

Usos de lo psicosocial en la investigación y tratamiento de las intersexualidades/DSD*

Uses of the psychosocial in the treatment and research of intersexualities/DSD

Recibido: 03 de noviembre de 2014 | Aceptado: 05 de agosto de 2015

S. GARCÍA DAUDER **

Universidad Rey Juan Carlos de Madrid, España

NURIA GREOGRI FLOR ***

Universidad de Valencia Hospital General Universitario
de Elche, España

INMACULADA HURTADO GARCÍA ****

Universidad CEU Cardenal Herrera, España

RESUMEN

Desde el punto de vista médico, la ‘ambigüedad sexual’ en bebés recién nacidos ha sido catalogada como una urgencia psicosocial, que dispara un protocolo de diagnóstico e intervención —quirúrgica y hormonal— para “fijar” el sexo y “corregir” el cuerpo. Desde perspectivas sociales y críticas, se prefiere hablar de *variabilidad sexual*, es decir, de cuerpos sexuados que no encajan con las expectativas dualistas de lo que es considerado propio de un cuerpo de hombre o de un cuerpo de mujer, o en los que diferentes componentes del sexo —cromosómico, hormonal, gonadal o anatómico— no son coherentes. En las últimas décadas, ha surgido una fuerte controversia en torno a la intersexualidad y a la necesidad de cambiar no solo la gestión médica, sino también los modelos sociales y la representación de imaginarios dualistas. No obstante, parece existir una amplia brecha entre los contextos y lenguajes de la gestión médica y los propios de las movilizaciones políticas y de derechos humanos. Las reflexiones bioéticas, el papel de los grupos de apoyo y las posibles intervenciones psicosociales pueden abrir vías de actuación y puentes de diálogo y traducción entre estos espacios comunicados. En ese sentido, este artículo pretende realizar un análisis de los significados, usos y prácticas de lo psicosocial en la investigación y tratamiento de las intersexualidades/DSD, para explorar hasta qué punto se está produciendo el llamado “giro psicosocial”, o si seguimos en un paradigma de gestión predominantemente biomédico.

Palabras clave

psicosocial; psicología; intersexualidades; DSD

ABSTRACT

From a medical point of view, “sexual ambiguity” in new born babies has been categorized as a psychosocial emergency, which sets in motion a diagnostic and interventional protocol—both surgical and hormonal—in order to “determine” the sex and “correct” the body. From social and critical perspectives, it’s preferred to speak about sexual variability, that is, about sexed bodies that don’t fit into the dualistic expectations of what is considered a suitable for a man’s or a woman’s body, or in which the different sex components—chromosomal, hormonal, gonadal, or anatomic—are not consistent. In the last decades a strong controversy around intersexuality and the need to change not only the medical management, but also the social models, and the representation of the dualistic collective imagination, has arisen. Nevertheless there seems to be a wide gap between the medical management

doi:10.11144/Javeriana.upsy14-5.piti

Para citar este artículo: García Dauder, S., Gregori, N. & Hurtado, I. (2015). Usos de lo psicosocial en la investigación y tratamiento de las intersexualidades/DSD. *Universitas Psychologica*, 14(5), 1649-1666. <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.upsy14-5.piti>

* Artículo de investigación. Este trabajo forma parte del proyecto de investigación “Visiones y versiones de las tecnologías biomédicas. Análisis de la producción y circulación de saberes expertos/legos en prácticas biomédicas” (FFI2012-38912-C02-02), financiado por el MEC.

** Prof. Titular de Universidad. Psicología Social. Correo electrónico: dauder26@hotmail.com

*** Enfermera y antropóloga. Correo electrónico: nureflor@hotmail.com

**** Profesora colaboradora. Correo electrónico: inmaculada.hurtado@uch.ceu.es

contexts and languages, and those typical of the political and human rights movements. Bioethical considerations, the role of support groups, and the possible social interventions may open channels of intervention and bridges for dialogue and translation among these isolated spaces. In this sense, this paper intends to analyze the meanings, uses, and practices of the psychosocial in the treatment and research of the intersexualities/DSD in order to explore up until what point there is a “psychosocial turn” taking place, or are we still in a predominantly biomedical management paradigm.

Keywords

Psychosocial; psychology; intersexualities; DSD

“¿Es niño o niña?” La primera pregunta que nos hacemos cuando nace un bebé es la referente a su sexo. Una vez que lo sabemos, nos viene a la cabeza una segunda idea, “bueno, lo importante es que nazca sano”. De lo que no nos damos cuenta es cómo ambas cuestiones —el claro discernimiento del sexo del bebé y su salud— están íntimamente relacionadas en el contexto de la medicina moderna. Desde el punto de vista médico, la ‘ambigüedad’ sexual en bebés recién nacidos es una urgencia psicosocial que dispara un protocolo de diagnóstico e intervención —quirúrgica y hormonal— para “fijar” el sexo y “corregir” el cuerpo. Desde perspectivas sociales y críticas, se prefiere hablar de *variabilidad sexual* (Kessler, 1997) es decir, de cuerpos sexuados que no encajan con las expectativas dualistas de lo que es considerado propio de un cuerpo de hombre o de un cuerpo de mujer o en los que diferentes componentes del sexo —cromosómico, hormonal, gonadal, o anatómico-genital— no son coherentes. Esta variabilidad es diagnosticada en entornos hospitalarios, generalmente tras el nacimiento o en la pubertad, y traducida a diferentes síndromes o estados intersexuales, hoy denominados “alternaciones del desarrollo sexual” o “*disorders of sex development*” (DSD¹, por sus siglas en inglés) (Hughes, Houk, Ahmed, & Lee, 2006). En las últimas décadas, ha surgido una fuerte controversia en torno a la inter-

sexualidad y a la necesidad de cambiar no solo de gestión médica, sino también los modelos sociales y de representación de imaginarios dualistas (Chase, 1998; Holmes, 2002; Cabral, 2009). No obstante, pareciera que existe una amplia brecha entre los contextos y lenguajes de la gestión biomédica y los propios de las movilizaciones políticas y de derechos humanos (Gregori, 2009). Las reflexiones bioéticas, el papel de los grupos de apoyo y las posibles intervenciones psicosociales pueden abrir vías de actuación puente, de diálogo y traducción entre estos espacios incomunicados. En ese sentido, con el presente artículo pretendemos realizar un análisis de los significados, usos y prácticas de lo psicosocial en la investigación y tratamiento de las intersexualidades/DSD, para explorar hasta qué punto se está produciendo el llamado “giro psicosocial” o si seguimos en un paradigma de gestión predominantemente biomédico.

Lo psicosocial en el protocolo clásico de Money

¿Por qué es importante estudiar lo psicosocial en la gestión de las intersexualidades/DSD? En primer lugar, por motivos históricos —si atendemos a las controversias herencia-ambiente en las teorías sobre los determinantes del sexo—. El protocolo “clásico” de John Money (Money, Hampson, & Hampson, 1955) se asienta en los dualismos sexo/género y cuerpo/mente, y establece una distinción —hoy ya asumida— entre el cuerpo *sexuado* —con sus diferentes componentes— y la mente *generizada* o “identidad de género” —la experiencia subjetiva de sentirse hombre o mujer, ambos o ninguno (Money & Ehrhardt, 1972). No solo el término psicológico “identidad de género” tiene su origen en el tratamiento clásico de las intersexualidades —con su énfasis en la importancia del género de crianza² frente al sexo biológico—: sorprendentemente, su diagnóstico activa el calificativo de “urgencia

1 En este texto utilizaremos la terminología intersexualidades/DSD, por ser este el nombre empleado en la literatura a analizar. No obstante, en caso de nombrar las siglas, los autores prefieren referirse a las DSD en el sentido de diferencias o variabilidades del desarrollo sexual, evitando términos como trastorno, desorden o alteración.

2 No obstante, la aproximación del sexo de crianza de Money es un complejo híbrido que combina aspectos biológicos —hormonales—, de aprendizaje social y teorías psicoanalíticas —como la importancia del tamaño del pene para el desarrollo de la identidad masculina—.

psicosocial”. La “urgencia” estaba basada en las teorías psicológicas sobre el desarrollo psicosexual que fijan un periodo crítico de identidad de género — los 18 meses— y que establecen la necesidad de un diagnóstico del sexo —certero y temprano— e intervenciones en bebés —en concreto, cirugías genitales— para evitar posibles traumas o confusiones de identificación de género (Money et al., 1955). Se hablaba de urgencia “psicosocial” por los problemas legales que emergían al no establecer un sexo en el registro civil y, sobre todo, por la angustia de los padres ante la incertidumbre del sexo de sus hijos/as y por el anticipado rechazo social que pudieran sufrir los menores por su “ambigüedad” (Piró Biosca, 2001). Se trata, sin duda, de uno de los pocos casos en los que lo psicosocial aparece de manera tan clara en la activación de un protocolo médico, respondiendo al sentido extenso de salud establecido por la OMS en 1947, no ya como ausencia de enfermedad sino como un “estado completo de bienestar físico, mental y social”. Lo particular aquí es el reconocimiento de lo psicosocial en el diagnóstico y en la necesidad del tratamiento y el tipo de respuesta que se da ante ello. En palabras de Kessler (1998), “un problema psicosocial se cura médicamente”.

