesidades diagnósticas, la intervención activa y consensuada con los padres y finalmente, cuando esté indicado, los tratamientos con fármacos y con cirugía.

¿Tratamientos para todos?

Precisamente, uno de los conflictos que se ha venido dando a lo largo de los años es el debate sobre **si se debe operar o no**. ¿Hay que hacerlo nada más para ponerle un sexo definido al niño? A día de hoy no hay una respuesta clara.

En el pasado, explica por su parte Gabriel J. Martín, se han hecho verdaderas barbaridades, aunque también es cierto que "se han cometido muchos fallos en todos los campos de la Medicina, pero hay que asumir que las mejoras sólo se consiguen tras corregir errores". Este psicólogo declara que todo depende del tipo y del subtipo de condición intersexual que tenga el afectado y de cuál haya sido la edad del diagnóstico y lo que se haya hecho hasta entonces.

Si el diagnóstico se hace al nacer, prosigue, las intervenciones pediátricas son las que llevan a cabo la reconstrucción y se ven completadas tras el desarrollo sexual secundario de la pubertad. Por otro lado, **en el caso de que el diagnóstico se haya hecho**

en la pubertad, puede ser que deba operarse todo o nada en esta etapa. "**No hay una regla fija**", asevera Martín.

En lo referente al protocolo de actuación ante el nacimiento de un bebé con una condición intersexual, los expertos remiten al documento 'Consensus Statment on the Management of the Intersex Disorders', publicado por la revista científica 'Pediatrics' en 2006. En él, tal y como explica Martín, se establecen como prioridades el evitar la muerte del bebé, prevenir disfunciones, asegurarle la mayor calidad de vida posible y, finalmente, dejar los aspectos cosméticos de sus genitales para cuando sea adulto y pueda decidir personalmente si quiere modificarlos quirúrgicamente.

En el caso concreto de España, en situaciones de este tipo, asegura el profesional, hay **mucho diálogo entre afectados, familias y profesionales médicos**. Además, cuenta por su parte la doctora Audí, la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP) reúne a los profesionales del país que atienden a estos pacientes en edades pediátricas. Además, la investigación biomédica sobre las llamadas enfermedades raras "recibe apoyo institucional a través del CIBERER (Centro de Investigación Biomédica en Red sobre Enfermedades Raras) del Instituto de Salud Carlos III, que depende del Ministerio de Sanidad", finaliza la doctora.