

Intersexualidad, necesidad del cambio en el paradigma de atención

Intersexuality: need of change in the care paradigm

Adriana Agramonte Machado^I; Loraine Ledón Llanes^{II}; Bárbara Fabrè Redondo^{III}; Tania Espinosa Reyes^{IV}; Pedro González Fernández^V; Francisco Carvajal Martínez^{VI}; Teresa Montesinos Estévez^{VII}; Caridad Teresita García Álvarez^{VIII}; Martha Rodríguez Pérez^{IX}; Angelina Díaz Bustelo^X

^ILicenciada en Psicología. Máster en Psicología Clínica. Investigadora Agregada. Instituto Nacional de Endocrinología. La Habana, Cuba.

^{II}Licenciada en Psicología. Máster en Género, Sexualidad y Salud Reproductiva. Investigadora Agregada. Instituto Nacional de Endocrinología. La Habana, Cuba.

^{III}Licenciada en Educación. Auxiliar de Investigación. Instituto Nacional de Endocrinología. La Habana, Cuba.

^{IV}Especialista de I Grado en Endocrinología Pediátrica. Investigadora Agregada. Instituto Nacional de Endocrinología. La Habana, Cuba.

^VEspecialista de II Grado en Endocrinología. Investigador Auxiliar. Máster en Bioética y en Atención Integral al Niño. Hospital Pediátrico "Willian Soler". La Habana, Cuba.

^{VI}Doctor en Ciencias Médicas. Especialista de II Grado en Endocrinología. Investigador Titular. Instituto Nacional de Endocrinología. La Habana, Cuba.

^{VII}Especialista de II Grado en Endocrinología. Hospital Pediátrico Docente del Cerro. La Habana, Cuba.

^{VIII}Licenciada en Psicología. Especialista en Psicología de la Salud. Máster en Investigaciones de Población. Investigadora Auxiliar. Instituto Nacional de Endocrinología. La Habana, Cuba.

^{IX}Especialista de I Grado en Urología. Máster en Atención Primaria al Niño. Hospital Pediátrico Docente del Cerro. La Habana, Cuba.

^XEspecialista de I Grado en Medicina General Integral y en Coloproctología. Hospital Docente "Comandante Manuel Fajardo". La Habana, Cuba.

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: el enfoque y tratamiento clínicos de la intersexualidad es un campo complejo y profundo, es además un terreno caracterizado por debates y

polémicas en el que aún hay aspectos por dilucidar relativos al paradigma actual de atención de salud. La prescripción de terapias quirúrgicas y hormonales desde etapas tempranas de la vida está pautada, por lo que adquieren especial relevancia las experiencias y vivencias con los servicios de salud.

OBJETIVOS: describir la experiencia de personas diagnosticadas con trastornos del desarrollo sexual en los servicios de salud, y desde su perspectiva, caracterizar la relación médico-paciente y el modelo de atención de salud.

MÉTODOS: estudio exploratorio que utiliza como metodología cualitativa la entrevista en profundidad. Participaron 20 personas con el diagnóstico ya mencionado. Se realizó el análisis correspondiente de la técnica utilizada, y culminó con la triangulación de la información de bibliografía actualizada y análisis multidisciplinario. Los aspectos éticos fueron bien establecidos y aplicados.

RESULTADOS: alrededor de la mitad de los sujetos abandonaron los servicios de salud por decepción y desesperanza. Fueron identificadas iatrogenias en la gestión médica y paramédica. El proceso de medicalización se expresó en el discurso y en los procedimientos e intervenciones médicas implementadas. La relación médico-paciente fue muy importante en la vida de una mayoría, sin embargo la naturaleza de la relación fue vertical y unidireccional, caracterizada por el secreto médico y parental. Las vivencias de alienación se relacionaron con el rol desempeñado en el espacio institucional y con el desequilibrio de poder en la relación con el proveedor de salud.

CONCLUSIONES: existen deficiencias en el modelo de atención. Se hallaron brechas entre los servicios ofrecidos y las necesidades y expectativas personales de atención de salud. El algoritmo que pauta la conducta a seguir no ha logrado la atención integral por el equipo interdisciplinario, ni el acompañamiento psicológico a la familia desde los primeros momentos del diagnóstico. Un nuevo paradigma de atención de salud debe ser privilegiado.

Palabras clave: Relación equipo de salud-paciente-familiar, gestión médica, modelo de atención, servicios de salud, intersexualidad, trastornos del desarrollo sexual.

ABSTRACT

INTRODUCTION: the approach and clinical treatments of intersexuality is a complex and deep subject, it is also a field characterized by debates and controversies where still there are features to be elucidate in relation to current paradigm of health care. The prescription of surgical and hormonal therapies from early stages of life is regulated acquiring special relevance the experiences and situations related to the health services.

OBJECTIVES: to describe the experiences of persons diagnosed with sexual development disorders in health services and from their perspective, to characterize the relation physician-patient and the health care form.

METHODS: present study uses as qualitative methodology the interview intimately and included 20 persons with the abovementioned diagnosis. The corresponding analysis of the technique used was carried out finishing with the triangulation of updated bibliography information and a multidisciplinary analysis. Ethical features were well established and applied.

