

Título: Impacto sexual, psicosocial y quirúrgico de la cirugía genital en personas diagnosticadas de genitales ambiguos.

Autor principal: Lic. Adriana Agramonte Machado, MSc.¹

Adriana.agramonte@infomed.sld.cu

Equipo de Investigación: Lic. Loraine Ledón Llanes², MSc; Lic. Bárbara Fabrè Redondo³; Dr. Francisco Carvajal Martínez⁴; Dra. Tania Espinosa Reyes⁵; Dr. Pedro González Fernández⁶; Dra. Teresa Montesinos Estévez⁷

^{1,2,3,4,6}Instituto Nacional de Endocrinología (INEN)

⁵Hospital Pediátrico "William Soler"

⁷Hospital Pediátrico Docente Cerro

Resumen

El nacimiento de un individuo con genitales ambiguos es considerado por la medicina como una "emergencia social y médica" que debe resolverse a la mayor brevedad. La prescripción de terapias quirúrgicas y hormonales desde etapas tempranas de la vida está pautada y por lo común, más de una intervención quirúrgica es requerida, con consecuencias significativas en diferentes áreas de la vida, y la sexual es una de las más vulnerables. Los aspectos psicosociales han sido escasamente investigados y en nuestro contexto no hallamos antecedentes de estudios con la metodología que nos propusimos. Nos propusimos como objetivos, describir la experiencia sexual, psicosocial y quirúrgica de personas con genitales ambiguos; caracterizar el perfil psicosexual; describir algunas variables psicológicas (autoimagen, ansiedad, depresión); identificar los posibles nexos entre imagen corporal, vivencia de la sexualidad y construcciones de género y describir los resultados quirúrgicos y su impacto sobre la sexualidad. Se realizó un estudio transversal descriptivo que utilizó metodología cuanti-cualitativa. Participaron 18 personas con genitales ambiguos al nacer e historia de cirugía genital, reclutadas desde consulta externa del INEN, salas de hospitalización de adultos y pediátrica y de los registros de historias clínicas de los endocrinólogos pediatras colaboradores.

Instrumentos utilizados: cuestionario de sexualidad, escalas de ansiedad y depresión, cuestionario de orientación e identidad sexual, Inventario Multifacético de la Personalidad, Dibujo de la Figura Humana y entrevistas en profundidad. La información cualitativa fue transcrita, codificada, interrelacionada, triangulada e interpretada; la cuantitativa se analizó utilizando un procesamiento estadístico descriptivo. Fueron considerados los aspectos éticos. Como resultados encontramos que existen dificultades en la construcción de la identidad corporal expresada en sentimientos de extrañamiento del cuerpo, fundamentalmente por insatisfacción con la región genital. Más del 50% de las personas con asignación femenina al nacer reportaron no tener relación de pareja, nunca haber experimentado el orgasmo y optaban por la abstinencia sexual. Las funciones afectivo-erótica y comunicativa de la sexualidad están dañadas. Hay una gran variabilidad en la conformación de la identidad de

género relacionada con el estado congénito y las experiencias únicas vividas. En algunas personas las actitudes, roles y conductas fueron coherentes con las identidades de género tradicionales masculina y femenina mientras que en otras se expresa lo andrógino. En sentido general hay altos niveles de ansiedad. Se identificaron una variedad de complicaciones quirúrgicas en las cirugías realizadas, las complicaciones quirúrgicas más frecuentes de las clitorrectomías fueron las sepsis urinarias y las fístulas y la totalidad de los sujetos que recibieron vaginoplastias finalizaron con atresia vaginal. Las complicaciones ocasionaron re-intervenciones adicionales en 10 de los 18 sujetos participantes. Casi la totalidad refirió trastornos en la sexualidad. Del total de la muestra, 7 personas, todas auto-identificadas como mujeres, expresaron tener una vida sexual insatisfactoria o muy insatisfactoria. A modo de conclusión podemos decir que la sexualidad es vivida con limitaciones e inhibiciones, como fuente de tensión y preocupación, debido en lo fundamental a la percepción diferenciada de la región genital y las dificultades de su integración en la imagen corporal. Las cirugías implementadas tuvieron efectos negativos en la función sexual de la mayoría de las personas estudiadas con resultados negativos en la sexualidad global y en específico la salud sexual por lo que su realización en la infancia temprana debe ser re-examinada. Los resultados adversos de las cirugías genitales realizadas están relacionados con iatrogenias de diversa índole. La insatisfacción con la apariencia genital, las construcciones de género no tradicionales y la vivencia de una sexualidad “discapacitada”, constituyen dimensiones esenciales desde las cuales se construye la identidad personal.

Palabras clave. Intersexualidad, Trastornos del Desarrollo Sexual, función sexual, cirugía genital, desarrollo psicosexual, identidad personal

Introducción

La intersexualidad como objeto de investigación aparece en décadas muy recientes y en la actualidad es referente permanente de los discursos sobre diversidad sexual de diferentes disciplinas que desde perspectivas diversas han tratado de dar respuestas a las múltiples interrogantes surgidas. Es un campo complejo, y profundo; es además un terreno caracterizado por debates y polémicas en el que aún existen numerosos aspectos por dilucidar relativos al sexo, al género, la sexualidad y al propio modelo médico actualmente vigente.