El papel otorgado a la intervención psicosocial en el protocolo Money es secundario respecto de los problemas de diagnóstico, de las técnicas quirúrgicas y tratamientos hormonales (Roen, 2008). Este se utilizaba, en el caso de adultos, para la evaluación psicológica de la identidad de género y, en el caso de menores, como complemento a la cirugía, de cara a fijar y vigilar una socialización de género acorde al sexo asignado. En otras palabras, para asegurarse del llamado “ajuste psicológico” al sexo y la “adherencia” a los tratamientos. Lo ‘urgente’ era el diagnóstico de un sexo y la posterior cirugía de fijación, no la intervención psicosocial con familiares y el entorno del bebé —también con los profesionales médicos—. Por otro lado, en el caso de países donde la atención psicológica pública no estuviera disponible —como el español—, estas funciones las realizaban los propios médicos, guiados más por el sentido común y la intuición que por una formación psi-

cológica adecuada (Liao & Simmonds, 2013). Así, los aspectos psicológicos de vivencia del cuerpo sexuado o de bienestar emocional quedaban reducidos a los momentos de seguimiento postratamiento —hormonal o quirúrgico—, en términos de funcionalidad y satisfacción, considerando esta última —tanto con la asignación médica del sexo como con las intervenciones médicas— como un problema individual de inadaptación, y no como un problema en los tratamientos. Las preocupaciones psicológicas no se planteaban, en ningún caso, en la línea de un posible cuestionamiento de las intervenciones. Roen (2008) ha analizado las relaciones “resbaladizas entre la asignación quirúrgica del sexo y las consideraciones psicosociales”: si bien la cirugía se propone —siguiendo a Money— para favorecer un desarrollo psicosexual adecuado (Woodhouse & Christie, 2005), los psicólogos intervienen ayudando a los afectados y a sus familiares en el afrontamiento de los efectos psicosociales de las cirugías (Alderson, Madill, & Balen, 2004). “Los ‘temas’ psicosociales son el primo pobre a las respuestas quirúrgicas” (Roen, 2008, p. 52). Roen critica el empleo general de lo psicológico como aquello que le podría pasar al paciente “una vez que el cirujano ha hecho su trabajo” (2008, p. 69). Como ha señalado Margaret Simmonds (2004), “La cirugías hacen que padres y médicos se sientan más confortables, pero la terapia también, y no es irreversible” (p. 206).

El desequilibrio en recursos asignados a la cirugía y a la psicología supone que esta última resulta continuamente insuficiente para la promoción necesaria del bienestar y la adaptación de las familias. La pobre adaptación se presenta entonces como un argumento para la cirugía. La profecía quirúrgica queda auto cumplida. (Liao & Simmonds, 2013, p. 88)

Por otro lado, bajo asunciones erróneas de lo que provoca bienestar, el cuidado psicológico de pacientes y padres producía más sufrimiento que alivio: la recomendación de ‘medias verdades’ o ‘mentiras piadosas’ —por no hablar de ocultamiento de expedientes—, con el objeto de fortalecer una identidad de género sólida, a la larga

terminaba reforzando el estigma y la confusión biográfica (Preves, 2003). Tampoco ayudaban las fotografías de genitales o las llamadas “*parades*” —exploraciones genitales públicas ante estudiantes y personal médico—; la falta de reflexión sobre las condiciones de información y presión bajo las cuales padres o adultos tomaban las decisiones sobre sus tratamientos, o el lenguaje patologizador que, lejos de normalizar, estigmatizaba con “anomalías”, “desórdenes” y “desviaciones” (Kessler, 1998; Creighton, Alderson, Brown, & Minto, 2002; Preves, 2003; Karkazis, 2008).

Lo psicosocial en el Consenso: ¿cambio de paradigma?

Se podría decir, como ha señalado Kessler (1998), que el protocolo Money pasó por un período de “ciencia normal” —sin cuestionamientos— sorprendentemente largo (más de tres décadas). Sería necesario analizar, en cada contexto particular geográfico, hasta qué punto podemos hablar hoy de un cambio de paradigma, o si más bien deberíamos hablar de cambios lentos y progresivos en estructuras asentadas y rígidas. Lo interesante para los estudios sociales de la ciencia es analizar qué está provocando este cambio y cómo se está produciendo en cada contexto (Gregori, 2015). Margaret Simmonds (2004) ha destacado tres factores para el contexto anglosajón: la crisis del Sida, que creó una conciencia social más abierta para hablar de sexualidad; la importancia de Internet para romper la vivencia aislada y posibilitar el intercambio de conocimientos desde el anonimato y la privacidad y, derivado de ello, el surgimiento de colectivos —tanto en formato grupos de apoyo como colectivos activistas— a partir de los noventa de forma globalizada. Como factores “internos” a la ciencia, podemos destacar la controversia naturaleza/cultura entre Money y Diamond, derivada de la popularización de la gestión médica del “caso John-Joan” (Butler, 2006) y la publicación, en la misma década, de una serie de ensayos y monografías desde las Ciencias Sociales, críticas hacia el paradigma quirúrgico y enunciadas desde un paradigma que

podríamos llamar “de derechos” (Chase, 1998, 2000; Kessler, 1998; Wilson & Reiner, 1998; Dreger, 1999; Fausto-Sterling, 2000).

A finales de los noventa y de forma progresiva, “lo psicológico” se extendió al plano de las relaciones, haciéndose patente la necesidad de apoyo psicológico en la relación entre padres e hijos afectados y médico-paciente. El “viejo” modelo, basado en secretos, mentiras y silencios, comienza a sustituirse por un modelo “centrado en el paciente”, basado en la comunicación abierta e incorporando cuestiones éticas y legales centradas en el consentimiento informado —y, en menor medida y en función de los contextos, en la reflexión sobre las cirugías tempranas a menores—. Si bien, en un ejercicio de legitimación, la literatura científica ha situado el “cambio de paradigma” en la Declaración del Consenso de Chicago (Hughes et al., 2006), previo a la publicación del mismo varios monográficos apuntaban a la necesidad de un cambio —incluso, asociaciones como el ISNA (Intersex Society of North America, 2006) habían elaborado guías de tratamiento en este sentido—. En todo caso, se trata de un cambio provocado por las voces críticas de las personas y colectivos intersex —y por las implicaciones éticas y legales de los tratamientos—, antes que por el progreso científico en la “investigación sobre las causas genéticas moleculares del sexo anormal”, como se afirmaba en el Consenso (Hinkle, 2010; Holmes, 2012).

El Consenso se plantea como un cambio en el modelo de gestión, asentado, a su vez, en un cambio controvertido de nomenclatura (García-Dauder & Romero, 2012): de estados intersexuales a DSD —paralelo a los cambios en las nomenclaturas de las diferentes condiciones—. Es interesante que, a pesar de que dicho cambio atiende a razones psicosociales —“una mayor sensibilidad hacia las demandas de los pacientes” que evita “etiquetas diagnósticas basadas en el género”, dado su carácter peyorativo y por confundir a afectados y familiares—, se siguen empleando términos como “anomalías”, “atípicos” y “desórdenes” y nomenclaturas basadas en los cromosomas —poco clarificadoras para las personas afectadas—. Finalmente, la necesidad de integrar los aspectos genético-moleculares

del sexo en la nomenclatura ha pesado más que la atención al daño iatrogénico del lenguaje médico y que las preferencias realmente consensuadas entre el mayor número de voces (Machado, 2008; García-Dauder & Romero, 2013; Lin-Su, Lekarev, Poppas, & Vogiatzi, 2015).

La Declaración del Consenso comienza describiendo los componentes del “desarrollo psicosexual” y resalta que “la insatisfacción de género ocurre más frecuentemente en individuos con DSD que en la población general, pero es difícil predecirla” (Hughes et al., 2006, p. 554). Llama la atención el papel que se otorga, en esta ‘nueva gestión’ de las DSD, a la evaluación del ajuste psicológico o ‘grado de (in)satisfacción con el sexo asignado’ —cuando el cambio de nomenclatura se basaba en evitar referencias de género— y las demandas de realizar más estudios en especies no humanas para comprender la etiología del desarrollo psicosexual. Se busca, sobre todo, encontrar la razón de la insatisfacción con el sexo asignado en rasgos de los pacientes y no en fallos en las asignaciones médicas o en el supuesto de identidades fijas e irreversibles.

El Consenso basa la gestión clínica óptima de individuos con DSD en equipos multidisciplinares, en la comunicación abierta con pacientes y familiares y en su participación en la toma de decisiones. Tras exponer guías para la evaluación diagnóstica y la asignación de género en recién nacidos, el texto aborda el tratamiento quirúrgico y las terapias hormonales. Respecto a lo primero, el texto señala:

La cirugía solo debería ser considerada en casos de severa virilización (...). Se privilegia el resultado funcional sobre la apariencia estrictamente estética. Existe un sentimiento extendido de que la cirugía que se realiza por razones estéticas en el primer año de vida alivia la angustia parental y mejora los lazos entre la criatura y sus progenitores. Sin embargo, no hay evidencia sistemática que sustente esta creencia. (Hughes et al., 2006, p. 557)

El texto no aclara qué se entiende por “resultados funcionales” y, a pesar de las palabras anteriores, continúa hablando de las diferentes cirugías

y sus tiempos. No obstante, lo importante para el tema que aquí se trata es que este nuevo consenso incluye el cuidado psicosocial por parte del “equipo de salud mental”, como parte integral en la gestión de las DSD. Sin embargo, lo psicosocial se sigue centrando en la evaluación de la identidad de género y en sus ajustes al sexo asignado. “Esta especialización puede facilitar las decisiones del equipo sobre la asignación o reasignación de género, los tiempos de la cirugía y el reemplazo sexo-hormonal” (Hughes et al., 2006, p. 557). El Consenso también incluye, dentro de los cuidados psicosociales, la comunicación abierta sobre los diferentes aspectos del diagnóstico y del tratamiento, en el caso de menores, de forma gradual y ajustada a su desarrollo emocional y cognitivo. Un tercer elemento de la gestión psicosocial, en relación con la calidad de vida, es la necesidad de “un espacio seguro” para hablar de temas relacionados con la sexualidad —especialmente en adolescentes—. El artículo incluso comenta la atención psicológica derivada de los traumas provocados por la propia atención médica, especialmente por los constantes exámenes de genitales y las fotografías. No obstante, como señalan Liao y Simmonds (2013), el Consenso no menciona el potencial daño psicológico que ocasionan las cirugías repetidas y —dada la preocupación de los cirujanos por controlar y evidenciar los resultados— de las sistemáticas exploraciones íntimas genitales.