RESULTS: around the half of subjects gave up the health services due to disappointment and hopelessness. In medical and paramedical actions a iatrogenesis was identified. The medicine process was expressed in the speech and in the applied medical procedures and interventions. The relation physician-patient was very significant in the life of many persons, however, the relation nature was vertical and unidirectional, characterized by the medical and family secret. The

alienation experiences were related to the role played in the institutional environment and to the power lack of balance in the relation with the health provider.

CONCLUSIONS: there are deficiencies in care form and breaches among the services offered and the personal needs and expectations of health care. The algorithm giving guidelines for the behavior to follow neither has achieved the integral attention for the interdisciplinary team nor the psychological support to family from the first moments of diagnosis. A new health care paradigm must be exceptional.

Key words: Health team-patient-family relation, medical management, care form, health services, intersexuality, sexual development disorder.

INTRODUCCIÓN

En nuestras sociedades occidentales, y más específicamente en el contexto cubano, a pesar de los cambios expresados en la relativa apertura social y mayor grado de "aceptación" de las diversidades sexuales, la intersexualidad continúa valorándose generalmente desde el foso de la censura, la negación y el rechazo; y por lo general, se construye en el imaginario social y es vivida como "desviación", fuera de lo "adecuado o normal" y con proximidad a lo "patológico".¹

La intersexualidad permanece sujeta a la realidad de la invisibilización sociocultural, pero no biomédica, y queda atrapada por un saber científico que la define, rotula y trata desde el surgimiento mismo de la medicina (*JC Jorge*, comunicación personal). En 2006, en sustitución de las anteriores categorizaciones, la medicina, mayoritariamente anglosajona, propuso 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 Si bien el término se ha diseminado rápidamente entre la comunidad científica, familiares, pacientes, y activistas intersexuales, diferentes autores y autoras han reflexionado acerca del efecto pernicioso de considerar y definir la intersexualidad solo como cuestión exclusivamente médica, e insisten en la necesidad de tratarla como asunto que atañe, de manera central, al marco de los derechos sexuales.³

La realidad es que aún continúan los debates en torno a los vocabularios de la intersexualidad, por eso en este artículo no siempre nos ajustaremos al término DSD; consideramos, además, que más allá de las taxonomías, nomenclaturas y definiciones, es preciso elaborar estrategias analíticas más flexibles que permitan comprender todas las maneras de ser humanos, sin que las variantes sexuales, corporales y de género, o sea, las identidades, queden capturadas rígidamente.

La intersexualidad no siempre es detectada al nacimiento, y su forma de expresión genética y endocrinológica, no solo varía entre los sujetos, sino que puede llegar a ser radicalmente diferente. La información disponible aún es insuficiente, sin embargo estimados actuales refieren una incidencia de DSD en 1 de cada 1 500 nacimientos,⁴ y se ha señalado que en 1 de cada 4 500 aparece genitales diferentes al promedio masculino o femenino, considerados ambiguos por la medicina.⁵ La ciencia médica ha descrito un conjunto de fenotipos como indicadores de

intersexualidad, y en dependencia de la causa subyacente abarcan: genitales ambiguos al nacer, micropene, clitoromegalia, fusión parcial de los labios, testículos aparentemente no descendidos, hipospadias, desbalances electrolíticos, ausencia o aplazamiento de la pubertad, cambios inesperados en la pubertad, entre otros.²

La llegada de un niño con genitales considerados ambiguos es valorada en la endocrinología pediátrica actual como una emergencia social⁶⁻⁸ y clínica que debe resolverse a la mayor brevedad. En el contexto cubano, el paradigma de atención a individuos diagnosticados de DSD ha seguido lo pautado por la Escuela de Medicina de la Universidad "Johns Hopkins" en Maryland.^{4,9,10} Sin embargo, el enfoque clínico de tratamiento de los DSD, las consecuencias a largo plazo de las intervenciones, la política y la evidencia que los sustenta, han sido recientemente sometidos a intensa revisión y detallado escrutinio desde varias perspectivas,¹¹⁻¹⁴ y numerosos son los temas que han emergido (médicos, éticos, legales) que retan el proceso de atención a personas consideradas con esta condición.¹⁴

Se ha señalado que el tratamiento médico de la intersexualidad se desarrolló como parte del intento de liberar a las personas de un dolor psíquico percibido; sin embargo, se ha referido que los mismos logros médicos pueden ser interpretados como un modo de disciplina de los cuerpos que no se adecuan naturalmente a una clasificación binaria.¹⁵ Se ha señalado también que existen numerosas vías por las cuales un individuo con esta condición podría ser afectado en su salud mental.¹⁶⁻¹⁹

En Cuba, las investigaciones en el campo de la intersexualidad son escasas. Es meritorio señalar un estudio realizado en el INEN en el año 1973,²⁰ que abarcó 40 pacientes, y básicamente realizó una exploración médica con énfasis en el diagnóstico clínico. La investigación halló que, en la mayoría de los pacientes de la serie, se había consumado iatrogenia médica de gravedad variable, por mal tratamiento a estos, pero no profundizó en detalles sobre la adaptación psicológica de los individuos que integraron la muestra.

