

La verdad, por favor

San Francisco, 1 de enero de 1998

Estimada doctora Eva Klein:

Hace mucho tiempo que deseo comunicarme con usted. Pero no es sino después de haber leído y reflexionado sobre el escueto informe que usted envió a mi madre el día 13 de octubre que me he decidido a hacerlo. Debo confesarle que creo que, quizá con la mejor de las voluntades, usted no me está diciendo claramente la verdad.

El informe dice que tengo “insensibilidad a los andrógenos, un cuadro genético ligado al cromosoma X”. Ahora bien, de acuerdo a mis investigaciones en literatura médica especializada aquí en San Francisco, éste es un síndrome que corresponde a una serie de características que usted no menciona explícitamente en su informe: presencia de cromosoma XY (lo cual quiere decir que genéticamente soy un hombre), presencia de testículos internos (que corresponderían a las “hernias” que usted señala, y que me fueron extraídas), presencia de próstata (que fue confirmada por una ecografía realizada por un endocrinólogo en julio del 97 en Lima, que ha sido dejada intacta), y presencia de un clítoris más largo que el promedio (que me habría sido cortado en una clitorectomía parcial).

No tengo una memoria exacta del orden y naturaleza de las intervenciones que se me hicieron, y le pediría que usted me confirme las fechas en que cada una fue realizada. Quisiera que me diga por favor qué fue exactamente lo que se me quitó y por qué. Su informe dice que, en el caso de la extracción de las “hernias”, existía un riesgo del 40 % de gonadoblastoma. ¿En qué se basó usted para ese diagnóstico? Por otra parte, tengo entendido que mis labios vaginales fueron creados. ¿Ante quién debo quejarme si mis labios se irritan fácilmente, si la piel se me cuarteas y sangra todo el tiempo? Además ¿cuál fue la razón para la clitorectomía? Tengo entendido que la cirugía a niños sólo es recomendada cuando está en peligro inminente la vida del infante, o cuando la operación serviría a un incremento evidente de

la calidad de vida de éste. ¿En qué sentido esta clitorrectomía me ha salvado de algo o ha mejorado mi vida?

Estoy completamente segura de que a mí no se me consultó en ningún momento sobre estas operaciones. Fui informada de manera confusa después, cuando ya era demasiado tarde para tomar en cuenta mi opinión. Quizá los médicos piensen que un niño (en este caso una niña) no está lo suficientemente preparado para decidir lo que debe hacerse con su cuerpo en un caso como éstos. Yo creo que sí lo está. Mi madre me ha dicho que cada vez que ella o usted intentaban hablar conmigo al respecto después de la operación, yo me negaba. Entiendo que ésta haya podido ser la reacción normal de una niña avergonzada que, en el caso de la clitorrectomía, antes de la operación disfrutaba masturbándose (excitando su clítoris) y que un día despertó sin él, que se sintió probablemente castigada en su cuerpo por haberse procurado placer de una manera que en su familia era considerada pecaminosa.

Con la perspectiva que me dan los años transcurridos, puedo decirle ahora que, de manera quizá no exclusiva, estas operaciones y el secreto mantenido sobre ellas fue una de las razones por la que esa niña se convirtió en una adolescente muy perturbada. ¿Por qué no se hizo (o se recomendó hacer) un seguimiento sobre la evolución de las intervenciones tanto desde el punto de vista físico como psicológico a largo plazo? ¿Cuenta la literatura médica con estudios que hayan realizado un seguimiento de personas como yo a largo plazo que permita afirmar su éxito?

Quizá los médicos piensen que, como nadie se queja (imagino que soy la primera de las pacientes que se dirige a usted), esto significa que el éxito de estas intervenciones es indudable. Podría usted pensar que mis problemas son de orden estrictamente individual, y que yo constituyo una excepción dentro de una mayoría "satisfecha". He conocido directamente o a través de testimonios a más de 20 personas que han sufrido las mismas intervenciones, y todas ellas tienen problemas similares a los míos, sino peores. Le he pedido a mi madre que le alcance una edición especial de una publicación en la que aparecen una serie de testimonios de hermafroditas, que dicha publicación considera, a mi juicio correctamente, como 'intersexuales'. Esta categoría incluye al amplio espectro de personas con genitales ambiguos: penes hipospádicos, insensibilidad andrógina parcial y total (también llama-

dos “pseudohermafroditas”), hermafroditismo “verdadero” (coexistencia de tejido ovárico y testicular), masculinización por uso de progestina, síndrome de Klinefelter, hiperplasia suprarrenal, etc.

Entiendo que usted no considera mi caso un cuadro de ambigüedad sexual ni de hermafroditismo. ¿En qué se basa para afirmar esto? ¿A qué se refiere usted cuando afirma en su informe que “[mis] genitales son femeninos a pesar de encontrarse en discrepancia con el sexo genético”? ¿En qué sentido una persona que ha nacido con testículos, con próstata, sin ovarios, sin útero tiene genitales femeninos?

Le agradeceré mucho que me envíe todos los artículos, informes médicos, fotografías, etc. por insignificantes que sean, en que yo haya podido aparecer, y que se hallen en su poder. Sé que usted comprenderá mi deseo de tenerlos conmigo.

Quiero que sepa que tengo de usted los mejores recuerdos. Cuando pienso en usted, evoco a una mujer cálida, delicada y preocupada por mi suerte. Quiero que sepa que no la estoy acusando de nada. Entiendo que usted procedió de acuerdo a un protocolo que, como usted misma dijo en su informe, “se recomienda en la literatura”. El tiempo ha transcurrido desde entonces y hoy en día, después de mucho tiempo de silencio, empieza a escucharse la voz de los pacientes. Sé que va a pasar mucho tiempo antes de que estos protocolos cambien, pero ya hay algunos médicos que empiezan a reconsiderar la conveniencia de operaciones que, bajo la máscara del interés del paciente, en realidad están dirigidas a calmar a los padres.

Adjunto a esta carta un trabajo escrito por un doctor en el que se plantea una nueva manera de tratar a los intersexuales, que espero usted lea y, si tiene a bien, me comente. Muchísimas gracias por su atención y espero su respuesta

Lisset Barcellos