Dada la relevancia que la comunidad médica especializada ha otorgado a este texto, resulta significativo, primero, que incluya la atención psicosocial como parte integral en la gestión multidisciplinar y, segundo, que su propuesta de futuros estudios se base fundamentalmente en aquellos relacionados con este ámbito:

Queda mucho por clarificar sobre los determinantes de la identidad de género en DSD. Los estudios futuros requieren un muestreo representativo para *conceptualizar y medir con cuidado la identidad de género* (...). En términos de gestión psicológica, se necesitan estudios para evaluar la efectividad del *manejo de la información* en lo que respecta a tiempos y contenido. (...). Es esencial evaluar los *efectos de la*

cirugía temprana versus la tardía de manera holística (...). El Consenso ha identificado claramente una enorme carencia de *información sobre los resultados a largo plazo*. Futuros estudios deben usar instrumentos apropiados para evaluar los resultados de manera estandarizada. (Hughes et al., 2006, p. 560).

Por último, también es sugerente que el Consenso incluya dos apéndices —externos al artículo—, llamados “Aspectos legales” y “El rol de los grupos de apoyo”. En este último, se destaca el papel de los grupos de apoyo en el cubrimiento de necesidades psicosociales no atendidas por la práctica clínica —demasiado centrada en el género y en la apariencia genital— y, sin embargo, muy importantes en las vidas de las personas afectadas —como romper con el aislamiento y el estigma, ofrecer espacios seguros para hablar con personas que comparten experiencias similares, contribuir a la formación de sentimientos de normalidad en los niños al interactuar con otros niños y adultos afectados, y ayudar a las familias a encontrar los mejores cuidados—. El texto termina haciendo referencia al papel que han tenido estos grupos en la mejora de los tratamientos y en la investigación, y la necesidad de colaborar con los profesionales de la salud. En ningún momento se alude a las diferentes movilizaciones y presiones por parte de colectivos activistas formados por personas intersex fuera de los contextos médicos y en el marco público-político de los derechos humanos (Hinkle, 2010). De hecho, en el monográfico “Intersex and after”, Dreger y Herndon (2009) sitúan el Consenso y el cambio de nomenclatura como punto de inflexión y cierre de un movimiento basado en la identidad intersex.

La guía del Consenso de Chicago deja algunas dudas respecto al papel de lo psicosocial y de los profesionales de la psicología, especialmente en relación con la cirugía y el paradigma del sexo molecular y cerebral. Aun así, no podemos obviar el papel que ha tenido este texto en la progresiva incorporación de lo psicosocial en las guías y manuales médicos pos-consenso, a veces incluso ocupando un lugar central en los equipos multidisciplinares (Ahmed et al., 2011).

¿Estamos ante un giro psicosocial, desde un modelo multidisciplinar y centrado en el paciente?

Nos hemos detenido en el Consenso por el papel de guía globalizada que la comunidad médica le ha otorgado para la gestión de las DSD/intersexualidades (Alcántara, 2013; Gregori, 2015). Lo hemos situado como un punto de inflexión desde el que es posible analizar hasta qué punto se han producido cambios en los usos, significados y prácticas de lo psicosocial, tras la propuesta allí planteada de gestión médica y de futuras líneas de investigación. Para ello, partimos de tres fuentes de información. La primera fue una revisión bibliográfica de artículos, con la que pretendemos realizar un análisis de lo psicológico y psicosocial en la literatura médico-científica especializada e identificar las principales líneas de investigación desarrolladas tras el Consenso. En la última década se han realizado diferentes guías que pretenden estandarizar los cuidados y la gestión de las DSD, tanto por parte de asociaciones (ISNA, 2006) como de consensos médicos nacionales (Ahmed et al., 2011). Lo anterior se ha dado desde la reflexión bioética (Sytsma, 2006; Wiesemann, Ude-Koeller, Sinnecker, & Thyen, 2009) y desde manuales médicos monográficos sobre el tema (Balén et al., 2004; Hutson, Warne, & Grover, 2012). En todos ellos, la atención psicosocial ocupa un rol clave e integrado en los cuidados interdisciplinares. Así las cosas, nuestra reflexión aborda, como segunda fuente de información, los usos de lo psicosocial en estas guías-monográficos sobre la gestión de las intersexualidades/DSD. Por último, integramos y comparamos el análisis anterior con los discursos sobre la atención psicosocial extraídos de un grupo de discusión que se organizó en octubre de 2012, durante el encuentro anual de un grupo de apoyo de mujeres con Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos (SIA), familiares y profesionales³.

3 Dada la dificultad de encontrar voces y experiencias sobre un tema rodeado de silencios y estigmas, aprovechamos este encuentro anual para la realización del grupo de discusión, previo permiso y consentimiento del grupo de apoyo. Nuestro objetivo era crear un grupo de discusión horizontal, en el sentido de juntar en un mismo espacio de diálogo y conocimiento experto a afectadas,

En este caso, lo psicosocial se abordará desde la experiencia concreta de un síndrome específico —el SIA (Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos)— y en un contexto particular —el español—.

Antes de continuar, nos gustaría advertir que, aunque en la literatura biomédica se equipara la atención psicológica clínica con la atención psicosocial —y por ello analizamos conjuntamente sus diferentes usos—, las autoras de este texto hacemos una distinción entre las necesidades psicosociales implicadas en la gestión de las intersexualidades y la atención psicológica por parte de profesionales clínicos. Fundamentalmente porque una de nuestras tesis es que parte de las necesidades psicosociales presentes no necesariamente tienen que ser cubiertas por un especialista en psicología sanitaria. Por tanto, nuestra reflexión no es solo sobre la actuación de los psicólogos sanitarios en los equipos multidisciplinares o en investigación, sino sobre las diferentes intervenciones psicosociales que pueden ser cubiertas por otros agentes —grupos de apoyo, materiales psicoeducativos, internet, educadores, etc.—. Parte de las necesidades que vamos a mencionar —como las que tienen que ver con la normalización y la lucha contra el estigma— no necesariamente se cubren desde entornos sanitarios y, de hecho, su eficacia depende, en gran medida, de espacios alternativos colectivos, horizontales, seguros y afectivos. Por otro lado, si bien generalizamos la gestión de las intersexualidades/DSD, es necesario subrayar las idiosincrasias de cada una de las condiciones que ese ‘paraguas’ abarca. Por último, queremos señalar la necesidad de contextualizar geográficamente los análisis que planteamos —el estatus público o privado de la atención psicológica dentro de un sistema de salud público o privado, o los propios recursos sanitarios de un país en función de su situación económica—. Teniendo en cuenta que estamos hablando de enfermedades poco frecuentes, los itinerarios médicos se complican, lo que los hace más dependientes de los sistemas de salud establecidos. En el caso español, por ejemplo,

las dificultades de transferencias inter-autonómicas dificultan los procesos de encontrar especialistas (Gregori, 2015). Por otro lado, existen diferencias entre países y ámbitos culturales respecto de la tradición de grupos de apoyo en los sistemas médicos y de las movilizaciones y presiones por parte de colectivos activistas intersex. Intentando dar respuesta a la pregunta del epígrafe y en función de las fuentes señaladas, describimos a continuación los diferentes usos de lo psicosocial en la gestión e investigación de las intersexualidades/DSD.

Lo psicosocial en las publicaciones científicas biomédicas

En términos generales, podríamos señalar que, a partir del Consenso, se ha producido un considerable aumento de publicaciones en revistas biomédicas sobre temas psicológicos o psicosociales relacionados con las DSD/intersexualidades. Estos suelen situarse en dos líneas de investigación principales —ya señaladas por el Consenso—: primero y desde un paradigma de “género cerebral”, se encuentran artículos sobre el diagnóstico de género y la evaluación del desarrollo psicosexual —que miden la identidad y el rol de género y la orientación sexual— y sobre el ajuste de género al sexo asignado —que incluye artículos sobre la presencia de los denominados “trastornos de identidad de género” (TIG)⁴ en población con DSD—. Segundo y, desde un paradigma que podríamos denominar “psicométrico”, hay un buen número de publicaciones que evalúan resultados psicosociales a largo plazo —de seguimiento— a través de indicadores heterogéneos de calidad de vida, tanto generales como ajustados a las DSD. Estos últimos incluyen, de nuevo, la medición del ajuste psicológico al sexo asignado, indicadores de función (hetero)sexual y el grado de satisfacción con la medicación y los resultados quirúrgicos (Warne, 2012). Se trata de dos líneas de investigación cercanas a la línea del protocolo Money. Sin embargo, ¿hasta qué punto responden a

familiares y a profesionales médicos. Agradecemos enormemente la participación y generosidad del grupo de apoyo Grapsia y de los profesionales que participaron.