La perspectiva teórica general desde la cual partimos y que constituye el eje principal de nuestras interpretaciones, están basadas en el enfoque histórico cultural y humanista, cuya tesis fundamental plantea que la subjetividad humana, con toda su riqueza y complejidad, es un producto del desarrollo histórico y social y de las relaciones que las personas establecen en su comunicación y actividad, culturalmente mediadas.²¹ Una idea básica de este enfoque es que en el transcurso del proceso de socialización, el individuo interactúa con el ambiente acompañado por otros; el mediador entonces (dígase madre, padre, proveedor de salud, o cualquier otro ser humano con significación) es muy importante, y ejerce una influencia decisiva en la construcción de la identidad corporal, sexual, social y de género.

Otro aspecto importante es el impacto que el *proceso de medicalización* ha tenido en las personas consideradas con DSD. Se ha señalado que a través de los procesos históricos de medicalización, la medicina ha producido un *corpus* de saberes particulares y de intervenciones específicas desde su perspectiva disciplinar, determinando que el *modelo médico hegemónico* culminará identificándose como la única forma de saber legitimada.^{22,23}

Sobre la base de la concepción binaria de los sexos y los géneros, que exige desde el nacimiento mismo una identidad genérica masculina o femenina definida e inmutable, la biomedicina creó un modelo de verdad y conocimiento respecto del cuerpo humano, determinando, en gran medida, las decisiones y formas de tratamiento en la actualidad.²³ Se reconoce que en su esfuerzo por estudiar la variación intersexual, la medicina objetiviza a las personas,²² transformando la

diversidad en enfermedad y en aspectos clínicos.²⁴ Sin embargo, es una realidad que más allá de la institución médica, el dilema pertenece al ámbito de la cultura, porque es la sociedad en su conjunto con sus construcciones simbólicas, sus representaciones, discursos y prácticas la que se encuentra involucrada.²³

Desde los supuestos mencionados nos propusimos comprender la experiencia de vida de individuos que nacieron con una apariencia genital diferente al promedio masculino o femenino, y que fueron médicamente asignados a una categoría de varón o mujer; y más específicamente, la experiencia derivada de las interacciones con los servicios de salud, y los significados otorgados a la relación médico-paciente.

MÉTODOS

El presente trabajo es una porción de un estudio más amplio que se planteó como objetivo general describir la experiencia sexual, psicosocial y quirúrgica de personas que nacieron con genitales diferentes al promedio corporal masculino o femenino. Desde este propósito la investigación profundizó en aspectos relativos al impacto de la cirugía genital, en las vivencias y experiencias sexuales y corporales, los sentidos o significados construidos en torno al cuerpo, la sexualidad, y el género; así como los principales retos y desafíos que han enfrentado en la construcción de la identidad personal. La parte del trabajo que presentamos aquí corresponde a las experiencias vividas por los sujetos en los espacios institucionales de salud.

El diseño correspondió a un estudio exploratorio, y constituyó una primera aproximación a las realidades de vida de este grupo humano; y aunque el estudio más general utilizó la metodología cuanti-cualitativa, los resultados que mostramos en este trabajo son básicamente cualitativos. La investigación se desarrolló mayormente en áreas pertenecientes al INEN, y como instrumento se utilizó la entrevista en profundidad, con el fin de ahondar en las vivencias de los sujetos relacionadas con los servicios de salud y sus experiencias con las intervenciones médicas.

Como consideraciones éticas fundamentales se obtuvo el consentimiento informado durante todo el proceso de investigación, se contó con la voluntariedad de la participación, y se garantizó la confidencialidad de la información referida y el anonimato, además del acceso a la información. Se cumplieron las medidas universales de bioseguridad, y fue propuesto un espacio para expresar sugerencias y opiniones acerca del proceso de investigación. Se utilizaron recursos profesionales para apoyar emocionalmente a los/as participantes que durante el proceso de la entrevista se sintieron movilizados emocionalmente por los temas tratados; además, en los casos necesitados fueron referidos a servicios de atención específicos.

El tamaño muestral quedó conformado por todos los sujetos identificados durante el período 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 tratados a través de la metodología cualitativa. Fueron 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, y en ambos casos se trataba de personas que presentaban grave afectación psicoemocional y ostracismo social. 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. Pasemos a mostrar los resultados más relevantes.

RESULTADOS

Calidad de la atención y servicios de salud

Al revisar el historial médico-quirúrgico de las personas participantes en el estudio, y desde la experiencia relatada por ellas, hallamos que no existió una única vía de llegada al servicio de salud para recibir la atención sanitaria integral requerida en estos casos. Fueron comunes las intervenciones individualizadas y unilaterales desde las especialidades de genética, neonatología, ginecología, y principalmente de urología, previo al diagnóstico endocrino.

La identificación de los antecedentes y especificidades de los procedimientos e intervenciones médicas realizadas resultó compleja debido al deterioro de las historias clínicas (HC), su pérdida o extravío, así como de información incompleta, incoherente y controversial recogida en los documentos oficiales. 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 dejaron de asistir a 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.