Partimos del reconocimiento de que ser percibido y evaluado por pares, por miembros de la familia, o por la medicina como una persona con un cuerpo que no se “ajusta” al promedio corporal masculino o femenino constituye sin lugar a dudas un reto para el desarrollo del propio género, y un desafío significativo para la construcción de la identidad corporal, la sexualidad y la propia identidad personal. Por eso pensamos que resulta esencial profundizar en estas

categorías psicosocioculturales, pues ellas definen, conforman y afectan de manera profunda al ser humano y determinan sus experiencias en los múltiples y complejos procesos de interacción social.

El tema entonces tiene relevancia científica y profesional. Su investigación es particularmente importante y necesaria. Las propuestas de manejo vigente enfatizan la intervención quirúrgica precoz de acuerdo a la edad cronológica minimizando la importancia de otras dimensiones como aquellas vinculadas a los planos subjetivo, social y cultural. Los estudios psicológicos en esta área son escasos, la mayoría de las investigaciones realizadas en este campo han estado centradas solamente en los aspectos biomédicos y fisiológicos de la intersexualidad más que en la experiencia subjetiva en sí misma. La investigación constituirá un soporte para la elaboración de políticas de salud que contribuirán a disminuir las fragilidades físicas y psicológicas de esta población y mejorar la calidad de vida.

Antecedentes y estado actual de la temática

La intersexualidad ha sido definida como un estado de origen prenatal, en el que la diferenciación embrionaria y/o fetal del sistema reproductor falla en su terminación enteramente femenina o masculina.¹ Desde el 2006 y en sustitución de las anteriores categorizaciones, la medicina propone por consenso el uso del término *Trastornos del Desarrollo Sexual*, (DSD, por sus siglas en inglés) definiéndolos como estados congénitos en los cuales el desarrollo del sexo cromosómico, gonadal o anatómico es atípico.²

Existe una amplia variabilidad de Trastornos del Desarrollo Sexual (TDS) que no siempre son detectados al nacimiento, y la información disponible acerca de algunos de ellos aún es insuficiente.³ Estimados actuales refieren una incidencia de TDS en 1 de cada 1500 nacimientos³ y se ha señalado que en 1 de cada 4500 ocurren anomalías genitales.^{4,5}

La ciencia médica ha descrito un conjunto de síntomas que son indicadores de intersexualidad y que en dependencia de la causa subyacente abarcan: genitales ambiguos al nacer, micropene, clitoromegalia, fusión parcial de los labios, testículos aparentemente no descendidos, hipospadias, anomalías electrolíticas, ausencia o retraso de la pubertad, cambios inesperados en la pubertad y otros.²

El enfoque clínico de abordaje de los estados intersexuales, las consecuencias a largo plazo de las intervenciones, la política y la evidencia que los sustenta, ha sido recientemente sometida a intensa revisión y detallado escrutinio, desde varias perspectivas.^{6,7,8,9} Numerosos son los temas que han emergido (médicos, éticos, legales) que retan la práctica actual de tratamiento y manejo de la intersexualidad.⁹

Un dilema clave concierne a la posibilidad de que el tratamiento ofrecido no sólo pueda ser inadecuado sino además pueda causar daño.¹⁰ La genitoplastia ha devenido una de las intervenciones más controversiales de la práctica médica contemporánea debido a sus efectos en la función sexual. Una vasta proporción de individuos con genitales ambiguos han crecido como niñas/mujeres con cirugía genital feminizante que usualmente involucra reducción del clítoris y vaginoplastia.¹¹ La clitoroplastia es el procedimiento usual, y las reducciones repetidas del clítoris son comunes, especialmente en la adolescencia.⁶

En Cuba, las investigaciones en el campo de la intersexualidad son prácticamente inexistentes. Un estudio realizado en el INEN en el año 1973¹² que abarcó 40 pacientes halló entre otros resultados que en la mayoría de los pacientes de la serie se había hecho yatrogenia médica de gravedad variable por mal manejo de los mismos. El 'sufrimiento' como categoría psicológica es definido como un estado específico de distrés que ocurre cuando la integridad de la persona se ve amenazada o quebrantada e involucra síntomas o procesos que amenazan la vida del paciente.¹³ Se han identificado procesos psicológicos asociados con la cirugía genital que son indicadores de sufrimiento humano.¹⁴

Lo señalado hasta aquí fundamenta la complejidad de nuestro objeto de estudio. La revisión de los aspectos mencionados muestra un consenso que apunta al reconocimiento de que no existe suficiente evidencia acerca de las consecuencias psicológicas, sexuales, sociales, quirúrgicas y médicas, de los tratamientos implementados en personas con esta condición.^{8,15,16,17,18}

Considerando estos supuestos nos propusimos la presente investigación con el propósito principal de comprender las realidades de vida de este grupo humano; específicamente, cómo se construyeron sus experiencias y vivencias fundamentales relativas a la corporalidad, el género y la sexualidad influidas todas por el contexto sociocultural, familiar y de experiencias con los servicios de salud a lo largo de la vida.