4 Fundamentalmente en personas con Hiperplasia Suprarrenal Congénita (HSC), Insensibilidad Parcial a los Andrógenos (PAIS), Déficit 5-alpha-reductasa y Síndrome de Kallmann.

necesidades psicológicas de las personas afectadas? ¿No responden, más bien, a normativas de publicación científica, a las epistemologías dominantes en las ciencias de la salud y, en concreto, a la neurociencia y el positivismo lógico?

Si bien es cierto que, entre los años noventa y los dos mil, la mayor parte de los estudios sobre resultados a largo plazo se habían centrado en la identidad de género o en los resultados quirúrgicos —considerando la “correcta” asignación sexual y la cirugía genital como los aspectos más importantes del tratamiento—, tras el Consenso, proliferaron estudios sobre la calidad de vida en un sentido más amplio. No obstante, bajo la apariencia de diseños y estadísticas rigurosas, se trata más bien de una literatura rápida, con instrumentos de medida heterogéneos poco o nada contextualizados, a veces con muestras no representativas y con objetivos y agendas poco claras (Liao & Simmonds, 2013). Se trata de una literatura confusa —por sus resultados dispares y por confundir conceptos—, centrada en resultados e instantáneas, que desatiende la importancia y la complejidad de los procesos y sus fases (Karkazis, 2008). Como han señalado Liao y Simmonds (2013), las pruebas psicométricas pueden ser seductoras, pero también potentes distractores. Si consideramos lo impersonal y estático de estas mediciones cuantitativas, nos preguntamos hasta qué punto recogen la complejidad y diversidad de las experiencias subjetivas (Boyle, Smith, & Liao, 2005).

Pero el problema de este tipo de investigaciones no es solo metodológico: también reside en sus propios presupuestos incuestionados, entre los que está que los genitales —no ambiguos— constituyen bases fundamentales para una identidad de género ‘sana’ y ‘no ambigua’ (Holmes, 2002). También está el presupuesto de la categorización dicotómica y rígida de género como única posibilidad para abarcar las experiencias de género (Schweizer, Brunner, Handford, & Richter-Appelt, 2013). La lista se amplía con la idea de que la masculinidad y la femineidad son constructos con entidad psicológica medible (Liao, 2005); que la penetración vaginal es un indicador de la función sexual (Kessler, 1998;

Liao, & Boyle, 2004); que la orientación sexual es una categoría estable (Liao, 2004), y que la heterosexualidad obligatoria —con una pareja— es un índice de calidad de vida (Holmes, 2002). Tampoco se cuestiona el papel de los psicólogos como ‘diagnosticadores’ y evaluadores de género, al servicio del control de diversidades sexogenéricas, normalizando y patologizando. Es necesaria una reflexión sobre los efectos de este tipo de publicaciones —dentro de la controversia científica sobre el peso de factores biológicos o sociales en el desarrollo de la identidad psicosexual— sobre la regulación de identidades, comportamientos y deseos, prescribiendo ciertas normatividades sexuales como salud mental. ¿Por qué es necesario medir el rol de género y la orientación sexual, si son independientes de la identidad de género? Como está ocurriendo en el ámbito de la transexualidad, quizá el papel del psicólogo debería centrarse más en el *acompañamiento* de procesos de identidad de género —si resultase necesario— que en el diagnóstico y vigilancia de los mismos (Global Action for Trans Equality, 2011).

En este sentido, “especialmente las chicas con Hiperplasia Suprarrenal Congénita han capturado la imaginación de los psicólogos” para demostrar cómo las hormonas controlan el género (Liao, 2005; Stout, Litvak, Robbins & Sandberg, 2010), mediante explicaciones causales entre la exposición prenatal a andrógenos y el desarrollo masculinizado en niñas —manifestado, por ejemplo, en la elección de juegos de “chicos” por parte de chicas—. Este tipo de estudios son atractivos para los investigadores, no tanto por los efectos en el bienestar psicológico de ‘sus’ pacientes, sino por reforzar un paradigma de género cerebral y una posible etiología cerebral de la disforia de género. Si la búsqueda de un “sexo verdadero” quedó siglos atrás y fue luego sustituida por un “sexo óptimo de crianza” en el protocolo Money, nos encontramos ahora con intentos de predicción de una “identidad de género verdadera”, cuya finalidad es evitar disforias de género en personas con DSD/intersexualidad, asumiendo relaciones causales hormonas-cerebro-conducta (Cohen-Kettenis, 2010). Ello implica obviar una tradición que, en la psicología social de género, ya había deconstruido las pruebas de masculinidad/

feminidad (M/F) y criticado estas categorías como constructos psicológicos unidimensionales (Liao, 2005), llamando así la atención sobre la demanda de coeducación por parte de la sociedad. En estas publicaciones, se vuelve a hablar de juguetes “de niños” y juguetes “de niñas”, sin atender a muchas variables extrañas en la comparación con grupos control —como el hecho de tener una condición médica crónica, los efectos subjetivos y sociales de una fisionomía afectada asimismo por las hormonas o el trauma que el propio proceso médico les puede crear—. Las diferencias intragrupalas en niñas con HSC o la masculinidad en niñas no-HSC no interesan (Liao, 2005). Como ha señalado esta autora, no se trata de perfeccionar métodos o validar escalas, sino de repensar los propios constructos rígidos de masculinidad y feminidad en las sociedades actuales. A veces, la retórica científica —traducida aquí en praxis médica— se parece demasiado al sentido común (Liao, 2004) y no cuestiona a las personas sexuadas, “naturales y normales”, como objetos culturales (Garfinkel, 1968). “La solución a los problemas éticos surgidos de las intervenciones médicas no es el cambio del quirófano al laboratorio genético o farmacéutico; la solución está en cambiar cómo educamos” (Holmes, 2002, p. 177). ¿Debería la psicología seguir estudiando las diferencias sexuales — contribuyendo a nuevas formas de neurosexismo (Fine, 2011)— o cómo se construye y regula la masculinidad y la feminidad en nuestra sociedad? ¿Se debería seguir estudiando el género como un rasgo que poseen las personas de forma más o menos ajustada a normas sociales? ¿Se debería, en cambio, analizar las miradas o respuestas de género —más o menos rígidas— en cada interacción cotidiana, que abren espacios habitables de género o que provocan malestares? (Kessler & McKenna, 1978). ¿Por qué no crear escalas para medir la rigidez o la permisividad de género, en lugar de las preferencias de juego en niños? (Liao, 2004). Nuestra tesis es que un “giro psicosocial” en investigación implicaría un mayor número de estudios sobre cómo socializar valores de género más flexibles, fluidos, variables y, sobre todo, menos violentos. Abogamos por menos estudios que pongan la lupa en las personas que mayormente los sufren.

Teniendo en cuenta que las personas con alguna condición intersexual han sido utilizadas tradicionalmente como recursos donantes de interés científico para dirimir controversias naturaleza-cultura o han sido expuestas a fotografías y exploraciones médicas estigmatizantes “por el bien de la ciencia”, resulta fundamental preguntarnos por el equilibrio necesario entre los fines de la investigación y el bienestar psicológico y emocional de las personas sobre las que se realiza. Consideramos importante, pues, que se tengan en cuenta los propios efectos iatrogénicos derivados de la investigación. Por objetividad y ética, defendemos el uso de metodologías que tiendan a la horizontalidad, como la investigación-acción participativa (Alderson, Madill, & Balen, 2004; Boyle, Smith, & Liao, 2005), que den agencia a las personas y no las sitúen como objetos de estudio. En el caso de menores de edad, abogamos por investigaciones que respeten la comprensión que ellos hacen de sí mismos y que no utilicen un lenguaje que patologice o etiquete de forma peyorativa sus conductas o “variantes” de género —respetando así, por otro lado, la normativa antidiscriminatoria de la Asociación Americana de Psicología (Ansara & Hegarty, 2012)—. Tampoco apoyamos el uso de tecnologías de medición que sean en sí mismas estigmatizadoras —como aquellas que miden la función sexual o que vigilan el género de manera constante⁵—.

Lo psicosocial en guías, monografías y desde la experiencia

La incorporación de lo psicosocial es mucho más amplia en las guías o monográficos especializados en la gestión de las intersexualidades/DSD (Balen et al., 2004; Hutson, Warne & Grove, 2012). La investigación allí se centra fundamentalmente en las necesidades de información completa, en la comunicación abierta, en crear condiciones para un consentimiento informado que implique elección y en el acompañamiento psicológico y emocional a afectadas y familiares (Carmichael & Alderson,

5 Desconocemos el efecto de la vigilancia de género de este tipo de investigaciones sobre las chicas con HSC.

2004). Se señala el doble rol de los psicólogos, paralelo a la gestión médica: apoyar a pacientes y familia y trabajar con el equipo multidisciplinar para asegurarse de que sus necesidades sean incorporadas y que participen en el proceso. Este tipo de atención fue la que también se demandó en el grupo de discusión que realizamos. Existen pocos estudios que evalúen la demanda de atención psicológica y psicosocial y la oferta pública de la misma en centros que atiendan condiciones intersexuales/DSD. No obstante, no parece aventurado decir que la atención psicológica profesional y formada disponible no se corresponde con las necesidades. En ocasiones, las familias no buscan o rechazan la atención, al asociarla a la existencia de problemas psiquiátricos. Sin embargo, en la mayoría de los casos, se trata más bien de la escasa conciencia, por parte de los centros y profesionales médicos, de los aspectos emocionales y psicosociales implicados —aunque actúen sobre ellos— (Simmonds, 2004). En el grupo de discusión se señaló que “aquí en España, el apoyo psicológico es nulo, no nulo, pero muy deficiente” (Pf1)⁶, y que “hay que buscarlo en la privada” (Pa1).