Algunas construcciones relacionadas con los procesos de atención fueron focalizadas alrededor de las causas que habían provocado la decepción y el abandono posterior de los servicios de salud, y en este sentido refirieron sentirse desengañados al conocer del extravío de la HC, con sensación de fracaso y desesperanza por resultados quirúrgicos no deseados, y en ocasiones muy perjudiciales a la salud sexual y reproductiva, escasa información sobre la fertilidad y dificultades en su posible solución, no disponer de conformadores vaginales cuando lo necesitaban, e información insuficiente acerca de su uso o deficiencias en la calidad.

Otros 2 obstáculos sanitarios se añadieron a lo mencionado, la realidad de deficiencias en la estructura organizativa que no garantiza el tránsito y continuidad de la etapa pediátrica a la adultez con la calidad requerida, y la desventaja de que en nuestras condiciones no existen aún los recursos diagnósticos para precisar la

etiología a nivel genético o molecular, de manera que no fue posible llegar a diagnósticos concluyentes en todas las entidades.

La relación médico-paciente como experiencia de vida fundamental

En las vivencias narradas vinculadas con los procesos de atención de salud, un lugar especial le fue conferido a la figura del médico/a y la relación médico-paciente. Por lo general, el médico endocrinólogo ocupa un lugar central en la vida de una mayoría de ellas, y su autoridad con frecuencia sobrepasa la de las figuras parentales. Con pocas excepciones, la mayoría refiere una relación de confianza, apoyo y de respaldo de las necesidades básicas de salud. Sin embargo, como figura de autoridad se establece un tipo de relación vertical y unidireccional, en la que se "asumen" y "cumplen" las decisiones y orientaciones médicas, aun cuando no las comprendan suficientemente o estén en desacuerdo. En las palabras de 2 participantes:

Yo no sé lo que me hicieron en el salón (de operaciones), la decisión que la doctora tome es su decisión y es la que me va a hacer bien a mí.

Sujeto #2

A mí científicamente no me han dicho lo que tengo, me han dado vueltas, me han dicho no puedes tener menstruación, tienes un trastorno genético, pero no me han dicho con exactitud las cosas como son.

Sujeto #19

Las historias narradas revelaron el profundo impacto del secreto y el silencio médico y parental en las experiencias vividas. La falta de conocimiento verdadero acerca de las razones que justificaban las visitas hospitalarias reiteradas, no solo provocaron incertidumbres y ansiedades o contribuyeron a la creación de fantasías negativas acerca de la salud y del propio cuerpo, también estimularon que, desde muy tempranamente en la vida, una mayoría de ellas construyeran lo que denominaron "mi problema", una aseveración que generalmente se enmarcaba a un "déficit de normalidad corporal" que debía ser tratado.

Consideramos que la noción de "defecto corporal" fue construida en gran medida debido al enfoque de atención de salud prevaleciente e implementado desde etapas tempranas de la vida; un enfoque médico biologicista, centrado básicamente en lo anatómico-biológico, quedando la realidad corporal sobredimensionada en la subjetividad individual y familiar. Esta perspectiva medicalizó las intervenciones en su intento por "remediar el problema", o "arreglar" la parte corporal "discordante", y desempeñó un rol fundamental en el desarrollo de una identidad estigmatizada y en la internalización del "defecto" corporal y la noción de "enfermedad" demostrada por una mayoría.

Según las narrativas de los sujetos, otro aspecto a destacar derivó del lugar de observador pasivo, que una mayoría refirió desempeñar cuando asistían a los servicios de salud. Señalaron que fue generalmente la figura materna quien ocupó el lugar central en la relación con el/la proveedor/a de salud. Algunos participantes, al referirse a este aspecto, argumentaron que desconocían sobre sus diagnósticos o cirugías realizadas, pues eran sus madres quienes dominaban los detalles, y en algunos casos, hasta conservaban las HC originales. Desde esta posición de observador no participante, una mayoría quedaba con la vivencia de no comprensión, con el vacío informativo sobre lo que le acontecía, por lo que

pensamos que este fue un factor básico influyente en el abandono de los tratamientos y en la falta de cuidados de la salud física posteriormente en la vida adulta. El sentimiento de alienación en la relación médico-paciente fue expresado claramente por una participante:

El problema mío, de mi enfermedad tiene como una especie de agujero (...) cuando salgo de la consulta siempre tengo que pedir que me traduzcan porque ellos empiezan a hablar en su lenguaje médico y yo digo, ¡ajá!...perfecto, qué me toca hacer esta vez. Hay muchas preguntas que yo he tenido que no he podido aclarar en una consulta.

Sujeto #11

Durante el desarrollo y crecimiento de los sujetos no ocurre el cambio esperado en la naturaleza de la relación, y la figura parental continúa como destinataria, tomando las decisiones, hasta de aquellas relacionadas con la corporalidad. Es por eso que resultó común a una mayoría la vivencia de cosificación derivada del lugar presente-ausente que ocupaban en las consultas médicas, y de decisiones tomadas e implementadas sin su consentimiento. No se percibían como sujetos sino como objeto de las interacciones.