Desde estas bases nos planteamos varias interrogantes, una general:

¿Qué experiencia de vida, sexual y psicosocial, han tenido las personas que nacieron con ambigüedad genital y fueron médicamente asignadas a una categoría de varón o mujer?,

y otras más específicas: ¿cuál ha sido el impacto de la cirugía genital, específicamente en las vivencias y experiencias sexuales y corporales?, ¿qué sentidos o significados han construido en torno al cuerpo, la sexualidad, y el género?, ¿cuáles han sido los principales retos y desafíos que han enfrentado en la construcción de la identidad personal?

Objetivos

General:

- Describir la experiencia sexual, psicosocial y quirúrgica de personas con genitales ambiguos.

Específicos:

- Caracterizar el perfil psicosexual.
- Describir algunas variables psicológicas (autoimagen, ansiedad, depresión).
- Identificar los posibles nexos entre imagen corporal, vivencia de la sexualidad y construcciones de género.
- Describir los resultados quirúrgicos y su impacto sobre la sexualidad.

Diseño metodológico

Tipo y diseño general de estudio. Estudio transversal descriptivo que utilizó metodología cuali-cuantitativa. Se utilizaron varios cuestionarios de evaluación de la sexualidad, y tests de amplio uso en la práctica clínica; para profundizar en nuestros objetivos se realizaron además entrevistas en profundidad. Para la selección de la población nos apoyamos en los registros existentes en las unidades de estudio.

Ambito de estudio. El estudio se desarrolló mayormente en áreas pertenecientes al INEN: sus servicios de Hospitalización, Consulta Externa del CAD y Borrás. Se escogió el INEN dado su peculiaridad de institución de tercer nivel de atención en salud que brinda servicios a personas de todo el país. En casos excepcionales se desarrolló en el hogar del sujeto reclutado.

Universo de estudio. Se consideraron dos grupos. Un grupo de operados/as y un grupo de no operados/as. La muestra quedó conformada por los sujetos que recibieron atención en las áreas de Consulta Externa y Hospitalización del INEN, o en los centros de salud que colaboraron en esta investigación y que cumplieron con los criterios de inclusión muestral y expresaron su deseo de participar en el estudio.

Selección de la Muestra. Se confeccionó un listado de personas que cumplieran con los criterios de inclusión muestral, se utilizaron 4 fuentes de remisión: registros de endocrinólogos pediatras, registros de endocrinólogos a cargo de consultas externas, registros de historias clínicas y sujetos hospitalizados. La selección de los sujetos fue intencional, considerando que cumplieran los criterios establecidos y aceptaran participar en la investigación.

Tamaño de la muestra. El tamaño muestral quedó conformado por todos los sujetos identificados durante el periodo de reclutamiento (2 años) que cumplieron con los criterios de inclusión y aceptaron participar en la investigación, para un total de 20 personas. Con este tamaño muestral se logró la saturación de la información de los temas abordados a través de la metodología cualitativa.

Instrumentos utilizados. Para realizar esta investigación se seleccionaron un grupo de instrumentos, algunos de ellos de uso sistemático en la práctica clínica (Inventario de Depresión de Beck, Escala de Cattell para la determinación de la ansiedad, Inventario Multifacético de la Personalidad de SR Hathaway y JC McKinley. Traducido y adaptado por el Dr R Núñez Alvisa, y Dibujo de la Figura Humana de Karen Machover); además, un cuestionario de sexualidad, un cuestionario autoadministrado de identidad y orientación sexual, una escala Likert de satisfacción con la apariencia física y entrevistas en profundidad.

Consideraciones éticas. Fueron considerados los aspectos éticos fundamentales.

Procesamiento de la información.

El trabajo de análisis e interpretación de la información se realizó consecutivamente a su recolección. La información cuantitativa se recogió a través de los cuestionarios y tests aplicados y de la Planilla de Datos Generales, utilizándose tablas y su distribución porcentual. El análisis de las entrevistas en profundidad conllevó la realización de transcripciones íntegras, y lecturas repetidas y exhaustivas para identificar los temas de interés e intimar con el lenguaje de los sujetos y profundizar en los resultados y su discusión. En la técnica proyectiva utilizada Dibujo de la Figura Humana se realizó un análisis de contenido vinculado a los aspectos emocionales y gráficos de las respuestas expresadas. El último momento del procesamiento incluyó la triangulación de la información recogida. Como final, se conformó el Reporte de Investigación.

Resultados

Características de los sujetos participantes

El grupo final quedó conformado por 20 sujetos, todos con diagnóstico de Trastorno del Desarrollo Sexual y ambigüedad genital, 18 con historia de cirugía genital y 2 de ellos sin antecedentes de intervención quirúrgica a este nivel. Reclutados (7) de consulta externa, (6) de salas de hospitalización de ambos servicios (pediatría y adulto) y (7) procedentes de consultas de endocrinología pediátrica.