Yo estoy de acuerdo en que el apoyo psicológico es muy importante para poder evolucionar en el tema y madurarlo, poder afrontar. ¿Pero qué problema tenemos? Que el primer paso es el médico, enfrentarte al diagnóstico, y si el médico que te encuentras, ya empiezas con mal pie, y dudando sobre lo que te dice o sobre lo que hacer (. . .). Si dudas y desconfías del médico, primero tienes que resolver ese problema. Y ahora que ya estás en el camino, que aceptas el diagnóstico, viene el problema de sostenerlo psicológicamente. (Pf1)

En estos casos sería muy importante una orientación. Un pediatra nos dijo a nosotros: ‘¿Psicólogo? ¡Anda ya, psicólogo! Tú como madre sabrás lo que le tienes que decir. Tú sabrás en cada momento lo que le tienes que decir’. Debe ser que en esto de ser

padre, vienes con manual. Ya sabrás lo que tienes que hacer. Pero no, es muy difícil, y tienes un conflicto interno porque es una situación difícil que no sabes cómo abordar y luego con el dolor de que es tu hija, y estás sufriendo con lo que estás abordando. (Pf1)

La mayoría de los manuales monográficos sobre gestión de las intersexualidades/DSD recientes incluyen capítulos sobre cómo proporcionar información completa y cuidadosa mediante una comunicación abierta con afectadas y padres, que evite silencios o medias verdades⁷ y que atienda al estado emocional de las personas. Se parte del supuesto de que la información da seguridad, evita sentimientos de estigma, miedo y vergüenza y, que empodera. Las guías y monográficos incluyen cómo comunicar un diagnóstico y cómo dar información a afectadas y a padres, cómo presentarles —de forma pedagógica y positiva— el proceso de diferenciación sexual, para que entiendan el carácter multidimensional del sexo físico y todas sus variantes, así como la distinción entre identidad, rol de género y sexualidad —en toda su diversidad—. Se hace hincapié en la importancia del lenguaje utilizado, en que sea comprensible o adaptado —por ejemplo, que se utilicen cuentos o metáforas para presentar a los menores de edad los conceptos complejos y explorar sentimientos difíciles—, que se nombren las cosas, que no se utilicen eufemismos y que sea positivo y afectivo, en un marco que valore la diferencia y la variabilidad y evite términos peyorativos como ‘anomalías’, ‘desórdenes’, ‘aberraciones’, ‘inacabados’, etc. (Carmichael & Alderson, 2004; Ahmed et al., 2011).

Las guías se centran tanto en la comprensión del diagnóstico como en el apoyo y cuidado psicológico para afrontarlo. Refieren a las diferentes respuestas emocionales que genera y las dificultades en la toma de decisiones sobre la gestión médica en afectadas y padres (Carmichael & Alderson, 2004). Argumentan la importancia de discutir con los padres sobre sus miedos en torno al cuidado y futuro de sus hijos;

6 Para preservar el anonimato, nos referiremos a las participantes del grupo con Pa(nº) en el caso de afectadas y Pf(nº) en el caso de familiares, en este caso madres/padres.

7 Por ejemplo, una comunicación abierta y cuidadosa para hablar de la infertilidad, el cariotipo XY o la presencia de testículos en mujeres con insensibilidad a los andrógenos, evitando eufemismos —como hablar de ‘gónadas’ en lugar de ‘testículos’.

trabajar con emociones como la culpa, la pérdida o la negación; hablar de la importancia del apego y la necesidad de que transmitan aceptación y seguridad a sus hijos e hijas. El estrés de los padres puede ser reducido si son informados adecuadamente y si tienen la oportunidad de hablar con otros padres con experiencias similares. La importancia de los grupos de apoyo en ese sentido es clave.

Los padres son los primeros que reciben el diagnóstico y depende mucho de cómo te lo estén comunicando, luego lo tratarán con la hija. (...) Porque te quedas muy perdido, y habrá gente que lo tenga más fácil y otros más difícil, por la particularidad de cada persona. Esto no está cubierto. (Pf1)

Estos manuales también refiere a la importancia de responder a sus inseguridades sobre qué, cómo y cuándo comunicárselo a sus hijos y al entorno. Se trata de ofrecer a los padres el ánimo, la guía y el apoyo para que puedan dar una información completa a sus hijas sobre su condición y guiarles en cómo responder, de forma positiva, a sus posibles preguntas (Carmichael & Alderson, 2004).

Mi hija es aún muy jovencita, pero llegará ese momento. No hemos acudido al ginecólogo todavía, pero tendremos que abordar ese problema, el de la vagina, el de las relaciones sexuales (...). Mi cabeza ya está dando vueltas sobre eso. Y me produce ansiedad el pensar cómo va a ir este tema. (Pf1)

Si es un tema tabú, o si no lo es... Y eso depende de la vivencia de los padres. Por eso es importante que los padres trabajen su vivencia de qué está pasando ahí. Otro tema es la comunicación en general con tu hija. ¿Tu hija habla contigo de qué le pasa, de sus miedos, sus inseguridades? Porque hay muchas familias en las que no se habla de cuestiones emocionales, con lo cual tampoco se habla de esto. ¿Por qué se va a hablar de esto si de lo otro no se habla? La mirada que nos llega es la mirada de los padres. Eso tienen que mirárselo los padres. Lo mejor es trabajar eso en el grupo y en un contexto de trabajo de psicoterapia. Ahí es donde tienen sentido estos grupos de referencia. (Pa1)

También puede ser necesario trabajar con los esquemas de género de los padres —y de los propios profesionales médicos— y examinar sus creencias no cuestionadas sobre una vida y una sexualidad ‘normales’ (Carmichael & Alderson, 2004; Liao & Boyle, 2004). Ayudarles a que desarrollen una comprensión más relajada y menos rígida sobre las diferencias entre hombres y mujeres: que conozcan, acepten y valoren la diversidad de conductas de género y opción sexual e interpreten las de sus hijos e hijas como muestra de esa variabilidad, y no como indicadores preocupantes que cuestionan sus decisiones. Evitar que, “en el intento de dar a los niños una vida normal, no les dejen darles la oportunidad de enfrentar y aceptar su propia diferencia” (Simmonds, 2004, p. 214), que se sientan a gusto con sus cuerpos y que no les tengan miedo. Es importante trabajar con la necesidad de los padres de “fijar cosas para el futuro” (Simmonds, 2004, p. 212). Por otro lado, ante el miedo a que sus hijos sufran el rechazo de los demás por ser diferentes, se hace fundamental transmitirles la importancia de que crezcan sintiéndose aceptados y seguros, con una autoestima fuerte, y enseñarles estrategias de afrontamiento ante posibles situaciones de rechazo, para que luego se las enseñen a sus hijos.

Un capítulo central de esta literatura reciente es cómo contribuir a un auténtico consentimiento informado orientado a intervenciones médicas —hormonales o quirúrgicas—, facilitando decisiones informadas en un proceso realmente electivo (Carmichael & Alderson, 2004; Liao, 2005). Ello implica la comprensión de la decisión y sus posibles consecuencias, el conocimiento de la variedad de opciones y el tiempo para procesarlo y una buena dosis de confianza en la relación médico-paciente —en el caso de la cirugía a menores, implica dar información sobre la existencia de controversias sobre su conveniencia— (Ahmed et al., 2011). Con menores y adolescentes, se explora cómo ajustar la información y cómo gestionar su participación, consultándoles en decisiones conjuntas y escuchándoles, teniendo en cuenta su desarrollo cognitivo-emocional y la relación con sus padres (Lockwood, Cooklin, & Ramsden, 2004). También se promueve un apoyo psicológico

en el manejo de los tiempos y planificación de los tratamientos y en la transferencia de la atención pediátrica a la adulta (Carmichael & Alderson, 2004; Ahmed et al., 2011). Por otro lado, como con otras enfermedades poco frecuentes, las familias pueden necesitar una guía en sus complicados peregrinajes asistenciales en la toma de decisiones —que en muchos casos solo es proporcionada por los grupos de apoyo—.

En las revistas científicas biomédicas existen todavía pocas publicaciones sobre estos aspectos psicosociales derivados de la atención médica, que incluyan, por ejemplo, narraciones de afectadas y padres que recojan sus experiencias sobre el proceso diagnóstico, la comunicación médico-paciente —con sus elementos informativos y emocionales—, el proceso de toma de decisiones, etc. Una excepción son los trabajos de Alderson, Madill y Balen (2004) o Magritte (2012). No obstante, se evidencia un auge de publicaciones sobre consideraciones bioéticas en esta línea. Aun así, apenas se invierte en investigación sobre la generación de materiales psicoeducativos para explicar el desarrollo psicosexual y su diversidad de forma positiva, creativa y adaptada a menores, adolescentes y adultos, en formato audiovisual o en forma de cuentos, por ejemplo.