En mi intervención quirúrgica, que fue grande...realmente no me dieron mucha información. A mí me dijeron que sería necesario reducir un poco el clítoris, y dije para qué si eso no me ha traído ningún problema, y el dijo: 'no, pero igual' y yo dije: 'que no me vayan a hacer aquello', y cortaron un trocito que supuestamente sobraba (...), fue como si me hubiesen circuncidado en el sentido que eso quedó muy sensible y en las relaciones sexuales molesta.

Sujeto #11

El alejamiento de los servicios de salud también estuvo vinculado con los significados atribuidos a los conceptos de salud y enfermedad. Una mayoría, si bien consideraba tener una enfermedad (reconocimiento que deducían por el vínculo que tuvieron a lo largo de la vida con los servicios médicos-hospitalarios y el conocimiento de padecer una enfermedad congénita), subjetivamente no se percibían enfermos/as, ni con síntomas que les clasificara como tales.

Lo que para ellos/as definía la enfermedad provenía del referente corporal, de la visión internalizada de una corporalidad "incompleta" sustentada a lo largo de la vida por el discurso o el silencio médico y parental, de haber nacido con una genitalidad "incongruente", que es necesario corregir para llegar a la "normalidad" anhelada y poder sentirse íntegras, "completas", "aptas" desde lo corporal y en la sexualidad. Nítidamente fue expresado por una participante.

Lo que me hace sentir enferma es eso (refiriéndose a la región genital), eso es lo único que yo siento que me enferma (...) la falta de vulva, vaya... cualquier persona se sentiría mal. Para mí la salud es ser una persona completa, que... pueda hacer cualquier tipo de actividades, que... no se sienta... presionado ya porque tiene una... ya... esos términos, que pueda hacer cualquier cosa.

Sujeto #2

Otro aspecto que emergió fue el de las *experiencias* con los servicios de salud mental. Cinco participantes asistieron a servicios de psicología y/o psiquiatría, principalmente en la etapa escolar y/o durante la adolescencia. Lo que aquí resalta es la ausencia de tratamiento especializado, con dominio de las entidades médicas

por parte del especialista que ofreció el servicio. Las vivencias en general fueron negativas y estuvieron vinculadas a la decepción, debido a incompreensión por parte del profesional, falta de empatía, ausencia de *rapport* para tratar con sensibilidad el problema expuesto, no obtener resultados satisfactorios, o tener la sensación de estar perdiendo el tiempo. Algunos reconocen su posición de visitante en la consulta, complacientes de una necesidad parental, o debido al mandato médico, más que responder a una necesidad personal.

Cuando llegó la próxima consulta, ya no me gustaba, era lo mismo con lo mismo y no me daba ningún resultado y dejé de ir (...). Después me mandaron de nuevo al psicólogo. Después de tres preguntas que me hizo, que ya me había hecho, me dije: 'es una pérdida de tiempo', no me tomó en cuenta y no fui más.

Sujeto # 3

Otros sujetos, sin embargo, que no recibieron este tipo de atención, reconocieron el déficit y perjuicio que la carencia de atención psicológica tuvo para sus vidas, revelaron lo importante que hubiese sido haber recibido la ayuda en el momento adecuado, cuando así lo necesitaban, principalmente en etapas y momentos clave del desarrollo, como es la adolescencia. Al momento de la entrevista, 9 participantes reconocieron la necesidad de recibir orientación para resolver asuntos personales irresueltos, mejorar su funcionamiento como seres humanos, y/o ser aconsejados respecto a vínculos interpersonales significativos.

DISCUSIÓN

Aunque hemos comentado algunos resultados a lo largo de su exposición, pasaremos a completarlos con algunos análisis que consideramos fundamentales, enriquecidos, además, con las reflexiones de autores y autoras vinculados al tema en la literatura científica.

Obstáculos al bienestar y desafíos actuales

En nuestra opinión, un aspecto clave que describe las debilidades del proceso de atención a personas consideradas con DSD, 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. Esta particularidad del modelo de atención tradicional favoreció la posición de subordinación de los pacientes, con todas las consecuencias que pueden derivarse de la asimetría, principalmente la que concierne a los derechos sexuales y reproductivos. El punto de vista de la psicóloga *Alcántara E* coincide con nuestra perspectiva, y nos convida a reflexionar acerca de la influencia del dispositivo médico, cuando señala que en teoría los pacientes pediátricos tienen derechos bien definidos, pero en la práctica dichos derechos se disuelven, incluso, en nombre de su bienestar, y se le excluye de las decisiones fundamentales.²⁵

En nuestro estudio, las debilidades en el sistema de atención sanitaria vigente fracturaron los preceptos de la ética médica "no dañar" y "hacer el bien", así como el de autonomía. La iatrogenia derivada de la gestión médica y paramédica fue variada: mal uso de la información (omitida, insuficiente, angustiante y confusa), falta de discreción en el tratamiento de la información, mal tratamiento del examen físico, así como la iatrogenia debido al tratamiento quirúrgico implementado. Todas con consecuencias muy adversas y traumáticas para la sexualidad en general, la salud sexual y reproductiva.