Como datos relevantes encontramos que la media de edad se ubicaba en 25,5 años, con un intervalo de edad general entre 16 y 49 años. La gran mayoría

reportó estado civil soltero/a, solo una persona refirió estar casada. Cinco sujetos refirieron como nivel escolar terminado el secundario, mientras el resto (15 sujetos) nivel medio superior. Cuatro de los sujetos con nivel secundario se encontraban realizando estudios del siguiente nivel escolar, mientras que 3 de los 15 que habían alcanzado el nivel medio superior se hallaban cursando estudios universitarios. Solo 2 sujetos reportaron estar desvinculadas de los estudios y tampoco estar ocupadas laboralmente. La mayoría eran residentes de Ciudad de la Habana, mientras que de las provincias procedían 1 de La Habana, 1 de Las Tunas, 2 de Holguín y 2 de Granma.

Peculiaridades del recorrido por los servicios de salud:

Al revisar el historial médico-quirúrgico de las personas participantes hallamos que fueron comunes las intervenciones individualizadas y unilaterales desde las especialidades de genética, neonatología, ginecología, y principalmente de urología, previo al diagnóstico endocrino. Las dificultades fueron mayores en personas procedentes de otras regiones del territorio nacional, y específicamente agudas, en quienes vivían en zonas rurales. Una mayoría de los/as sujetos llegó al INEN luego de haber sido atendidos en varias instituciones de salud y por diferentes servicios sin resultados satisfactorios.

Otro dato significativo fue encontrar que a causa de la decepción o de la frustración con la atención recibida, 11 participantes de 20 abandonaron los servicios de salud con o sin abandono del tratamiento médico-farmacológico con consecuencias diversas para la salud física y psicológica: aparición de complicaciones a otros niveles físicos como osteoporosis, manifestaciones generales de debilidad, cansancio, fatigabilidad; virilización no deseada de genitales externos en sujetos con identidad sexual y de género femenina, y mayor número de intervenciones quirúrgicas. Además, disminución del deseo sexual, depresión, desesperanza, insatisfacciones y miedos.

En las vivencias narradas vinculadas con los procesos de atención de salud revelaron el profundo impacto del secreto y el silencio médico y parental. La falta de conocimiento verdadero acerca de las razones que justificaban las visitas hospitalarias reiteradas influyó muy tempranamente en la internalización de “el problema”, una aseveración que generalmente se enmarcaba a un “déficit de normalidad corporal” que debía ser tratada. En las narrativas emergió además el lugar de observador pasivo que una mayoría refirió desempeñar cuando asistían a los servicios de salud, dejándoles una vivencia de no comprensión y un vacío informativo sobre lo que le acontecía. Otro fue el de las *experiencias* con los servicios de salud mental, y resalta aquí la ausencia de tratamiento especializado, con dominio de las entidades médicas por parte del especialista que ofreció el servicio y vivencias que en general fueron negativas vinculadas a decepción, falta de empatía, ausencia de *rapport* y otros.

Resultados quirúrgicos, funcionamiento sexual, salud sexual y reproductiva

Al momento de responder el cuestionario nueve (52.9%) de las 17 participantes asignadas como mujer no tenían relación de pareja, y optaban por el celibato o abstinencia sexual y 11 no habían tenido una relación sexual (coito) en sus vidas; los tres sujetos asignados como varones expresaron tener pareja en el momento actual y refirieron haber tenido coito. Trece de los veinte sujetos estimaron que la sexualidad era un aspecto 'muy importante' sin embargo del total de personas con cirugía genital feminizante (15: 14 con clitoroplastia y 7 con vaginoplastia), el 60% evaluó su vida sexual como 'insatisfactoria' o 'muy insatisfactoria', el 20% como 'medianamente satisfactoria' y el 20 % como 'satisfactoria'. Con respecto a los 3 participantes asignados como varones, todos tenían pareja al momento de la entrevista, uno se encontraba satisfecho con su vida sexual y dos medianamente satisfechos. Ninguna de las personas participantes consideró su vida sexual como 'muy satisfactoria'.

En relación con la respuesta y comportamiento sexual llamó la atención que alrededor de la mitad de las participantes expresaron nunca haber experimentado el orgasmo. La mayoría privilegia los besos y caricias como preferencia sexual refiriéndose como prácticas casi exclusivas y desestiman otras prácticas sexuales, entre ellas el autoerotismo.

De manera global hubo complicaciones quirúrgicas en 10 de los 18 sujetos operados, complicaciones que en algunos casos conllevaron a reintervenciones quirúrgicas. Todas las participantes que recibieron vaginoplastia tuvieron resultados adversos caracterizados por 'atresia vaginal'.

Peculiaridades psicológicas de las/los participantes

Llamó la atención los altos niveles de ansiedad encontrados en los test aplicados. El 70.5% de los sujetos presentó niveles de ansiedad como estado entre 'medio y alto' mientras que en la ansiedad como rasgo el 94% se ubicó en esos mismos niveles lo que significa que éste es un síntoma permanente en el funcionamiento psicológico de esta población que les afecta en el "ajuste" o adaptación psicosocial. Como el factor más contribuyente de la ansiedad hallamos la tendencia a la emocionalidad, tensión, irritabilidad y nerviosismo a causa de frustración de las necesidades sexuales y/o sociales.