Tanto en estas guías-monográficas como en publicaciones recientes —desde la psicología o las ciencias sociales—, se han abordado diferentes aspectos psicosociales derivados de la experiencia de vivir con una condición intersexual/DSD y la posible ayuda psicológica requerida para promover un mayor bienestar (Carmichael & Alderson, 2004). Lejos de centrarse en la identidad de género o en los resultados a largo plazo de las cirugías, se narran las necesidades derivadas de los itinerarios médicos y de vivir con una ‘enfermedad’ rodeada de tabúes y estigmas. Las historias narradas —y que estas sean narradas por sus protagonistas—, más que fragmentos centrados en resultados, ayudan a comprender los procesos en su narración (Gregori, 2015). Algunos ejemplos de estas narraciones podrían tener que ver con las diferentes experiencias de diagnóstico —realizados con mayor o menor fortuna— y las fases de aceptación y afronta-

miento de los mismos; los efectos de la confusión y el desconocimiento derivados de mala praxis; el sentimiento agudo de ser diferente, reforzado por experiencias médicas estigmatizantes; el cóctel destructivo de ignorancia, secretos, vergüenza y tabúes (Simmonds, 2004); la importancia de *conocer* para dar sentido biográfico; historias familiares llenas de silencios, culpas y preguntas por responder; preocupaciones sobre la apariencia física, la imagen corporal y el miedo a la devaluación de los otros (Alderson, Madill, & Balen, 2004); ansiedades ante cómo, cuándo y a quién contar y narraciones sobre diferentes respuestas por parte de amigos y parejas; miedo a las relaciones sexuales y los efectos del silencio y desconocimiento sobre las mismas (Alderson, Madill & Balen, 2004; Simmonds, 2004). Pero también es importante hablar de los procesos de aceptación y empoderamiento, de las reconciliaciones familiares tras el alivio de hablar lo no hablado, de los encuentros con “familias de la vida”, que representan los grupos de apoyo o colectivos, y de los conflictos resueltos y las vidas curtidas (Gregori, 2015).

Tenemos un problema. Pero no es un problema médico. Tenemos un problema de confianza en nosotros, de todos los prejuicios, de cómo encajar en la sociedad, un problema de secretismo, de vergüenza hacia nuestro cuerpo, de odio hacia nosotros mismos. Para solucionar eso, no necesitamos médicos ni un equipo médico. Los necesitaremos para determinadas cosas. Pero, ¿y todas nuestras inseguridades? A nivel corporal, a nivel de secretismo. Yo he estado veintitantos años sin hablar de esto con nadie. Esto no lo puede solucionar un médico. A la hora de mostrar el cuerpo, de cómo nos sentimos en la relación íntima con el sexo opuesto, con el mismo sexo, dependiendo de cada persona. Esto no lo resuelve el médico. Es la sociedad la que ha de cambiar y nosotras como asociación, como grupo, podemos ser motor de este cambio. Nosotros tenemos que trabajarnos personalmente y socialmente. Si no nos trabajamos a nivel personal nuestros miedos, no vamos a ser ese motor, porque vamos a estar inseguros, siempre mirando a los médicos... Está bien, necesitamos información, pero los médicos son limitados. Sobre nuestro odio

y nuestro miedo a no encajar, el médico no hace nada. (Pa1)

En este proceso, se identifican los aspectos psicosociales derivados de la “carrera del paciente” (Goffman, 1972) —viajes, itinerarios huérfanos, etc.—, de la calidad de la atención y de los diferentes tratamientos médicos hormonales, quirúrgicos, dilatadores, etc., siempre atendiendo a las necesidades particulares de la infancia y la adolescencia. Respecto a esto último, se propone una intervención psicológica de proceso, de información completa y apoyo apropiado —antes, durante y después—, que favorezca la elección sobre los procedimientos, dando información sobre los tratamientos y alternativas, pero también trabajando con los miedos, expectativas e implicación de padres. Igualmente se propone negociar tratamientos hormonales en función de necesidades psicológicas, afrontar complicaciones de cirugías, etc. (Simmonds, 2004; Boyle, Smith, & Liao, 2005).

En el ya clásico “Hermafroditas con actitud”, Cheryl Chase (1998) describe el proceso de transformación de su experiencia de silencio, soledad y estigma en acción y movilización, a través del encuentro con otras personas en Internet que habían tenido vivencias similares a las suyas. Si bien son escasas las publicaciones científicas sobre el papel de los grupos de apoyo, los monográficos y guías de actuación recientes resaltan su importancia. No obstante, tras el Consenso, la comunidad biomédica se ha centrado fundamentalmente en los grupos de apoyo en colaboración con el sistema médico, obviando los colectivos activistas en oposición al mismo que vienen movilizándose desde finales de los noventa a través de instancias internacionales de derechos humanos (Organización Internacional de Intersexuales; Principios de Yogyakarta, 2007).

Los grupos de apoyo/activistas proporcionan información sobre los tratamientos, consecuencias a corto y largo plazo, temas psicológicos, redes de asistencia y derechos y ofrecen conocimientos adaptados en un lenguaje asequible que contribuyen a una mejor comprensión. A través de las diferentes experiencias de sus miembros, ofrecen vías de ac-

tuación y ayudan a elegir en mejores condiciones (Cull & Simmonds, 2010).

Cuando nosotros contactamos con *Grapsia*, lo que necesitábamos era apoyo y orientación, para dónde mirar, a dónde ir, qué hacer, y actuaron de psicólogas las chicas que nos atendieron. Ellas fueron nuestras psicólogas, porque son lo primero que necesitas. Apoyo emocional. (Pf1)

Al final, los máximos expertos por la cantidad de casos que vemos y por nuestras experiencias, somos nosotros. (Pa2)

Pero, además, proporcionan información a los propios profesionales médicos y al resto de la sociedad, rompiendo la distinción entre conocimiento experto y lego (Cull & Simmonds, 2010). El papel de estos grupos y colectivos ha sido clave en lo que hemos llamado un “cambio de paradigma”, a través de sus presiones y gracias a sus colaboraciones en investigación y en formar a los propios profesionales. Desde los grupos y colectivos se ha elaborado material psicoeducativo riguroso, accesible —sobre todo en Internet— y comprensible. La red ha permitido la generación de los mismos, el contacto globalizado con otros grupos y una mejor comprensión pública. El grado de conocimiento de estos grupos y colectivos es tal que llegan a convertirse en auténticos “expertos sobre los expertos” (García-Dauder & Romero, 2012). Se trata de grupos formados y actualizados en la literatura científica que discuten críticamente. El principio básico es que el aprendizaje y la información es poder para cambiar.

Además de espacios de contacto e información, los grupos proporcionan un apoyo emocional invaluable, rompiendo con el aislamiento y el estigma. Permiten hablar abiertamente con personas con condiciones y experiencias similares; ayudan al afrontamiento y expanden horizontes, al ofrecer una amplia variedad de respuestas posibles; constituyen a veces una “segunda familia” y proporcionan encuentros de ocio y educativos en entornos seguros, más allá de los ambientes médicos u hospitalarios (Cull & Simmonds, 2010). Proporcionan confianza y promocionan autonomía y responsabilidad sobre los cuidados (Ahmed et al., 2011). Ofre-

cen espacios de afecto, de mayor horizontalidad y escucha. Ayudan a exorcizar el pasado, a reforzar la autoestima y a cuestionar conceptos como “normalidad”. En resumen, empoderan (Simmonds, 2004; Cull & Simmonds, 2010; Ahmed et al., 2011). Estos espacios han conseguido que los profesionales pasen de hablar *sobre* a hablar *con* los y las pacientes —y a escucharles, por ejemplo, en las jornadas que ellos mismos organizan— (Cull & Simmonds, 2010; Gregori, 2015). Finalmente, a través de su activismo, han constituido grupos de presión clave para cambiar los protocolos y la centralidad del cuerpo normativo en los mismos, bajo el principio de “no dañar”. Con ello, han contribuido también a cambiar la sociedad (Cabral, 2008, 2009; Guillot, 2008; Hinkle, 2010; Holmes, 2012).