Se ha señalado la creciente preocupación por el error médico en todas las latitudes debido al número de eventos adversos que se producen, y para algunos autores representa la octava causa de mortalidad hospitalaria.²⁶ El estudio cubano realizado por *González JE* en el año 1973,²⁰ reportó iatrogenias de gravedad variable en la población con DSD estudiada. Más de 30 años después encontramos que continúan como marcadores importantes de afectación de la calidad de vida de esta población y sus familias, varios participantes relataron que carecían de la información necesaria e indispensable para consentir o rehusar la intervención, tampoco sobre los riesgos y beneficios, o ventajas y desventajas del procedimiento previo a la realización de las cirugías, entre otras irregularidades.

Autores cubanos, al analizar el compromiso de la bioética con el campo de la salud, argumentan cómo la pobreza afectiva y comunicativa y la superficialidad en las relaciones entre el agente sanitario y el enfermo y sus familiares, han originado el proceso llamado de deshumanización o de despersonalización de la asistencia médica, destacándose la tendencia actual a la marginación de los aspectos antropológicos,²⁷⁻²⁹ realidad que, desafortunadamente, también se ha extendido al enfoque y tratamiento de los DSD.

En lo que concierne a paradigmas de atención de salud, se ha referido la urgencia del cambio de una ética médica tradicional a la bioética en la práctica médica, pues solo en la medida que sean respetados los principios de la bioética, los errores médicos irán declinando.³⁰ Sin embargo, en el campo de la intersexualidad, consideramos que el problema no se restringe exclusivamente a los dilemas suscitados por las prácticas cotidianas de los profesionales de la salud, sino que trasciende este campo para expandirse a los aspectos de la bioética desde una perspectiva de derechos humanos, como así refiere la psicóloga y antropóloga *Sandrine Machado P.*³¹ El psiquiatra *González R*, al referirse al tema de la vocación médica, ha insistido reiteradamente en el planteamiento de la relevancia del humanismo, la espiritualidad y la ética, por su alto significado para pacientes y familiares.³²⁻³⁴

En nuestra investigación, 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.

Adoptar un nuevo enfoque

Los resultados del estudio indican la importancia de tratar los aspectos psicosociales a todos los niveles sanitarios del país, y los datos inspiran una colaboración entre los diferentes niveles de atención de salud.

La salud pública cubana tiene características distintivas (accesibilidad, masividad y gratuidad) que la coloca en una posición privilegiada a nivel mundial con respecto a una mayoría de los países, algunos de ellos con alto nivel de desarrollo socioeconómico; sin embargo, como hemos señalado a lo largo de este trabajo, son varios los obstáculos sanitarios que socavan las bondades del sistema de salud cubano en lo que concierne específicamente al campo de la atención de los DSD. Pensamos que el principal obstáculo deriva del paradigma de atención de salud vigente, y por eso afirmamos la necesidad de adoptar un paradigma bioético y humanista, con un enfoque diferente, que abarque, además de los aspectos biológicos, los demás involucrados, como sociales, psicológicos, culturales, éticos y legales, en el que se garantice la integración de la atención 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.³⁵⁻³⁷

Nuestros hallazgos nos permiten afirmar que el paradigma de atención de salud vigente contribuye a una visión patologizada de la intersexualidad como realidad humana, a la internalización de las variaciones corporales como enfermedad desde el momento en que la genitalidad es intervenida desde tan tempranamente, por lo que favorece así la segregación de esta comunidad sexual y humana del resto en el ámbito social. La antropóloga *Grégori N* señala que desde la institución médica se insiste en la necesidad de desestigmatizar, pero por otro lado, se recuerda todo lo anormal de los cuerpos intersexuados y la necesidad de su rectificación,³⁸ lo que devela una gran contradicción. Resultaría entonces básico avanzar en la construcción de modos no medicalizados de encarar la intersexualidad.

En nuestro estudio emergieron aspectos relacionados con el tratamiento clínico que son cruciales en la conformación de la identidad personal, y pudiéramos afirmar que en mayor o menor medida, dependiendo de las propias condiciones y fortaleza individual, fueron factores debilitadores de su conformación y desarrollo. Las vivencias de desamparo y aislamiento narradas por acontecimientos vividos, remite, una y otra vez, la realidad de la experiencia existencial de sufrimiento, vivencias generalmente silenciadas por largo tiempo, y algunas resguardadas con absoluta reserva, por lo que trascendieron a la esfera moral y la espiritualidad.

El antropólogo *Kleinman A* sostiene que solo es posible restaurar las rupturas o quiebres de la relación entre pacientes y proveedores de salud con intervenciones más personalizadas, apartadas de estereotipos, estigmas y clasificaciones rígidas.³⁹ El estigma, el silencio, la falta de información, y las experiencias desfavorables con los servicios de salud, alertan acerca de cuán profundamente perturbadores para la personalidad pueden ser los múltiples procesos vividos, y por eso apremia que el sufrimiento sea mutuamente compartido como experiencia moral, y legitimado con la creación de un vínculo más existencial.⁴⁰ Pero una relación de ayuda más existencial no es suficiente para finalizar con el desequilibrio de poder y demás obstáculos sanitarios que lastran las identidades.