Retomando nuevamente el tema de la sexualidad y ya más directamente vinculado al *perfil psicosexual* de las personas participantes hallamos que todas las asignadas como mujer se sentían identificadas como tal, incluidas las dos participantes en que hubo después reasignación sexual en la infancia temprana. Lo mismo ocurrió en las personas asignadas como varones, se sentían identificados como tal.

Hay una percepción de una genitalidad disonante, a veces innombrable a la que se califica como 'esto' o 'eso'. La región genital, en personas operadas como en no operadas, se construye como estéticamente vergonzosa, inaceptable y/o rechazable desde el punto de vista de la sexualidad. Esta parte del cuerpo se convierte en una fuente permanente de tensiones, temores y conflictos intrapsíquicos e intersíquicos.

Desde las construcciones de los sujetos lo que aparece como más importante es la tendencia a vivir la sexualidad de forma limitada, y con inhibiciones, como espacio de no realización personal, de gran contenido emotivo, y por lo general se convierte en una esfera silenciada y separada de las demás dimensiones de la vida.

Las experiencias de género

Las manifestaciones no tradicionales o atípicas del género durante la infancia fueron relatadas como experiencias que generaban dificultades y conflictos en los vínculos interpersonales, sea en la relación con pares, o con las figuras adultas fundamentales como el maestro y los padres. Los calificativos peyorativos recibidos en las interacciones sociales como 'marimacha' o 'travesti' provenían de pares, principalmente varones que integraban el espacio escolar, de parte de personas residentes en la comunidad donde vivían o de personas desconocidas con quienes coincidían en espacios públicos, señalándolo como fuente de malestar, irritación y tristeza.

La variabilidad hallada en las construcciones genéricas se expresaron en un continuum que va desde un extremo genérico normativo, con actitudes, roles, conductas que responden al modelo bipolar de géneros, masculino y femenino, más tradicionales, hasta otro extremo en que parecen coexistir lo masculino y femenino en un comportamiento andrógino; con otras expresiones intermedias. Existieron no solo diferencias inter individuales sino además intra individuales, dado que las características o rasgos individuales genéricos no fueron estáticos, sino que variaron a lo largo del desarrollo y el crecimiento e incluso ante situaciones diferentes en un mismo periodo del ciclo vital.

Discusión

En nuestra opinión, un aspecto clave que describe las debilidades del proceso de atención a personas diagnosticadas de intersexualidad es la carencia de un enfoque interdisciplinario con tratamiento integral, centrado en el individuo en toda su complejidad, donde se reconozcan las especificidades de cada persona.

El análisis de los discursos y experiencias permitió visualizar que la falta de colaboración entre los profesionales sanitarios desde un enfoque de atención de salud holístico y la verticalidad de la relación médico-paciente, incidió en el proceso de socialización de una mayoría de los/as sujetos participantes, y afectó

el desarrollo de la autonomía e independencia personal, con todas las consecuencias que pueden derivarse de la asimetría, principalmente la que concierne a los derechos sexuales y reproductivos.

Algunos obstáculos sanitarios, como no contar en todos los casos con el personal facultativo, médico y paramédico con formación adecuada (experiencia, conocimientos, capacidades y habilidades), así como la carencia de centralización y jerarquía de la atención y de una adecuada articulación en los diferentes pasos que aseguren la atención integral de ellas, imposibilitaron ofrecer atención de alta calidad y especializada, de acuerdo con la medida de las necesidades específicas de cada edad y las peculiaridades del desarrollo psicosocial.

Las experiencias narradas dan cuenta de múltiples barreras percibidas para lograr el bienestar físico y emocional y satisfacción con los servicios ofrecidos. En este sentido varios autores destacan la necesidad de que la ciencia sea no solo biomédica, sino también humana, de un paradigma más amplio, más expansivo y extensivo que incluya no solo lo biológico-anatómico, sino también al sujeto con sus esperanzas, temores y preocupaciones.^{19,20}

Las cirugías genitales realizadas no sólo comprometieron la salud física sino además la psicoemocional de la población estudiada y esta realidad convoca un re-examen de lo pautado y sugiere la revisión del protocolo actual de atención y tratamiento de los individuos que nacen con genitales ambiguos. Consideramos que sus principios requieren ser tomados con reservas a la luz de que actualmente continúa el debate a nivel internacional acerca de la representación de la “urgencia médica”, y de cuales serían los mejores modos de cuidado y atención.^{3,5,6,21,22,23} Por eso pensamos que necesitamos re-evaluar el modelo de atención vigente.

La realidad de que algunas participantes recibieran cirugía genital de construcción y reconstrucción de la vagina con reintervención o complicación de la cirugía previa (atresia vaginal) en etapas tempranas, infancia y pre-adolescencia, sin estar psicológicamente preparadas para ello, o expresara interés y deseo de una relación sexual coital tuvo consecuencias negativas en la formación del autoconcepto, la autoestima y la autoimagen. Consideramos que este tipo de intervenciones, principalmente las vaginoplastias, cuando sus resultados son adversos pueden ser vividas como ‘acontecimiento crítico’ o evento psicotraumático, es un acontecimiento que por su gran impacto psicológico y emocional puede ser vivido como profundamente perturbador, con quiebre y desestructuración de la personalidad.