Lo psicosocial “mientras se espera la revolución”

Yo digo que tengo una patología social, o familiar. Yo no tengo un trauma porque tenga o no tenga. Yo soy como soy y ya está. Y además, me acepto. El problema es que no encajo, pero no encajo por el entorno, no por mí. Entonces, no soy un bicho raro porque tenga o deje de tener. Soy un bicho raro porque el entorno me ha querido ver como un bicho raro (...). Yo no considero que esté enferma. Me considero enferma de otras situaciones colaterales que vienen producidas por este síndrome. (Pa3)

Hay que hacer un cambio a nivel familiar, a nivel social, y a nivel médico. La sociedad no está preparada para escuchar historias de estas. La gente no tiene ni idea de que esto existe. Y no le importa, tampoco, creo. Igual lo único para apartarte. (Pa4)

A lo largo de este recorrido, hemos analizado hasta qué punto, tras el Consenso, se ha producido un auténtico giro psicosocial en la gestión de las intersexualidades/DSD. Con ello, hemos querido criticar cómo las normas de publicación científica están marcando unas líneas de investigación que jerarquizan los valores positivistas por encima de las necesidades psicosociales de las personas. Y no solo eso: hacen del conocimiento psicológico un cómplice

en la regulación y vigilancia de los dualismos, estigmatizaciones y patologizaciones de la diversidad. Los “avances” médicos en nuestro país se han centrado en investigaciones en el ámbito genético y endocrino, en la biología molecular y en el perfeccionamiento de las tecnologías quirúrgicas. Sin embargo, apenas se ha invertido en investigación e intervención psicosociales sobre la rigidez social que imposibilita que determinados cuerpos sean habitables, vivibles y deseables. La intervención psicosocial se enfrenta al dilema de legitimar el *statu quo* o problematizar los dualismos, validando expresiones corporales e identitarias en términos no dualistas (Escabi, 2011; Liao & Roen, 2013). Como han señalado Liao y Simmonds:

En la medida en que las intervenciones psicológicas estarían influidas invariablemente por una ideología de la auto-aceptación, no es obvio cómo pueden encajar con la centralidad de las intervenciones médicas ‘correctivas’ y, de forma creciente, con la carrera por descubrir la ‘patología’ molecular que causa las ‘aberraciones’. (2013, p. 83)

Hemos visto cómo las guías o manuales recogen una versión de lo psicosocial más ajustada a las necesidades y experiencias de las personas que viven con una condición intersexual. No obstante, en la praxis médica actual —al menos en el contexto español— se sigue interviniendo modificando cuerpos, hormonal y quirúrgicamente, para normalizarlos, dejando los aspectos psicológicos o sociales desatendidos o difícilmente tratados por unos médicos sin formación y, a veces, con nociones muy estereotípicas sobre los géneros y la sexualidad. Las intervenciones quirúrgicas de normalización establecen la fórmula sexo=genitales y presuponen que es socialmente invivible habitar una categoría sexuada con genitales diferentes a la norma (Holmes, 2002). Por otro lado, la morfología ideal de los genitales en la que se basan estas intervenciones está basada en una sexualidad —heterosexualidad— que se iguala a penetración vaginal, quedando en un plano secundario aspectos subjetivos como el placer sexual, los sentimientos, las percepciones, etc. Esto puede estar relacionado con el papel secundario de las ciencias sociales y la psicología en nuestro sistema sanitario, pero también con las con-

tradiciones generadas por un diagnóstico médico en el que prima una intervención sobre el cuerpo fragmentado, paradójicamente, bajo la esperanza de que se produzca una intervención psicosocial sin atender a la experiencia subjetiva de los cuerpos en procesos de transformación (García Dauder, 2014).

Pero, ¿es la intersexualidad una enfermedad, “o una condición de no conformidad física con criterios culturalmente definidos de normalidad corporal” (Cabral, 2008, p. 137)? ¿El problema está en los cuerpos “ambiguos” o en las miradas dicotómicas? **¿Hasta qué punto una identidad de género “saludable” depende de cuerpos con genitales normativos?** ¿Justifica ello las intervenciones? Cuando la apariencia fuera de la norma es fuente de problemas psicológicos o sociales que pueden causar un daño intolerable que afecte al bienestar de la persona, se entiende que existen razones médicas para someterse a una cirugía. La otra cara de esta moneda es el rechazo y la eliminación de marcadores de diferencia, la confusión de lo *atípico* con lo *enfermo* a través de la norma médica y la instauración de los cuerpos normativos —‘bellos’ y funcionales— como cuerpos saludables (García Dauder, 2014). El sufrimiento causado por las normas sociales se configura como un problema individual y corporal. La pregunta es si el progreso técnico es la solución a la intolerancia social o si está actuando de forma cómplice con las falsas asunciones dualistas y colaborando con la experiencia de estigma y vergüenza en aquellas personas con cuerpos sexuados diferentes (Liao & Boyle, 2004).

Quienes trabajan en del sistema sanitario apelan a la inoperancia práctica de las “soluciones sociales”: hay que hacer algo “mientras esperamos la revolución” (Brown, 1992). La deconstrucción de los discursos sociales resulta poco operativa ante el sufrimiento de las personas y sus deseos de ser aceptadas y frente a la eficacia inmediata de las modificaciones de los cuerpos para normalizarlos. Además de cuestionar los discursos opresivos que definen determinados cuerpos como deficientes y necesitados de corrección para tener una “vida normal”, es necesario respetar las razones por las cuales las personas recurren a la cirugía, en tanto agentes que negocian sus cuerpos y sus vidas dentro

de un orden social restrictivo basado en el dualismo sexual (Davis, 2007). Junto a ello, defendemos las intervenciones psicosociales que parten de las experiencias vividas de las personas con cuerpos sexuados diferentes y que van más allá de la normalización quirúrgica y hormonal. Ello implica, en primer lugar, replantearse la “urgencia” del tratamiento, pues una intervención psicosocial nunca va a poder gestionarse de forma urgente. Cambiar las concepciones del individuo y de la sociedad sobre los cuerpos sexuados y las diferencias encarnadas requiere de un proceso, no de una acción inmediata. Prueba de ello es que las operaciones quirúrgicas no solucionan los problemas de la estigmatización ni las expectativas de normalidad, ni hacen desaparecer la necesidad de dar explicaciones sobre la diferencia (Alderson, Madill, & Balen, 2004). En el caso de intervenciones tempranas, es necesaria la reflexión bioética sobre el consentimiento informado de los padres y sobre el derecho a la autonomía sexual e integridad física del menor, que se anulan cuando se realizan cirugías irreversibles. En el caso de personas adultas, lo que prima es el consentimiento informado y la libre elección o autonomía a decidir sobre los cuerpos. Ello implica también examinar las creencias incuestionadas sobre la “sexualidad normal”, el “cuerpo normal” y la “vida normal” (Alderson, Madill, & Balen, 2004; Boyle, Smith, & Liao, 2005).

Defendemos un giro psicosocial basado “en el reconocimiento de las diferencias y no en las ansiedades de la normatividad” (Roén, 2008). Reconceptualizar la salud, no como ajuste a la norma, sino como flexibilidad y apertura normativa y de imaginarios y situar las intervenciones psicosociales sobre la rigidez y la intolerancia a la variabilidad. En la línea de colectivos activistas y de algunos grupos de apoyo, consideramos que la intervención psicosocial debe estar orientada hacia el empoderamiento y la agencia desde la diferencia y desde la experiencia compartida en lo colectivo, la horizontalidad en el intercambio de conocimientos y los afectos (Chase, 1998; Roén, 2008), dirigida también hacia el cuestionamiento de la normalidad corporal y hacia el cambio social que posibilite la expresión de cuerpos e identidades fluidas, plurales y positivas. Una in-

tervención que acompañe a grupos y colectivos en el desarrollo de políticas públicas que rompan con un modelo violento dualista, que cambie lenguajes, fomente la reflexión bioética y regule derechos. Un giro psicosocial que ofrezca posibilidades para una inclusión más democratizadora en la ciencia, que fomente la ciudadanía digital y de salud y difumine la división entre conocimientos expertos y legos. Un giro, en definitiva, que abra espacios habitables para la diversidad de cuerpos e identidades.

Referencias:

- Ahmed, S., Achermann, J., Arlt, W., Balen, A., Conway, G., Edwards, Z..., Willis, D. (2011). UK guidance on the initial evaluation of an infant or an adolescent with a suspected disorder of sex development. *Clinical Endocrinology*, 75, 12-26.
- Alcántara, E. (2013). Identidad sexual/rol de género. *Debate feminista*, 24(47), 172-201.
- Alderson, J., Madill, A., & Balen, A. (2004). Fear of devaluation: Understanding the experience of intersexed women with androgen insensitivity syndrome. *British Journal of Health Psychology*, 9, 81-100.
- Ansara, G., & Hegarty, P. (2012). Cisgenderism in psychology: Pathologising and misgendering children from 1999 to 2008. *Psychology & Sexuality*, 3(2), 137-160.
- Balen, A., Alderson, J., Banney, L., Barrenas, M., y Albertson, K. (Eds.) (2004). *Paediatric and Adolescent Gynaecology*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Boyle, M., Smith, S., & Liao, L. (2005). Adult genital surgery for intersex: A solution to what problem? *Journal of Health Psychology*, 10(4), 573-584.
- Brown, L. (1992). While waiting for the revolution: the case for a lesbian feminist psychotherapy. *Feminism & Psychology*, 2(2), 239-253.
- Butler, J. (2006). *Deshacer el género*. Barcelona: Paidós.
- Cabral, M. (2008). Pensar la intersexualidad hoy. En D. Maffía (Comp.), *Sexualidades migrantes. Género y transgénero* (pp. 131-142). Buenos Aires: Feminaria Editora.
- Cabral, M. (Ed.) (2009). *Interdicciones: Escrituras de la intersexualidad en castellano*. Córdoba: Anarrés.
- Carmichael, P., y Alderson, J. (2004). Psychological care in disorders of sex differentiation and determination. En Balen, A., Alderson, J., Banney, L., Barrenas, M., y Albertson, K. (Eds.), *Paediatric and adolescent gynaecology* (pp. 158-178). Cambridge: Cambridge University Press.
- Chase, C. (1998). Hermaphrodites with attitude. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 4(2), 189-211.
- Chase, C. (1998). Surgical progress is not the answer to intersexuality. *The Journal of Clinical Ethics*, 9(4), 385-392.
- Chase, C. (2000). Intersex activism, feminism and psychology. *Feminism & Psychology*, 10(1), 117-132.
- Cohen-Kettenis, P. T. (2010). Psychosocial and psychosexual aspects of disorders of sex development. *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism*, 24(2), 325-334.
- Creighton, S., Alderson, J., Brown, S., & Minto, C. L. (2002). Medical photography: Ethics, consent and the intersex patient. *BJU international*, 89(1), 67-71.
- Cull, M. L., & Simmonds, M. (2010). Importance of support groups for intersex (disorders of sex development) patients, families and the medical profession. *Sexual Development*, 4, 310-312.
- Davis, K. (2007). *El cuerpo a la carta. Estudios culturales sobre cirugía cosmética*. México: La Cifra.
- Dreger, A. (1999). *Intersex in the age of ethics*. Maryland: University Publishing Group.
- Dreger, A., & Herndon, A. (2009). Progress and politics in the intersex rights movement. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 15(2), 199-224.
- Escabi-Montalvo, A., & Toro-Alfonso, J. (2006). Cuando los cuerpos engañan: un acercamiento crítico a la categoría de la intersexualidad. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6(3), 753-772.
- Fausto-Sterling, A. (2000). *Sexing the body*. New York: Basic Books.
- Fine, C. (2001). *Cuestión de sexos*. Barcelona: Roca.
- García Dauder, S. (2014). La regulación tecnológica del dualismo sexual y el diseño de cuerpos normativos. En E. Pérez Sedeño & E. Ortega (Eds.), *Cartografías del cuerpo* (pp. 469-520). Madrid: Cátedra
- García Dauder, S., & Romero Bachiller, C. (2012). Los desplazamientos políticos de las categorías médicas. En E. Pérez Sedeño & R. Ibáñez (Eds.),