Como ejercicio de equidad y justicia social, el estado y el gobierno cubanos han apoyado la necesidad de contribuir a la educación de toda la sociedad en el respeto a la libre orientación sexual e identidad de género. El sistema salubrista cubano es

cónsono con movimientos internacionales que buscan ampliar la definición de "normalidad" sexual. Un ejemplo de compromiso con este propósito es la participación activa de algunos sectores por garantizar los derechos sexuales de la comunidad transexual, y su respaldo al movimiento internacional de de-patologización de la transexualidad. Sin embargo, queda aún bastante por hacer en la protección de los derechos de las personas para que la asombrosa diversidad pueda emerger. Finalmente, una discusión abierta del tratamiento clínico de la intersexualidad en Cuba tendría que tomar en cuenta los factores geopolíticos más amplios que pudiesen incidir en nuestras prácticas salubristas cotidianas.⁴¹

Con base en lo expuesto, podemos concluir que la intersexualidad como realidad humana representa un desafío significativo a las ciencias con más resonancia de la que hemos logrado aprehender en el presente trabajo, la realidad siempre es más polisémica e investigaciones futuras serán necesarias para hallar nuevas respuestas a los problemas siempre cambiantes. Las brechas entre los servicios ofrecidos y las necesidades y expectativas personales de atención de salud, apoyan la necesidad de reemplazar el paradigma tradicional por otro con una perspectiva más amplia, integradora, flexible y sensible a la diversidad de la experiencia humana, de comprensión y respuesta a la intersexualidad.

Nuestros datos reclaman establecer, a corto plazo, un conjunto de estrategias impostergables dirigidas a potenciar el desarrollo humano, garantizar el empoderamiento, la visibilización y autonomía; y reducir la vulnerabilidad física, sexual, psicológica y social de esta población. Algunas de las estrategias serían:

- Revisar el modelo actual de atención a personas consideradas con DSD. 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 pauté 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.

Quizá el mayor reto a las ciencias en el contexto de la intersexualidad estaría en la apertura a nuevas posibilidades de escucha, de estrategias en el pensar y el hacer, de abrirnos a diferentes espacios de discusión y trabajo interdisciplinario que estimulen la comunión entre especialistas. Igualmente importante sería fomentar la reflexión acerca de la necesidad de ampliar las categorías de análisis que utilizamos, y la comprensión de la necesidad imperiosa de desnaturalizar la concepción binaria de los cuerpos, géneros, y sexos para alcanzar un mejor entendimiento de la intersexualidad.

AGRADECIMIENTOS

La autora principal agradece al doctor *Juan Carlos Jorge* por el valor y la agudeza de los comentarios que hiciera de este artículo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Agramonte A. Intersexualidad y estigma social. *Rev Sexología y Sociedad*. 2008;14(36):18-23.
2. Hughes IA, Houk C, Ahmed SF, Lee PA, LWPES. Consensus Group. Consensus statement on management of intersex disorders. *Arch Dis Child*. 2006;91:554-63.
3. Interdicciones. Escrituras de la intersexualidad en castellano. Córdoba: Anarrés Editorial; 2009.p.5-13.
4. Consortium of the Management of Disorders of Sex Development. Handbook for parents. Rohnert Park, California: Intersex Society of North America. 2006. Disponible en: <http://www.dsdguidelines.org>. Consultado, 20 de marzo de 2008.
5. Lee PA, Houk CP, Ahmed SF, Hughes IA, LWPES/ESPE Consensus Group. Summary of consensus statement on intersex disorders and their management: International Intersex Consensus Conference. *Pediatrics*. 2006;118:488-500.
6. Diamond D. Sex, gender, and identity over the years: a changing perspective. *Child Adolesc Psychiatric Clin N Am*. 2004;13:591-607.
7. Danon M, Friedman S. Ambiguos genitalia, micropenis, hypospadias, and cryptorchidism. In: *Pediatric Endocrinology: a clinical guide*. New York: Fima Lifshitz; 1996.p.281-303.
8. American Academy of Pediatrics. Evaluation of the newborn with developmental anomalies of the external genitalia. *Pediatrics*. 2000;106(1):138-42.
9. Money J, Ehrhardt AA. *Man and woman, boy and girl*. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 1972.p.23-61.
10. Zucker K. Intersexuality and gender identity differentiation. *Annu Rev Sex Res*. 1999;10:1-69.