Las experiencias de complicaciones quirúrgicas halladas principalmente en sujetos asignadas como mujer nos permiten afirmar que los resultados adversos de las vaginoplastias se incrementaron debido a la falta de centralización en su realización; insuficiente experiencia, entrenamiento, y escasos recursos para

emprender este tipo de cirugía, la cual es muy compleja por su naturaleza y que involucra el concurso de varios especialistas.

Los resultados quirúrgicos de las cirugías en las personas estudiadas coincidieron con algunos reportes internacionales de resultados adversos cosméticos y funcionales, hallados en personas operadas.^{24,25,26,27,28,29} En las investigaciones citadas se encontraron igualmente dificultades sexuales, ausencia de sensualidad, anorgasmia insatisfacción con la nueva apariencia genital, fibrosis y cicatrices, y dificultades en la lubricación vaginal, entre otras.

Específicamente en lo concerniente a la sexualidad, quizá el hallazgo más relevante relacionado con esta área fue encontrar que su construcción aparece atravesada por la elaboración de la propia corporalidad, la percepción de una genitalidad disonante y de otros atributos corporales que también provocan insatisfacción y distrés emocional. En más de la mitad de los sujetos de nuestro estudio es una esfera de no realización personal, de gran contenido emotivo, separada de las demás dimensiones de la vida.

Se ha definido la discapacidad como toda restricción o ausencia, a causa de una deficiencia de la capacidad de realizar, de la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.³⁰ En nuestro estudio algunas participantes definieron la propia sexualidad en términos de discapacidad y en los casos en que explícitamente no se hizo alusión a este término, las experiencias narradas remitieron a vivencias de estar viviendo la sexualidad con handicap, limitaciones, incapacidad para desarrollar una sexualidad placentera y completa, con imposibilidades de poder cumplir lo que es considerado como sexualidad “normal” por una mayoría.

En nuestra investigación hallamos una amplia variabilidad en las expresiones de género que es coincidente con los resultados de otras investigaciones en las que se apoya la tesis de que el desarrollo de la identidad de género es resultado de la compleja interacción entre genes y medioambiente;^{31,32,33,34} y confirmó además que un número no despreciable de personas con TDS puede sentir y expresar identidades de género no tradicionales.

Consideramos que en la conformación de la identidad personal no sólo influyó el manejo clínico sino también el contexto sociocultural con los significados estigmatizantes que la intersexualidad elicit, y las dificultades de la familia para aceptar y comprender la intersexualidad. Las vivencias de desamparo y aislamiento narradas por acontecimientos vividos remite una y otra vez a la realidad de la experiencia existencial de sufrimiento, a veces prolongado, en un grupo significativo de ellas, experiencias a veces silenciadas por largo tiempo e incluso algunas resguardadas en el más absoluto secreto, con trascendencia en la esfera moral y en la espiritualidad. Algunos autores y autoras de Latinoamérica han identificado la experiencia de intersexualidad de forma similar a la nuestra.^{35,36}

Quisiéramos por último destacar que desde las experiencias narradas pudimos acceder a un conjunto de condiciones y estrategias señaladas como beneficiosas y positivas para la identidad y el redimensionamiento de la propia vida. Destacan el desarrollo de la propia red de relaciones interpersonales como un elemento clave que contribuyó al fortalecimiento personal. La identificación con el grupo no sólo les ayudó a dejar de cuestionarse como sujetos sino aceptar la diferencia e incluso legitimarla, permitió alcanzar un funcionamiento más adecuado de la personalidad caracterizados por la autonomía, la autoconfianza y la autodeterminación.

Con base en lo expuesto **concluimos**:

- La sexualidad es vivida con limitaciones e inhibiciones, como fuente de tensión y preocupación, debido en lo fundamental a la percepción diferenciada de la región genital y las dificultades de su integración en la imagen corporal.
- La imagen negativa del cuerpo, específicamente de los órganos genitales produce extrañamiento y alienación acerca de la propia corporalidad sin embargo no parece influir directamente en la construcción de la identidad sexual e identidad de género y sí en la vivencia de la sexualidad.
- La imagen y experiencia corporal están influidas por el estigma social, expectativas sociales, escasa información sexual, el secreto médico y parental, y los procedimientos e intervenciones implementadas.
- La vida sexual está dañada. Existe la vivencia de una sexualidad discapacitada, incompleta, limitada, debido en lo fundamental a la percepción diferenciada de la zona genital y las dificultades de su integración en el esquema corporal.
- La identidad sexual coincide con la asignación sexual temprana. La amplia variabilidad de roles, conductas y actitudes de género parecen estar influidas por el estado congénito y por las experiencias únicas vividas resultantes del proceso de socialización.
- Las construcciones relativas a las identidades de género se expresaron en un contínuum cuyos extremos correspondieron, por una parte con los modelos tradicionales de masculinidad y femeneidad y por la otra, con un modelo alternativo donde coexisten lo masculino y lo femenino en un comportamiento andrógino.
- El ajuste o adaptación psicológica estuvieron profundamente comprometidos como resultado de las cirugías implementadas, hallándose en sentido general altos niveles de ansiedad.