- Cuerpos y diferencias* (pp. 213-240). Madrid: Plaza y Valdés.
- Garfinkel, H. (1968/2006). *Estudios en etnometodología*. Barcelona: Anthropos.
- Global Action for Trans Equality (2011). *Es tiempo de reforma. Cuestiones de Salud Trans en la Clasificación Internacional de Enfermedades*. GATE: La Haya.
- Goffman, E. (1972). *Internados*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Gregori Flor, N. (2006). Los cuerpos ficticios de la biomedicina. El proceso de construcción del género en los protocolos médicos de sexo en bebés intersexuales. *AIBR. Revista de Antropología Iberoamericana*, 1(1), 103-124.
- Gregori Flor, N. (2009). La experiencia intersexual en el contexto español. Tensiones, negociaciones y microrresistencias. En Mauro Cabral (Ed.), *Interdicciones. Escrituras de la intersexualidad en castellano* (pp. 71-82). Córdoba: Mulabi.
- Gregori Flor, N. (2015). Encuentros y des-encuentros en torno a las intersexualidades/DSD. Narrativas, procesos y emergencias (Tesis doctoral). Valencia, Universidad de Valencia.
- Guillot, V. (2008). Émergence et activités de l'Organisation internationale des intersexuées. *Nouvelles Questions Féministes*, 27(1), 80-91.
- Hinkle, C. (2010). Falacias de ambigüedad en intersexualidad. En H. Raíces Montero (Comp.), *Un cuerpo: mil sexos. Intersexualidades* (pp. 43-50). Buenos Aires: Topia.
- Holmes, M. (2002). Rethinking the meaning and management of intersexuality. *Sexualities*, 5, 159- 180.
- Holmes, M. (Ed.) (2012). *Critical intersex*. Farnham: Ashgate Publishing.
- Hughes, I. A., Houk, C., Ahmed, S. F., Lee, P. A., Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society, European Society for Paediatric Endocrinology (ESPE) Consensus Group (2006). Consensus statement on management of intersex disorders. *Archives of Disease in Childhood*, 91, 554-563.
- Hutson, J., Warne, G., & Grover, S. (Eds.) (2012). *Disorders of Sex Development. An Integrated Approach to Management*. London: Springer.
- ISNA (2006). *Clinical Guidelines for the Management of Disorders of Sex Development in Childhood*. Consortium on the Management of Disorders of Sex Development, Intersex Society of North America.
- Karkazis, K. (2008). *Fixing sex. Intersex, medical authority and lived experiences*. London: Duke University Press.
- Kessler, S. (1997). Meanings of gender variability. *Chrysalis: The Journal of Transgressive Gender Identities*, 2(5), 33-38.
- Kessler, S. (1998). *Lessons from the Intersexed*. London: Rutgers University Press.
- Kessler, S., & McKenna, W. (1978). *Gender. An ethnomethodological approach*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Leidolf, E. M., Curran, M., & Scout, B. J. (2008). Intersex mental health and social support options in pediatric endocrinology training programs. *Journal of Homosexuality*, 54(3), 233-42.
- Liao, L. (2004). Development of sexuality: psychological perspectives. En Balen, A., Alderson, J., Banney, L., Barrenas, M., y Albertson, K. (Eds.), *Paediatric and Adolescent Gynaecology* (pp. 77-93). Cambridge: Cambridge University Press.
- Liao, L. (2005). Reflections on 'Masculinity-Femininity' based on psychological research and practice in intersex. *Feminism & Psychology*, 15(4), 424-430.
- Liao, L., & Boyle, M. (2004). Surgical feminising: The right approach? *Psychologist*, 17(8), 459-462.
- Liao, L., & Simmonds, M. (2013). A values-driven and evidence-based health care psychology for diverse sex development. *Psychology & Sexuality*, 5(1), 83-101.
- Liao, L., & Roen, K. (2013). Intersex/DSD post-Chicago: New developments and challenges for psychologists. *Psychology & Sexuality*, 5(1), 1-4.
- Lockwood, G., Cooklin, A., & Ramsden, S. (2004). Communicating a diagnosis. Balen, A., Alderson, J., Banney, L., Barrenas, M., y Albertson, K. (Eds.), *Paediatric and Adolescent Gynaecology* (pp. 193-204). Cambridge: Cambridge University Press.
- Machado, P. S. (2008). Intersexualidade e o "Consenso de Chicago": as vicissitudes da nomenclatura e suas implicações regulatórias. *Revista brasileira de ciências sociais*, 23(68), 109-123.
- Magritte, E. (2012). Working together in placing the long term interests of the child at the heart of

- the DSD evaluation. *Journal of Pediatric Urology*, 8(6), 571-575.
- Money, J., & Anke, E. (1972). *Desarrollo de la sexualidad humana. Diferenciación y dimorfismo de la identidad de género*. Madrid: Morata.
- Money, J., Hampson, J. G., & Hampson, J. L. (1955). Hermaphroditism: Recommendations concerning assignment of sex, change of sex, and psychologic management. *Bulletin of the John Hopkins Hospital*, 97, 284-300.
- Piró Biosa, C. (2001). Estados intersexuales: tratamiento quirúrgico. En Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica, *Estados intersexuales e hipogonadismo*. Recuperado de <http://www.seep.es/privado/2001postgrado.htm>
- Lin-Su, K., Lekarev, O., Poppas, D. P., & Vogiatzi, M. G. (2015). Congenital adrenal hyperplasia patient perception of 'disorders of sex development' nomenclature. *International Journal of Pediatric Endocrinology*, 2015 (9). <http://dx.doi.org/10.1186/s13633-015-0004-4>
- Preves, S. (2003). *Intersex and Identity*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Principios de Yogyakarta (2007). *Principios sobre la aplicación de la legislación internacional de derechos humanos en relación con la orientación sexual y la identidad de género*. Yogyakarta, Indonesia. Recuperado de <http://www.yogyakartaprinciples.org/>
- Roen, K. (2008). 'But we have to do something': Surgical 'correction' of atypical genitalia. *Body and Society*, 14(1), 47-66.
- Schweizer, K., Brunner, F., Handford, C., & Richter-Appelt, H. (2013). Gender experience and satisfaction with gender allocation in adults with diverse intersex conditions (divergences of sex development, DSD). *Psychology & Sexuality*, 5(1), 56-82.
- Simmonds, M. (2004). Patients and parents in decision making and management. Balen, A., Alderson, J., Banney, L., Barrenas, M., y Albertson, K. (Eds.), *Paediatric and Adolescent Gynaecology* (pp. 205-227). Cambridge: Cambridge University Press.
- Stout, S. A., Litvak, M., Robbins, N. M., & Sandberg, D. E. (2010). Congenital adrenal hyperplasia: Classification of studies employing psychological endpoints. *International Journal of Pediatric Endocrinology*, 2010, 1-11.
- Sytsma, S. (2006). *Ethics and Intersex*. Springer: Netherlands.
- Warne, G. (2012). Long-term outcome of disorders of sex development (DSD): A world view. En J. Hutson, G. Warne & S. Grover (Eds.), *Disorders of Sex Development. An Integrated Approach to Management* (pp. 279-290). London: Springer.
- Wiesemann, C., Ude-Koeller, S., Sinnecker, G., & Thyen, U. (2009). Ethical principles and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD)/intersex in children and adolescents. *European Journal of Pediatrics*, 169(6), 671-679.
- Wilson, B., & Reiner, W. (1998). Management of intersex: A shifting paradigm. *The Journal of Clinical Ethics*, 9(4), 360-370.
- Woodhouse, C. R., & Christie, D. (2005). Nonsurgical factors in the success of hypospadias repair. *BJU international*, 96(1), 22-27.