11. Kipnis K, Diamond D. Pediatric Ethics and the surgical Assignment of sex. The Journal of Clinical Ethics. 1998;9(4):398-410.
12. Diamond M. Pediatric management of ambigüos and traumatized genitalia. J Urol. 1999;162:1021-8.
13. Cull M. Treatment of intersex needs open discussion. (letter) BMJ. 2002;324:919.
14. Berenbaum SA. Management of children with intersex conditions: psychological and methodological perspectives. Growth, Genetics & Hormones. 2003;19:1-6.
15. Fausto-Sterling A. Los cinco sexos. Espejo. 2003;20:1-8.
16. Ista Lev A. Intersexuality in the family: an unacknowledged trauma. Journal of Gay and Lesbian Psychotherapy. 2006;10(2):27-56.
17. Kessler SJ. Lessons from the intersex. New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press; 1998.p.5-20
18. Roen K. Intersex embodiment: when health care means maintaining binary sexes. Sexual Health. 2004;1:127-30.
19. Agramonte A, Ledón L, Monteagudo G, Mendoza M. Cirugía genital: impacto psicológico y sexual. Rev Cubana Endocrinol. 2007;18(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532007000200006&lng=esnrm=iso Consultado, 10 de junio de 2010.
20. González JE. Síndrome intersexual. Algunos aspectos [tesis de grado para obtener el título de especialista de I grado en endocrinología]. Instituto Nacional de Endocrinología; 1973.
21. De la Torre C. La identidad: una mirada desde la psicología. La Habana: Ruth Casa Editorial; 2008.p.11-131.
22. Preves SE. Intersex and identity: the contested self. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press; 2003.p.1-86.
23. Lavigne L. La regulación biomédica de la intersexualidad. Un abordaje de las representaciones socioculturales dominantes. En: Interdicciones. Escrituras de la intersexualidad en castellano. Córdoba: Anarrés Editorial; 2009.p.51-70.
24. Plummer K. La diversidad sexual: una perspectiva sociológica. En: La sexualidad en la sociedad contemporánea. Lecturas antropológicas. Madrid: Edición de la Fundación Universidad; 1991.p.31-47.
25. Alcántara E. Pobreza y condición intersexual en México: reflexiones y preguntas en torno al dispositivo médico. En: Interdicciones. Escrituras de la intersexualidad en castellano. Córdoba: Anarrés Editorial; 2009.p.16-30.
26. Ramos BN. Calidad de la atención de salud: error médico y seguridad del paciente. Rev Cubana Salud Pública. 2005;31(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662005000300010&lng=es&nrm=iso&tlng=es Consultado, 20 de abril de 2010.

27. Barbán W, Laberre Y. Aspectos bioéticos de la labor de enfermería en la unidad de cuidados coronarios. *Revista Bioética*. 2006;6(2):12-4.
28. Pérez N, Mauro N, Hierro D. Reflexiones de la bioética aplicada en los estudios vasculares invasivos. *Revista Bioética*. 2006;6(2):15-6.
29. Rodríguez L. El derecho de la opción y el respeto a la autonomía en los estudios prenatales de afecciones genéticas. *Revista Bioética*. 2006;6(2):21-3.
30. Martínez Hernández CM. Errores médicos en la práctica clínica, del paradigma biologicista al paradigma médico social. *Rev Cubana Salud Pública*. 2006;32(1). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662006000100013&lng=es&nrm=iso&tlng=es . Consultado, 20 de abril de 2010.
31. Machado PS. Confesiones corporales: algunas narrativas sociomédicas sobre los cuerpos intersex. En: *Interdicciones. Escrituras de la intersexualidad en castellano*. Córdoba: Anarrés Editorial; 2009.p.83-100.
32. González R. Editorial. Los valores morales. *Rev Cubana Salud Pública*. 2005;32(4). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086434662006000400006&lng=es&nrm=iso Consultado, 3 de junio de 2010.
33. _____. La relación equipo de salud-paciente-familiar. *Rev Cubana Salud Pública*. 2006;32(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662006000300011&lng=es&nrm=iso Consultado, 20 de abril de 2010.
34. _____. Humanismo y gestión de salud: pasado, presente y futuro. *Rev Cubana Salud Pública*. 2006;32(4). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662006000400006&lng=es&nrm=iso Consultado, 3 de junio de 2010.
35. Artiles L, Otero J, Barrios I. Metodología de la investigación para las ciencias de la salud. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2009.p.1-60.
36. Ilizástegui F. La necesidad de un paradigma en salud pública. *Educ Med Super*. 1998;8(1-2):60-2.
37. Pérez M. Lectura de filosofía, salud y sociedad. Los paradigmas médicos: factores de su conservación y cambio. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2000.p.12-40.
38. Grégori N. La experiencia intersexual en el contexto español. Tensiones, negociaciones y microrresistencias. En: *Interdicciones. Escrituras de la intersexualidad en castellano*. Córdoba: Anarrés Editorial; 2009.p.71-82.
39. Kleinman A, Benson P. Anthropology in the clinic: the problem of cultural competency and how to fix it. *PloS Med*. 2006;3(10):e294.
40. Kleinmam A. Culture, moral experience and medicine. *The Mount Sinaí Journal of Medicine*. 2006;73(6):834-9.
41. Jorge JC. El corpus sexual de la biomedicina. *Rev Sexología y Sociedad*. 2010;16(42):22-34.

Recibido: 4 de julio de 2010.
Aprobado: 19 de octubre de 2010.

Adriana Agramonte Machado. Instituto Nacional de Endocrinología. Calzada de Zapata, esquina a C, El Vedado, municipio Plaza, Ciudad de La Habana, Cuba.
Correo electrónico: adriana.agramonte@infomed.sld.cu