- En algunos casos las cirugías implementadas fueron vividas como acontecimiento crítico, con daños al equilibrio y estabilidad psicoemocional provocando quiebre y desestructuración de la personalidad.
- Los resultados adversos de las cirugías genitales realizadas están relacionados con yatrogenias médica y paramédica de diversa índole con consecuencias muy adversas y traumáticas para la salud y sexualidad en general, y específicamente la salud sexual y potencialmente, la reproductiva.
- La insatisfacción con la apariencia genital, las construcciones de género no tradicionales y la vivencia de una sexualidad “discapacitada”, constituyen dimensiones esenciales desde las cuales se construye la identidad personal.

Recomendaciones

Como final proponemos un conjunto de estrategias dirigidas a potenciar el desarrollo humano de esta comunidad, garantizar su empoderamiento, visibilización y autonomía; reducir su vulnerabilidad física, sexual, psicológica y social; y mejorar su calidad de vida:

- Revisar el modelo actual de atención a personas consideradas con TDS
En el análisis del modelo proponemos:
- Examinar las debilidades y fortalezas del protocolo cubano de diagnóstico y seguimiento de los DSD, con especial atención a la transición de la etapa pediátrica a la adultez.
- Crear un algoritmo que paute la conducta a seguir en cada caso, garantizando la atención integral por el equipo interdisciplinario con el acompañamiento psicológico a la familia desde los primeros momentos.
- Centralizar la atención por el equipo especializado a nivel nacional y provincial, fortaleciendo una estructura que privilegie el respeto a los derechos individuales, incluyendo la posibilidad de participar en las decisiones clínicas y tener una historia personal documentada.
- Enfatizar sobre el control, cuidado, adecuada elaboración y confidencialidad de la información recogida.
- Abrir el debate en la comunidad científica acerca de los principios que sostienen las Guías de Buenas Prácticas en Cirugía Pediátrica.

- Mantener como tema permanente en cursos de actualización y/o congresos de la especialidad los DSD.
- Continuar desarrollando investigaciones con enfoque multimétodo o la triangulación de métodos cualitativos y cuantitativos para poder apreciar la complejidad de los procesos de identidad, sexualidad y género, y vislumbrar mejor sus interacciones y condicionamientos.
- Establecer cambios profundos en los diferentes modos de acercamiento (asistenciales, investigativos o de otro tipo) que privilegien el respeto a la persona en su dignidad humana.
- Incentivar en los medios de comunicación masiva la inclusión de información acerca de esta comunidad, que favorezca su adecuada comprensión e integración en el seno de la sociedad.
- Estimular la integración de las personas consideradas con DSD, por las ventajas potenciales que el grupo de apoyo tiene de mejorar la salud y la calidad de vida.

Referencias Bibliográficas

1. Diamond M, Sigmundson MD. Sex reassignment at birth: long-term review and clinical implications. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 1997; 151:298-304
2. Lee P, Houk Ch, Ahmed SF y Hughes IA. (in collaboration with the participants in the international Consensus Conference on Intersex organized by the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society and the European Society for Paediatric Endocrinology) (2006) "Consensus Statement on Management of Intersex Disorders". *Pediatrics*, 118
3. Consortium of the Management of Disorders of Sex Development (2006b). Handbook for parents. Rohnert Park, California: Intersex Society of North America; 2006b. Retrieved April 6, 2006 from: <http://www.dsdguidelines.org>
4. Hughes I, Houk C, Ahmed S, Lee P, LWPES/ESPE Consensus Group. Consensus statement on management of intersex disorders. *Arch Dis Child* 2006; 000: 1-10. doi: 10.1136/adc.2006.098319
5. Diamond D. Sex, gender, and identity over the years: a changing perspective. *Child Adolesc Psychiatric Clin N Am* 2004; 13:591-607
6. Kipnis K, Diamond D. Pediatric Ethics and the surgical Assignment of sex. *The Journal of Clinical Ethics* 1998; 9(4):398-410

7. Diamond M. Pediatric management of ambiguous and traumatized genitalia. *J Urol* 1999; 162:1021-1028
8. Cull M. Treatment of intersex needs open discussion. (letter) *BMJ* 2002; 324: 919
9. Berenbaum SA. Management of children with intersex conditions: psychological and methodological perspectives. *Growth, Genetics & Hormones* 2003; 19:1-6
10. Roen K. Intersex embodiment: When health care means maintaining binary sexes. *Sexual Health* 2004; 1:127-130
11. Creighton S, Minto C. Managing intersex. Editorials. *BMJ* 2001; 323:1264-1265
12. González, J. E. Síndrome intersexual. Algunos aspectos. Tesis de grado para obtener el título de especialista de primer grado en endocrinología. Instituto Nacional de Endocrinología. 1973
13. Cassell, EJ. Diagnosing suffering: a perspective. *Ann Intern Med* 1999; 131(7):531-4
14. Agramonte A, Ledón L, Monteagudo G, Mendoza M. Cirugía genital: impacto psicológico y sexual. *Rev Cubana Endocrinol.* 2007; 18(2):
15. Migeon CJ, Wisniewski AB, Gearhart JP, Et al. Ambiguous genitalia with perineoescrotal hypospadias in 46, XY individuals: long term medical, surgical and psychosexual outcome. *Pediatrics* 2002; 110:e31
16. Wisniewski AB, Migeon CJ, Meyer-Bahlburg HFL, Et al. Complete Androgen Insensitivity Syndrome: Long-term medical, surgical, and psychosexual outcome. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism* 2000; 85(8):2664-2669 [medline]
17. Schober, J.M. Quality of life studies in patients with ambiguous genitalia. *World J Urol* 1999; 17(4):249-52 [medline]
18. Alizai NK, Thomas DF, Lilford RJ, Batchelor GG, Johnson N. Feminizing genitoplasty for congenital adrenal hyperplasia: what happens at puberty? *J Urol* 1999;161:1588-1591
19. González, R. La psicología en el campo de la salud y la enfermedad. Editorial Científico-Técnica, La Habana, 2004

20. Kleinmam A. The illness narratives. Suffering, healing & the human condition. Reprinted by Basic Books, 1988, USA. pp. 160
21. Dittman RW, Kappes ME, Kappes MH. Sexual behavior in adolescent and adult females with congenital adrenal hyperplasia. *Psychoneuroendocrinology* 1992; 17(2-3):153-70 [medline]
22. Frader J, Alderson P, et al. Health care professionals and intersex conditions. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2004;158:424-8. Disponible en: archpedi.ama-assn.org/cgi/content/extract/158/5/426.
23. Creighton S, Liao L. Changing attitudes to sex assignment in intersex. *BJU Int* 2004;93(5):659-64. Disponible en: www.blackwell-synergy.com/doi/full/10.1111/j.1464-410X.2003.04694.x.
24. Wisniewski AB, Migeon CJ, Malouf MA, Gearhart JP. Psychosexual outcome in women affected by congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency. *J Urol* 2004; 171(6pt1):2497-501 [medline]
25. Alizai NK, Thomas DF, Lilford RJ, Batchelor AG, Johnson N. Feminizing genitoplastia for congenital adrenal hyperplasia: what happens at puberty? *J Urol* 1999;161(5): 1588-91[medline]
26. Schober JM, Meyer-Bahlburg HF, Ransley PG. Self-assessment of genital anatomy, sexual sensitivity and function in women: implications for genitoplasty. *BJU* 2004; 94(4):589-94 [medline]
27. Creighton, S. Long term outcome of feminization surgery: The London experience. *BJU Int* 2004; 93 Suppl 3:44-6. Disponible en: www.blackwell-synergy.com/doi/full/10.1111/j.1464-410x.2004.04708.x.
28. Minto C, Liao L, Woodhouse C, Ransley P, Creighton S. The effect of clitoral surgery on sexual outcome in individuals who have intersex conditions with ambiguous genitalia: A cross-sectional study. *Lancet* 2003;361(9365):1252-7. Disponible en: www.thelancet.com/.
29. Minto CL, Liao L-M, Woodhouse CR, Ransley PG, Creighton SM. The effect of clitoral surgery on sexual outcome in individuals who have intersex conditions with ambiguous genitalia: a cross-sectional study. *Lancet* 2003; 361:1252-57
30. Castro PL, Guanche A. La familia y la sexualidad del hijo o la hija discapacitados. *Sexología y Sociedad* 2004; 10(25):12-18
31. De Medeiros M, Cavalcanti T.C. Intersexo: o desafio da construção da identidade de gênero. *Rev SBPH* 2004; 7(1) Disponible en: http://pepsic.bvs-psi.org/scielo.php?script=sci_arttext&spid=51516

32. Cohen-Kettenis P. Gender change in 46,XY persons with 5 alpha-reductase-2 deficiency and 17 beta hydroxysteroid dehydrogenase-3 deficiency. Arch Sex Behav 2005; 34(4): 399-410
33. Meyer-Bahlburg H. Gender identity outcome in female-raised 46,XY persons with penile agenesis, cloacal exstrophy of the bladder, or penile ablation. Arch Sex Behav 2005; 34(4):423-38
34. Jorge JC, Echeverri C. Medina Y. Acevedo P. Male gender identity in an XX individual with congenital adrenal hyperplasia. J Sex Med 2008; 5:122-31
35. Lavigne, L. La regulación biomédica de la intersexualidad. Un abordaje de las representaciones socioculturales dominantes. En: Interdicciones. Escrituras de la intersexualidad en castellano. Anarrés Editorial, Córdoba, 2009
36. Alcántara, E. Pobreza y condición intersexual en México: reflexiones y preguntas en torno al dispositivo médico. En: Interdicciones. Escrituras de la intersexualidad en castellano. Anarrés Editorial, Córdoba, 2009